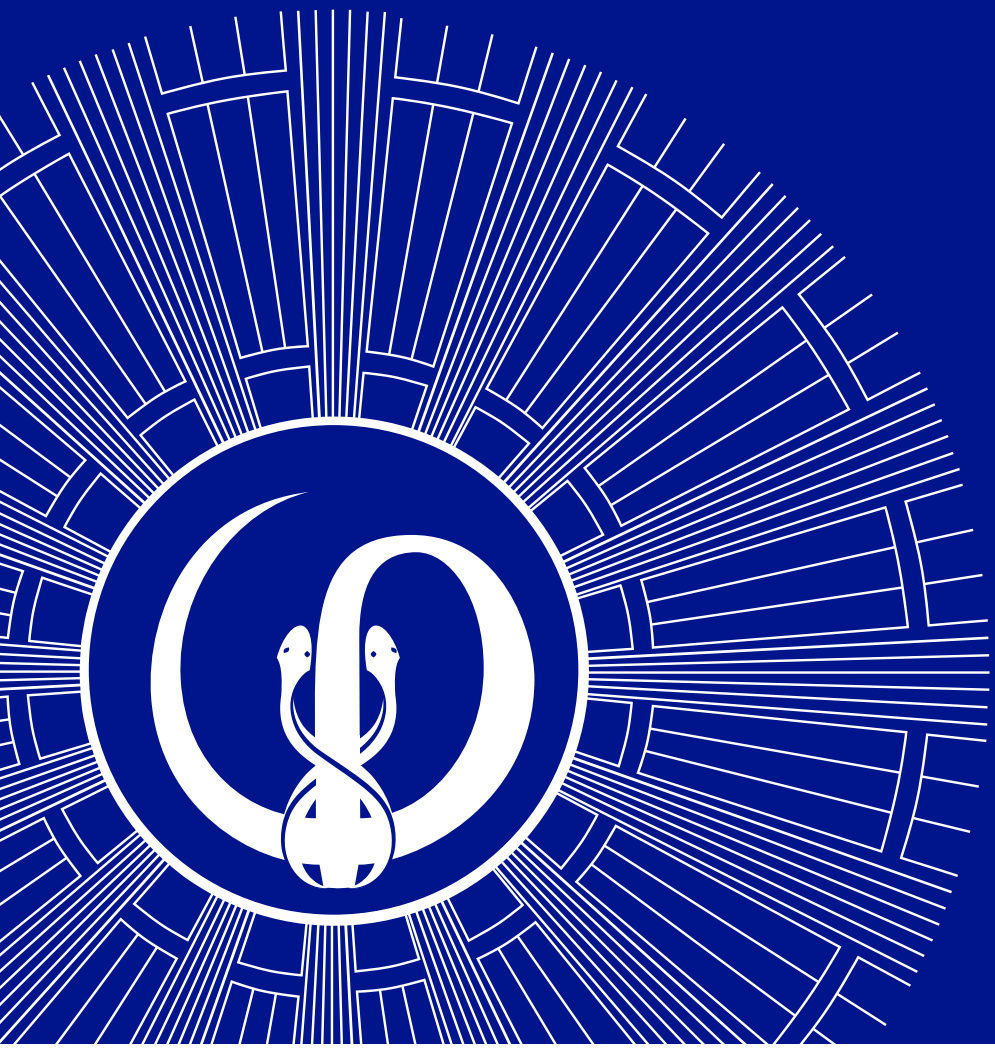
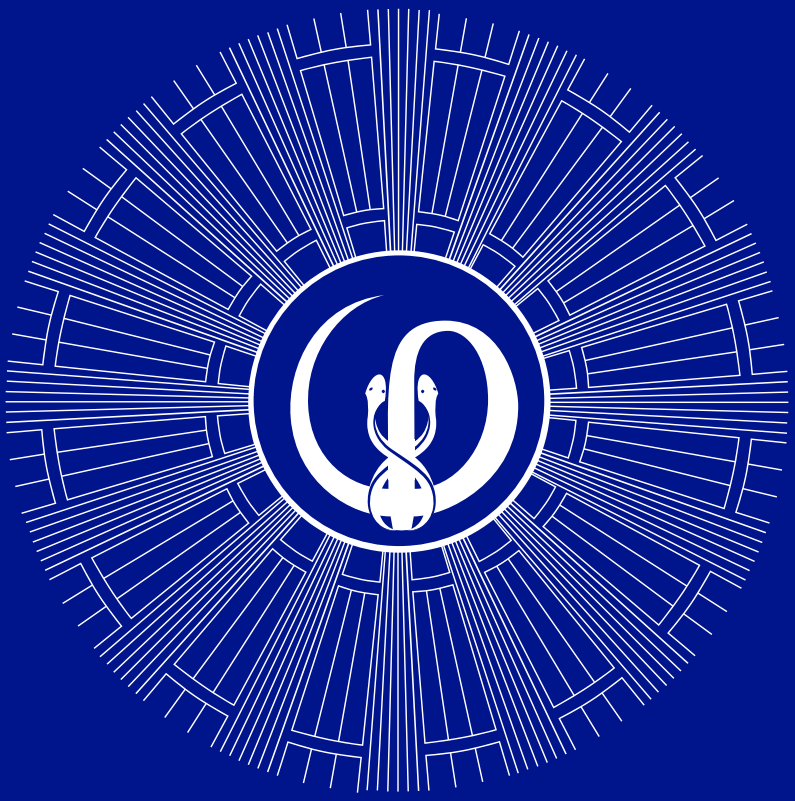
CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

Rapport d'Activité 2018-2019



CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

Rapport d'Activité 2018-2019



ÉDITO



Depuis 2016, la Chaire de Philosophie à l'Hôpital a créé un dispositif socio-thérapeutique, réunissant les humanités scientifiques et le monde du soin et de la santé, intitulé « *French Care* ». Cet écosystème s'édifie selon trois dynamiques : la première et la seconde renvoient à l'univers classique d'une Chaire universitaire – l'enseignement et la recherche, ou encore la formation et la diplomation. Aujourd'hui, la Chaire de Philosophie à l'Hôpital et l'Université des Patients-Sorbonne Université (fondée par le Pr. Catherine Tourette-Turgis, Sorbonne Université) ont consolidé autour d'elles différents programmes, conventions-cadres avec quantité de partenaires institutionnels et académiques (cf. cartographie des acteurs) dans le but d'offrir un enseignement liant humanités et santé, à destination des patients, des médecins, de tous les soignants ou encore de tous les citoyens ou associations le désirant. L'Université des Patients-Sorbonne Université réalise par ailleurs à ce jour, la seule diplomation internationale des patients-experts. La Chaire possède un espace doctoral, rattaché plus spécifiquement à l'école doctorale Abbé-Grégoire (Conservatoire National des Arts et Métiers) mais pouvant, en co-tutelle, accueillir tout doctorant issu des écoles doctorales partenaires.

La troisième dynamique renvoie à l'expérimentation. Les sciences humaines et sociales ne peuvent plus se contenter de seules approches théoriques. Il importe aujourd'hui de produire des prototypages, des *proofs of concepts* (voire des *proofs of care*©) afin de tester les réflexions issues des travaux d'enseignement et de recherche de la Chaire, et de les déployer à des échelles plus conséquentes. Cette branche de la Chaire est plus spécifiquement portée par Les Sismo, agence de design, spécialisée depuis plus de 20 ans dans la conception des PoC (*Proof of Concept*), dans le design des institutions et plus classiquement dans le design industriel. La Chaire de Philosophie à l'Hôpital fonctionne en « *creative commons* », dans le but de pouvoir accompagner toute autre structure hospitalière, universitaire, d'EHPAD ou liée au monde du soin, désirant à l'avenir mettre en place une telle Chaire associant les humanités et la santé. Après sa création en 2016 à l'Hôtel-Dieu de Paris, la Chaire est désormais abritée au GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, et au Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM) par le biais de la Chaire académique « Humanités et Santé » inaugurée en 2018 par Cynthia Fleury.

En 2019, la Chaire a poursuivi les dynamiques **d'enseignement et de recherche** avec la prolongation des séminaires lancés les années précédentes, la plupart sur un format de cours mensuel : séminaire « Ralentir Travaux » de l'Ecole éthique de la Salpêtrière à Paris-Descartes (4e année), le cours d'introduction à la philosophie à l'hôpital à l'Hôtel-Dieu (4e année), et le séminaire de Sainte-Anne (3e année).

Le pilier **formation-diplomation** a été renforcé par l'ouverture d'un diplôme universitaire intitulé « La relation médecin/soignant-patient, consciente et inconsciente » à l'Université Clermont-Auvergne, en partenariat avec le CHU de Clermont-Ferrand. Ce diplôme qui allie cours théoriques et présentations cliniques verra sa première promotion diplômée en juillet 2020 (voir plus bas rubrique formation-diplomation et annexes). L'antenne de la Chaire inaugurée en 2018 à Clermont-Ferrand poursuit par ailleurs son séminaire mensuel.

L'offre de formation se développe également avec le lancement en 2020 du certificat de spécialisation « Philosophie, éthique et design » au CNAM, et la mise en place d'une masterclass en partenariat avec la Chaire Intelligence Artificielle de l'Université Paris-Descartes dirigée par le Pr Guillaume Assié.

Enfin, à l'invitation du Ministère de la santé et de l'hygiène publique du Mali et de l'ONG Santé Diabète, Cynthia Fleury s'est rendue à Bamako pour une mission de diagnostic dans l'optique de développer, au Mali, une action de formation sur les humanités dans le soin au sein de la faculté de médecine et d'odontostomatologie de l'université de Bamako. Cette mission a abouti au lancement d'une Chaire Humanités et santé au Mali, pour une première étape de 3 ans.

La Chaire a développé ses premières **expérimentations** avec la mise en place des PoCs (*Proofs of concept*) en partenariat avec les Sismo, à travers deux projets : l'amélioration du parcours des patients âgés en perte d'autonomie ou en situation de handicap (projet gagné suite à un appel à projet de la CNSA), et la prise en charge du diabète de type 1, au Mali, en partenariat avec l'ONG Santé Diabète.

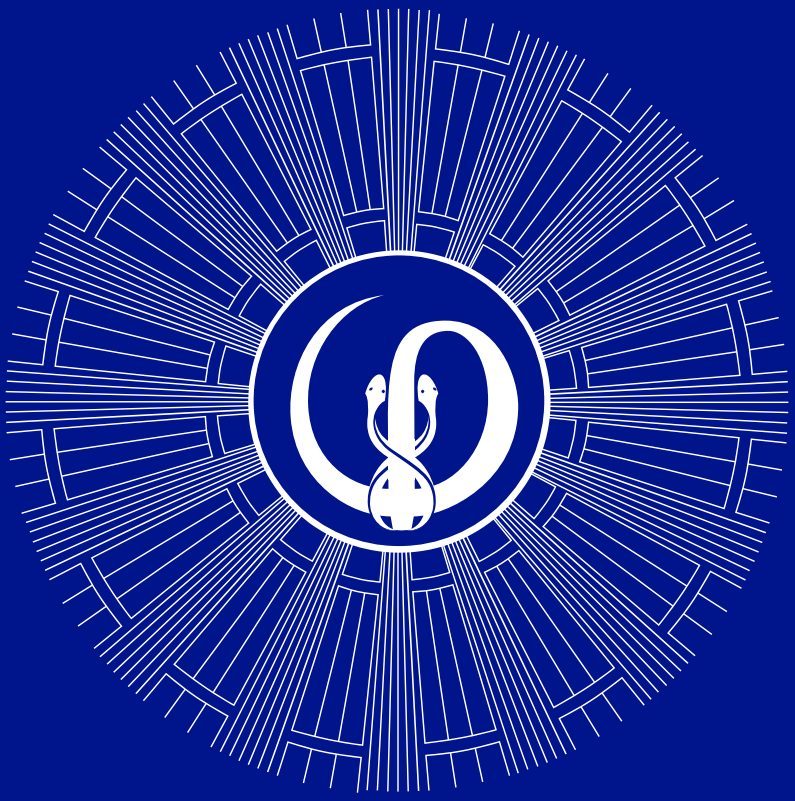
Le partenariat avec les Sismo s'est illustré également par la poursuite du séminaire « *Design with care* » au CNAM, pensé par Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio (cofondateur des Sismo). Les conférences abordent les problématiques et les méthodologies liées aux « *proof of care*© » (Fleury, Fenoglio), sur différents terrains : la nature, la cité, le monde de l'économie et des entreprises.

Tous les cours et interventions dans le cadre de la Chaire sont filmés et mis à disposition gratuitement et à tous sur le site internet de la Chaire, sur le mode des « *creative commons* ».

La Chaire contribue également à la recherche sur les enjeux en santé par la publication d'articles scientifiques sur des thématiques diverses : éthique et intelligence artificielle en santé, patients experts, *proof of care*… (voir rubrique « publications scientifiques » et annexes). La démarche de la Chaire suscitant un intérêt croissant, elle a été mise en avant dans plusieurs articles de presse (Libération, Télérama, Le Point… voir revue de presse en annexe).

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital est une association à but non lucratif dont la totalité du fonctionnement et des activités repose sur les dons. Nous tenons à adresser nos plus vifs remerciements à nos mécènes mais aussi au public des séminaires ainsi qu'à toutes celles et ceux qui participent à faire vivre la Chaire, contribuant ainsi à faire de l'hôpital un lieu ouvert, de circulation et d'échange des savoirs et à rappeler son inestimable nécessité dans la cité.

Cynthia Fleury
Titulaire de la Chaire « Humanités et Santé »
(Conservatoire National des Arts et Métiers)
Titulaire de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital,
GHU Paris psychiatrie et neurosciences



SOMMAIRE

ÉDITO P.03

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL P.08

ÉCOSYSTÈME ET PÉRIMÈTRE DE LA CHAIRE P.11

ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE : LES DIFFÉRENTS LIEUX DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL P.13

LA CHAIRE « HUMANITÉS ET SANTÉ » DU CONSERVATOIRE NATIONAL DES ARTS ET MÉTIERS P.13

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE AU GHU PARIS PSYCHIATRIE ET NEUROSCIENCES P.23

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE ET LA FACULTÉ DE MÉDECINE PARIS DESCARTES P.37

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL À L'UNIVERSITÉ DE CLERMONT-AUVERGNE ET LE CHU DE CLERMONT-FERRAND P.47

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE AU MALI P.53

PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES P.55

FORMATION ET DIPLOMATION P.57

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS-SORBONNE UNIVERSITÉ FONDÉE PAR CATHERINE TOURETTE-TURGIS P.57

LES DIPLÔMES UNIVERSITAIRES ET CERTIFICATS DE SPÉCIALISATION P.58

L'ESPACE DOCTORAL DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE P.59

EXPÉRIMENTATION ET DÉPLOIEMENT P.63

LES SISMO ET LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL P.63

LES SISMO ET LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL : LES POC EXPÉRIMENTÉS P.65

LE BANQUET SISMIQUE P.67

LA MAISON POC PRENDRE SOIN DANS LE CADRE DE LILLE 2020, CAPITALE MONDIALE DU DESIGN, UNE COLLABORATION EXCEPTIONNELLE ENTRE PHILOSOPHIE ET DESIGN P.67

CONFÉRENCES P.67

PROJET DE CONCEPTION D'UN SERVICE CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL P.68

MISSIONS DE RECHERCHE-EXPÉRIMENTATION P.68

PRIX « DESIGN WITH CARE » AVEC HANDICAP INTERNATIONAL P.69

PARTENARIATS P.71

MÉCÈNES, CONSEIL D'ADMINISTRATION ET ÉQUIPE P.73

ILS NOUS SOUTIENNENT P.74

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION P.75

L'ÉQUIPE DE LA CHAIRE P.78

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL DANS LA PRESSE ET LES RÉSEAUX SOCIAUX P.80

ANNEXES P.83

ESPACE DOCTORAL : CVS ET PROJETS DE THÈSES P.85

PLAQUETTES DIPLÔMES P.169

MISSIONS DE RECHERCHE P.177

PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES P.181

CARTOGRAPHIE SUR L'ENSEIGNEMENT DES HUMANITÉS EN SANTÉ DANS LES FACULTÉS DE MÉDECINE FRANÇAISES P.227

SÉMINAIRE DE FORMATION « ETHIQUE ET DÉCISION EN SANTÉ » P.229

NUIT DE L'INNOVATION SOLIDAIRE AVEC HANDICAP INTERNATIONAL P.231

REVUE DE PRESSE P.235

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

HISTOIRE DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

Depuis janvier 2016, la Chaire de Philosophie à l'Hôpital se déploie, dans différents lieux hospitaliers et de soin, et aujourd'hui au sein du GHU-Paris, Psychiatrie et Neurosciences (Sainte-Anne, Maison Blanche, Perray Vaucluse). Elle s'inscrit dans un programme de recherche, d'enseignement et d'expérimentation plus vaste encore, puisqu'il regroupe l'Université des Patients-Sorbonne Université (fondée et dirigée par le Pr. Catherine Tourette-Turgis, Sorbonne université, hôpital La Pitié-Salpêtrière), les différents partenariats et la mise en place des PoC (notamment avec Les Sismo).

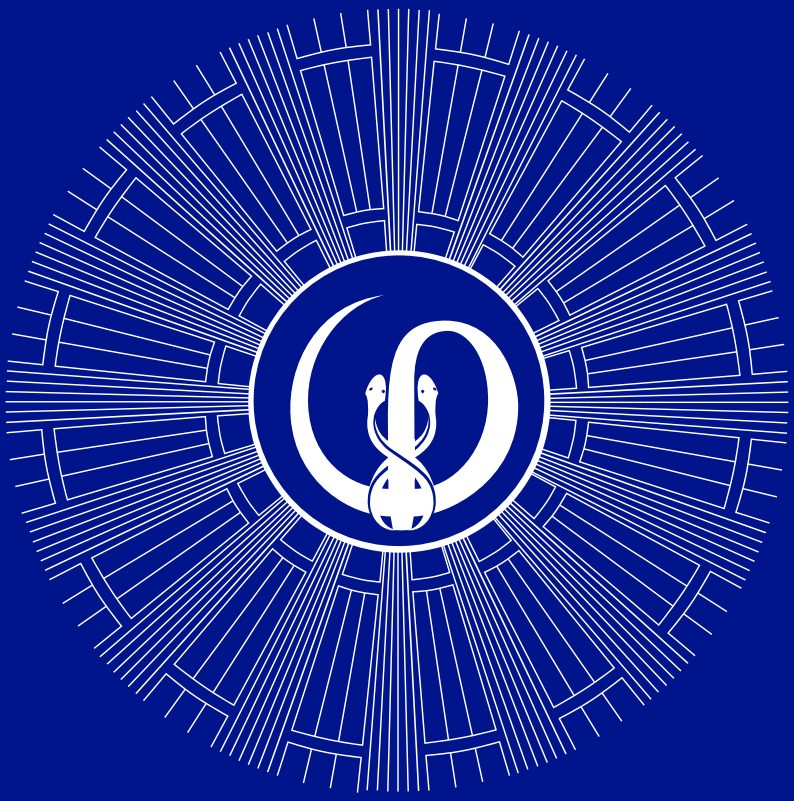
La Chaire de Philosophie à l'Hôpital et l'Université des Patients-Sorbonne Université fonctionnent en « *creative commons* », en mettant à disposition leurs travaux, pour mieux inventer la fonction soignante en partage et l'alliance efficiente des Humanités et de la santé. Chaque hôpital pourrait ainsi développer une Chaire de philosophie (au sens générique du terme, relevant des sciences humaines et sociales) consacrée à la formation initiale et continue des acteurs de la santé, à la recherche. Chaque Faculté de médecine pourrait développer une Université des Patients-Sorbonne Université, permettant de diplômer des patients-experts et d'engager l'enseignement réciproque des acteurs de la santé ; chaque hôpital, enfin, pourrait confier aux patients le soin de diriger et d'organiser un service de soins spécifique, bénéficiant d'une gouvernance organisationnelle et des soins alternative.

Dans quel but, ces différentes innovations socio-thérapeutiques ? Celui de répondre aux enjeux toujours renouvelés d'inventer de nouveaux modèles de solidarité. S'ils sont pris au piège de la raréfaction des moyens, ils sont aussi rénovés par l'usage, alimentés par les nouvelles expertises des citoyens, des patients experts, des industriels, des scientifiques, le tout dans un cadre de santé connectée. L'hôpital est l'espace-temps de la singularité : la naissance, la maladie, l'accident, le suicide, la mort. Et pourtant aucune autre institution ne dit autant la chosification de l'être et de ce qu'il traverse comme épreuves. Il ne s'agit pas de stigmatiser le corps médical. Il s'agit simplement de faire de l'hôpital le lieu de vie et de réflexion, d'entraide et d'itinérance, qu'il est substantiellement. Il doit devenir un lieu ouvert, de réflexion et d'expérimentation, de circulation et d'échange des savoirs : un espace public citoyen et scientifique.

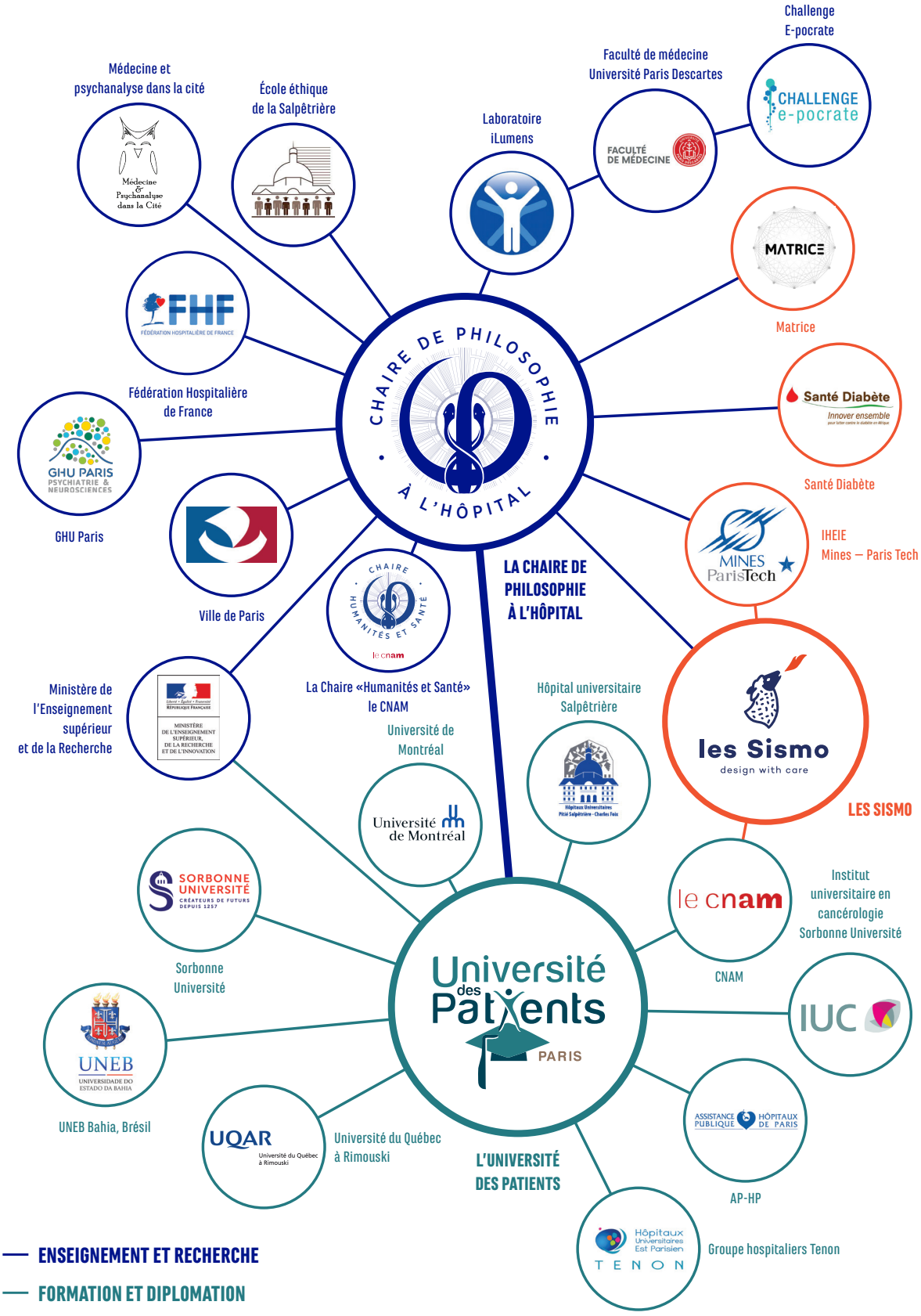
La Chaire propose des cours magistraux, des séminaires, selon plusieurs formats, tout au long de l'année. Elle traite principalement de problématiques liées au soin, à la santé et à la médecine sous un angle philosophique, sachant que la philosophie peut être analytique, politique et/ou morale, qu'elle englobe autant la métaphysique, l'éthique, que la question scientifique et technique. Elle invite des professeurs, chercheurs et conférenciers étrangers à s'exprimer également. Elle propose un lieu où des rencontres plus informelles peuvent exister, en face-à-face, en petits comités/ateliers, des modules de formation à l'attention des personnels hospitaliers et des médecins, tenant compte de leurs questionnements existentiels et professionnels. L'hôpital doit devenir un lieu ouvert, de circulation et d'échange des savoirs. Un espace public citoyen et scientifique. Son modèle reste l'université. Dans un moment où l'hôpital est attaqué de toutes parts, l'inscription de la Chaire en son sein, rappellerait son inestimable nécessité dans la cité.

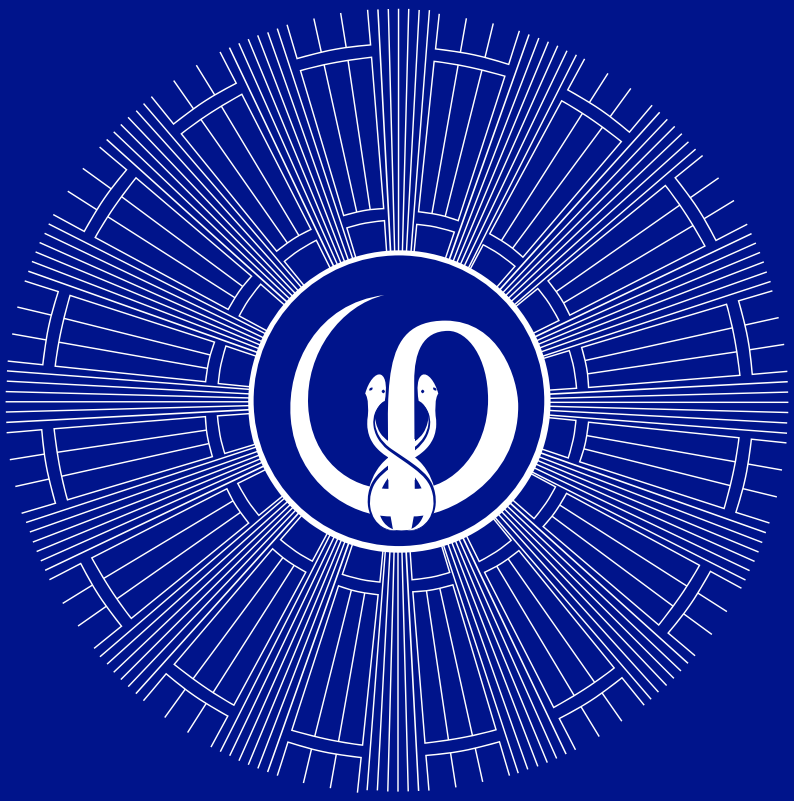
POURQUOI UNE CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL ?

Il s'agit de réinventer la fonction soignante en partage entre le médecin et son patient, entre l'hôpital et le reste de la société, en particulier l'école et l'université. L'introduction des Humanités — la philosophie, les sciences humaines, les arts — au cœur de toute structure de soin grâce à l'enseignement, la critique, la recherche — la Chaire de Philosophie à l'Hôpital veut enrichir le soin et faire communiquer les sphères de connaissance comme celles et ceux qui les mettent en pratique ou en bénéficient, par le biais de séminaires comme d'expérimentations innovantes dans les lieux de soins.



ÉCOSYSTÈME ET PÉRIMÈTRE DE LA CHAIRE





ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE : LES DIFFÉRENTS LIEUX DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL



LA CHAIRE « HUMANITÉS ET SANTÉ » DU CONSERVATOIRE NATIONAL DES ARTS ET MÉTIERS

Cette Chaire participe à la réorganisation du CNAM, et vient renforcer, plus particulièrement, le dispositif de l'EPN 12 Santé solidarité. Elle contribuera au déploiement de l'offre de formation sur les questions sociétales, sanitaires et citoyennes auxquelles sont confrontées la majorité des thématiques ayant trait à la santé Elle développera des collaborations avec les autres Chaires constituant l'EPN Santé solidarité : Gestion des services de santé, Accessibilité, Travail social et intervention sociale, Économie solidaire, et avec les équipes Handicap et Économie de la santé. Elle a également vocation à étayer l'offre proposée par les autres Chaires et à contribuer aux synergies entre les offres de formation, de diplomation et de recherche.

Elle met l'accent sur les attentes et les besoins en matière de formation et de recherche, propres au champ des sciences humaines et sociales appliquées aux territoires de la santé et du soin, de la part des personnels soignants, des médecins, des patients et de leurs familles, mais également de tout citoyen conscient de la vulnérabilité commune qui l'unit aux autres individus, des aidants bien sûr, celles-ci conditionnant une reconfiguration des relations soignants/patients, et plus généralement une approche plus innovante de la fonction soignante, des mutations que subit l'hôpital, des attentes concernant son tournant ambulatoire, dans un contexte de raréfaction des moyens et de diktat de la performance qui lui aussi nécessite l'apport d'une réflexion critique et alternative, susceptible de jouer son rôle de lanceur d'alerte.

Dans ce contexte, la Chaire Humanités et santé tente de proposer un nouveau modèle (*School of French Care*) consolidant la recherche et l'enseignement des humanités dans les formations initiales et continues des soignants et des intervenants médico-sociaux, ainsi que dans les services hospitaliers. Il s'agit de montrer comment ces nouveaux outils de réflexion critique dans le monde de la santé sont les conditions d'une innovation plus globale concernant les systèmes et organisations de santé, qui rend seule possible l'appropriation sociale de la haute technicité dans le monde du soin, qui est notamment celle des hôpitaux.

La déshumanisation et la forte rationalisation des coûts dans les hôpitaux mettant en danger l'efficience du soin, il est important de veiller à poursuivre — ou à initier de façon offensive — des schèmes de lecture théorique rénovant la relation soignant-soigné et illustrant concrètement comment la fonction soignante doit être en partage pour être performante. Tel est l'enjeu d'ailleurs de cette Chaire : proposer de nouveaux cadres théoriques pour penser la relation au soin, à la maladie, à la vie ; et aux autres. Ces autres étant successivement ceux qui nous secourent, nous sauvent et nous soutiennent. Et qui peuvent aussi tomber malades. En somme, faire du soin la première matrice *d'empowerment*. Trois axes d'enseignement et de recherche structurent les enseignements :

1. L'approche existentielle du soin ou comment le soin est la première matrice de la subjectivation, de l'émancipation d'un sujet.
2. L'approche institutionnelle du soin ou comment il faut lutter contre la nocivité de nos organisations, et notamment hospitalières.
3. L'approche politique du soin ou comment l'hôpital est au coeur de la ville résiliente, ou comment santé publique et santé individuelle s'articulent, ou comment le premier test de crédibilité de la citoyenneté reste la santé.

La Chaire s'inscrit dans les orientations de recherche déjà existantes au CNAM, notamment celles du LIRSA, et plus spécifiquement les axes 1 (Stratégie, décision et pilotage des organisations), 3 (Prospective, conduite du changement et innovation), 4 (Évolution et analyse critique des outils de management).

Elle est également en interaction avec le Centre de recherche sur la formation qui abrite un axe de recherche lié à un dispositif de formation et de diplomation innovant en direction des malades : l'université 103 des patients. Un groupe de recherche composé de malades chercheurs et de chercheurs en poste au CNAM travaille sur un projet de VAE des malades chroniques depuis 2015 afin de soutenir leurs inscriptions

sociales, professionnelles et citoyennes et éviter que la maladie soit assortie d'une disqualification sociale alors qu'elle est de fait l'occasion d'apprentissages, et que les compétences acquises par les malades représentent une contribution à la collectivité. Ces compétences représentent un nouveau champ d'expertise pour le champ de la santé. La maladie chronique est l'occasion de repenser les théories du développement humain, les modalités du vivre ensemble et du partage des espaces sociaux dans la mesure où plus de 15 millions de personnes en France sont affectées par au moins une maladie chronique. La Chaire développe en ce sens des partenariats avec les CNAM régionaux, ainsi qu'avec les CHU régionaux.

La Chaire Humanités et santé propose des cursus diplômants à destination des acteurs de santé, des soignants et de tout professionnel impliqué dans la santé et le soin. Plus spécifiquement, en référence à la Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (dont le titre III, § Ier renvoie explicitement à l'innovation en matière de formation des professionnels), la Chaire propose aussi des séminaires en étant à l'écoute des problématiques sensibles venant des terrains en veillant à identifier les no man's land théoriques, épistémiques dans certaines pathologies ayant besoin d'un adossement théorique solide pour développer des pratiques innovantes dans l'organisation et les thématiques à prendre en compte par exemple dans les parcours de soin qui sont à repenser à la fois au regard des thérapeutiques et au regard des besoins des populations. Á ce titre, la Chaire utilise la convention existante entre le CNAM et la faculté de médecine de l'Université Pierre et Marie Curie et ses instituts de recherche pour créer des séminaires et des colloques ad hoc. En effet la loi de modernisation de notre système de santé, le dernier plan cancer, la loi HPST de 2009 illustrent les intentions du système de santé mais laissent ouverte la question des domaines d'application qui doivent pouvoir rendre opérationnelles les recommandations du législateur.

À ce titre, la Chaire organise des rencontres interprofessionnelles pour faire connaître les initiatives de terrain et les inscrire dans un paradigme d'échanges sur les expériences en partageant les outils conceptuels et théoriques qui permettent de penser autrement la figure théorique du malade contemporain.

En résonance avec la Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, la Chaire cherche enfin à repérer les nouvelles formes de fragilités et de dépendances, à définir l'autonomie de la vulnérabilité, les besoins des personnes âgées, comme les solutions innovantes pour leur permettre l'exercice de leurs capacitations dans la société et l'économie. Défendre la présence des humanités au sein de la santé, comme au sein de la démocratie n'est pas simplement un geste théorique mais ce qui préserve la durabilité des systèmes sanitaires et démocratiques.

La citoyenneté est inséparable d'une capacité d'imaginer avec empathie les difficultés d'autrui (Nussbaum, 2010), et forme le socle indispensable à la stabilisation des institutions démocratiques.

La Chaire à la fois dans ses enseignements, ses séminaires, ses offres de formation, ses dialogues avec le public développe des voies d'accès aux savoirs et aux connaissances privilégiant des méthodes pédagogiques issues des théories les plus actualisées dans le champ de la formation des adultes (médecins, personnels soignants, patients experts, aidants) appréhendé à la fois comme un champ de pratiques et un champ de recherche. La Chaire a également signé au CNAM, en Chaire, l'entrée de la Philosophie comme nouvelle discipline scientifique.

SÉMINAIRE *DESIGN WITH CARE* — 2019-2020 – ANNÉE 2

Séance 1 : Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio - Design et régulation démocratique
Séance 2 : Alexandre Pennaneac'h — quel dessein pour la régulation démocratique ?
Séance 3 : Lionel Maurel — Les communs, source de nouveaux usages ?
Séance 4 : Alexandre Monnin – hériter et prendre soin d'un monde en train de se défaire : quel rôle pour le design ?

Séance 5 : Habiter en ville fait-il toujours sens ? Adaptations et résiliences urbaines
Séance 6 : Reconcevoir les territoires : une mise en question de l'opposition urbain-rural
Séance 7 : Prendre soin du monde : un modèle de conception
Séance 8 : Quel futur pour les entreprises dans un monde contraint ?
Programme susceptible de modifications, consulter le site de la Chaire pour plus d'informations

SÉMINAIRE *DESIGN WITH CARE* — 2018-2019 – ANNÉE 1

Les éthiques du Care (Winnicott, Gilligan, Tronto, etc.) nous ont enseigné la dimension non réductible du care au monde de la santé. Le « Prendre soin » est un geste global, qui s'appuie, lorsqu'il est couplé au « design », à prendre le point de vue du « vulnérable » comme pilier de son approche de conceptualisation. Depuis la naissance du design (1870), celui-ci n'a cessé d'intégrer à sa pratique la dimension de la fragilité chronique des environnements (individuels, sociaux, politiques, naturels). Le séminaire « *Design with care* » développe les problématiques et les méthodologies liées aux « *proof of care* » (Fleury, Fenoglio), sur différents terrains : la nature, la cité, le monde de l'économie et des entreprises.

Séance 1 : Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio – Philosophie & design sous l'angle du care : pourquoi et comment ?

Ce qui rapproche design et philosophie, c'est d'une part l'ambition de rendre le monde plus habitable, en s'appuyant sur l'efficacité des approches qui partent du terrain et de l'expérience des individus, et d'autre part la capacité à s'extraire parfois du discours rationnel pour mettre en forme et en mots ce qui est émergent, paradoxal, ambivalent mais bien réel ou en devenir.

Telle est en tous cas la conviction commune qui a motivé Cynthia Fleury, philosophe et psychanalyste et Antoine Fenoglio, co-fondateur de l'agence de design les Sismo à créer le séminaire « *Design with care* », qui se veut une plateforme de dialogue et de dialectique pour traiter des notions de soin, d'habitabilité, d'éthique et de vulnérabilité sous le double prisme du design et de la philosophie. Cette conviction audacieuse s'accompagne néanmoins du constat lucide que le design a alimenté depuis ses débuts et continue largement d'alimenter les pratiques de la vente et du marketing, se réduisant trop souvent à un instrument au service de l'industrialisation et de la consommation de masse.

Loin de fustiger tout contact du designer avec le monde marchand, et donc aussi avec les réalités économiques de son époque, il s'agira dans ce cours introductif de se demander quelles sont les formes de résistance possibles à une vassalisation complète du designer à la logique marchande. Pour cela, nous nous intéresserons aux designers qui au cours des siècles derniers ont incarné et parfois théorisé de telles formes de résistance (William Morris, les membres du Bauhaus, Victor Papanek…). Nous explorerons aussi les corpus philosophiques (Paul Ricoeur, Emmanuel Levinas, Hannah Arendt, Joan Tronto…) dans lesquels, le designer soucieux d'interroger les enjeux et impacts de son activité, saura trouver matière à imaginer une relation avec son environnement qui soit plus responsable, plus respectueuse et plus attentive aux diverses formes de vulnérabilité, à commencer par celle de ses propres productions.

Séance 2 : Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio – Tentative d'historiographie du « Design with care » 1/2

Ce premier cours d'historiographie cherche à identifier fils conducteurs et pratiques dont peut se réclamer la notion de *Design with care*, de l'Antiquité à 1939. Le terme design connaît trois acceptions correspondant à trois dates de naissance possibles : à la Renaissance, le design comme projet (disegno), inaugure le début

de la scission entre conception et réalisation en architecture ; l'exposition universelle de 1851, qui marque l'avènement du mode de production industriel au détriment de l'artisanat et du travail manuel ; le mouvement Arts & Crafts de William Morris, qui définit le design, au-delà du seul dessin d'objets, comme dessein d'une société équitable. Le *Design with care* pose comme principe fondateur de faire passer l'attention avant la gestion : on peut interpréter les phalanstères de Fourier, lieux innovants d'hébergement visant à repenser l'organisation du travail et des loisirs en se préoccupant du bien-être des salariés, comme une illustration précoce de ce principe.

Le trauma de la première guerre mondiale engendre des bouleversements profonds. La volonté de faire table rase touche de nombreux domaines, notamment artistique (Bauhaus par exemple).Notre capacité d'expérience est durablement atteinte, comme le constate Walter Benjamin chez les combattants de 14-18, ou plus tard Agamben pour qui le « fatras des événements quotidiens » suffit à lui seul à atteindre la capacité résiliente de l'homme moderne — que le *Design with care* cherche précisément à rétablir. L'application à l'industrie d'innovations nées pendant et pour la guerre met le design face au paradoxe du progrès. Collaborer avec l'industrie ou retourner vers l'artisanat ? Participer ou résister à la société de consommation ? seront désormais des questions récurrentes pour le design. L'urbanisation croissante amènera les designers à réfléchir à l'organisation des villes : la charte d'Athènes (1933) prône la séparation des fonctions et une forte modélisation qui sera appliquée pour la reconstruction des villes après la 2nde guerre mondiale. Le *design with care* s'inscrit plutôt dans la lignée de la charte d'Aalborg (1994) qui préconise au contraire la mixité des fonctions urbaines au service du développement durable.

Séance 3 : Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio – Tentative d'historiographie du « Design with care » 2/2

Ce cours achève l'historiographie du *design with care* en abordant la période de 1939 à nos jours. Avec la deuxième guerre mondiale, le design est impliqué dans l'économie de guerre : en Angleterre, un programme centralisé fait appel aux designers pour assurer la redistribution de certains biens matériels. La notion de progrès est brouillée par l'usage de certaines inventions scientifiques : le nucléaire servira aussi bien à la production d'électricité qu'à Hiroshima. Auschwitz anéantit le rêve de convergence entre science, technique et éthique porté par les Lumières. L'enjeu du design post WWII sera ainsi de trouver une production de formes viable après le désastre. Après-guerre aux USA, les designers participent au « management du surcroît », qui consiste à écouler la surproduction de matériaux de guerre recyclés dans l'industrie civile (nylon, polystyrène…). L'obsolescence programmée, facilitée par la plasturgie, instaure un changement majeur dans le rapport à l'objet : son fonctionnement inaccessible et son irréparabilité introduisent une distance avec l'usage.

Les objets marchands, en nous faisant « passer le temps » détériorent le temps réflexif de l'homme (la scholè) et donc sa liberté (Arendt). Au début des 60's, le design contribue aux logiques marchandes en inondant le marché de plastique et matières synthétiques poussés par l'industrie pétrochimique. Des critiques de cette orientation se font jour : ainsi émerge la contre-culture, notamment le mouvement écologiste hippie aux USA. Les 80's et 90's signent le début des designers créateurs : réintroduction de l'irrationnel et l'aléatoire dans les créations en réaction à l'uniformisation des cadres de vie (groupe Totem en France), affirmation de la validité de toutes les esthétiques (Sottsass en Italie) ouvrent la voie à une starification du meuble et des designers. Aujourd'hui l'émiettement des pratiques du design, son caractère insaisissable lui permettent de rester libre dans ses propositions. Son attention pour l'humain constitue un socle vers lequel il est toujours revenu. Réintroduire l'éthique et la philosophie dans le design pour mieux déployer ses solutions : voilà ce que propose le *design with care*.

Séance 4 : Jacques Barsac – Monographie sur Charlotte Perriand

Un design politique

Jacques Barsac présente Charlotte Perriand comme une « femme de gauche », engagée et militante. Selon lui, cet engagement politique quotidien est indissociable de sa création : il rappelle notamment sa volonté de créer une structure de fauteuil métallique industrielle, habillable par la suite selon les moyens du client. Bien que le projet de démocratisation de l'objet ait finalement échoué — poncer les soudures métalliques coûtait en fait trop cher —, c'est avant tout le désir politique de penser l'objet pour tous qui aurait permis de penser sa forme, occasionnant des innovations esthétiques et matérielles. Pour Barsac, le fonctionnalisme de Perriand est également informé par ses convictions politiques : en effet, son asymétrie formelle peut être comprise à la fois comme un rejet de l'architecture fasciste symétrique des années 30, et comme un moyen d'optimisation de l'espace pensé pour garantir un certain confort à ses clients les plus modestes.

Création et contrainte

La création de Perriand est toute entière pensée en terme de contraintes : à ses yeux, rappelle Barsac, « il n'y a pas de formule, il n'y a que des circonstances à un moment donné ». L'élément créé ne peut être réalisé que pour un ensemble architectural — avec son volume, sa fonction, mais aussi selon un budget donné, avec des partenaires, des objectifs, un cadre de réalisation singulier. Le corps du sujet, lui-même, se pose pour elle comme une contrainte formelle pour l'objet, pensé comme l'instrument de mesure de ses dimensions. Les matériaux et leur économie propre sont ainsi autant de contraintes pour Perriand, qui se présentent pourtant comme des perspectives créatives nouvelles : en 1935, elle conçoit avec Pierre Jeanneret le Refuge Tonneau, premier refuge en aluminium. Mais si les contraintes sont à l'origine de sa démarche créative, reste que le coût des matériaux, ainsi que la résistance des clients aux changements d'usages — la démocratisation de la cuisine ouverte, en 1975, est par exemple le fruit d'un combat contre les réserves des usagers réticents au changement — présentent un frein pour la diffusion des inventions de la designer.

Vers le vernaculaire

Rappelant l'architecture d'un refuge inspirée d'un manège, Barsac insiste sur le goût de Perriand pour le vernaculaire. « Il faut avoir l'oeil en éventail » : il lui importe en effet de porter son attention sur les choses les plus banales, afin d'en tirer des leçons et de leur conférer une dignité nouvelle. Elle présente ainsi à la télévision le bas d'une bouteille plastique coupée comme étant son vase préféré, marquant son goût pour les matériaux de récupération. Elle applique sur des formes contemporaines des techniques vernaculaires, et s'oppose à l'exposition de Johnson, en 1932 au MOMA, présentant une architecture internationale rationnelle : elle redoute l'uniformisation du monde et la disparition des techniques et économies vernaculaires locales. Son rapport étroit à la nature est accentué par la crise de 1929 : ce que Barsac présente comme ses « photos philosophiques » illustreraient notamment la rencontre historique des formes industrielles « parfaites » des années 20, d'une pureté presque stérile, avec le chaos des années 30, posant ainsi la question de la désorganisation du standard industriel — pour, et par la vie. Barsac rappelle enfin la conviction de Perriand, pour qui « l'art est dans tout », à savoir, dans tous : il dépendrait en fait davantage d'un regard subjectif porté sur le monde que d'un luxe spécifiquement élitiste et matériel.

Séance 5 : Nicolas Nova – Vers un imaginaire du Design with care ?

Le présentisme : un difficile rapport à l'avenir

Dans cette intervention, Nicolas Nova propose un retour sur les relations entre le design et les façons dont il peut mettre en scène différents imaginaires. Pour cela, il part de la capacité des sujets à se projeter dans l'avenir, usant du concept de « présentisme » développé par Hartog dans Régimes d'historicité. Le présentisme caractérise une difficulté à se projeter dans l'avenir, ainsi qu'une survalorisation des réalisations passées, provoquant un sentiment d'enfermement dans le présent. Pour Nova, le présentisme est accompagné d'un défaut des imaginaires collectifs sur l'idée d'avenir, appréhendée au prisme du progrès. Il cite ainsi Jankélévitch, qui parle de « mirage du futur antérieur » : on se figurerait le futur sous la forme d'une continuité linéaire, par rapport au passé. Pourtant, remarque Nova, les 50 dernières années nous ont fourni des raisons de penser que cette perspective historique téléologique du progrès est insatisfaisante — avec notamment l'invention de la bombe atomique et l'émergence de crises écologiques majeures. Les évolutions scientifiques posent des problèmes éthiques, que nos imaginaires temporels peinent à représenter adéquatement : comment sortir de cet enfermement temporel ?

La fiction comme médium de projection temporelle

Nova convoque ici un article de Stephenson, « Innovation Starvation », publié dans Wired. Pour cet écrivain de science-fiction, il s'agirait de stimuler par le récit l'imagination et le désir d'innovation des ingénieurs. Mais, s'il semble nécessaire de soigner les imaginaires entourant l'innovation technique, reste que l'article ne remet pas assez en question la grandiloquence des imaginaires de conquête spatiale et technologique. Pour penser les problématiques sociales et écologiques à l'origine du déclin de l'idéologie du progrès, Nova suggère ainsi de joindre à la technologie le champ des sciences humaines : il cite Penser l'anthropocène, ouvrage dans lequel Descola pointe l'enjeu que représentent les représentations subjectives du temps et de l'être pour documenter des manières alternatives de « composer des mondes ». Plus encore que les mots, Nova soutient que les arts appliqués constituent une manière de se saisir des questions. Le speculative design, notamment, consiste à interroger des situations pour mettre en lumière des voies futures alternatives : l'objet, à visée pédagogique, incarne alors les problématiques soulevées, permettant une appréhension pratique de celles-ci.

Enjeux : par-delà la subversion

Si les imaginaires fictifs permettent de nourrir les imaginaires temporels collectifs et de se saisir de problématiques émergentes, le récit comme projection temporelle tend cependant à penser l'avenir sous la forme de dystopies. Prado, une designer, dénonce par ailleurs une tendance à mettre en récit des problématiques dites « fictionnelles », en fait déjà advenues dans des contextes éloignés des designers en question — enfermés non plus dans une temporalité présente mais dans leur spatialité immédiate. Nova mobilise alors Raven pour penser des « modalités d'interventions », plus objectives ou normatives. Mettre en exergue des problèmes ne suffit pas : encore faut-il trouver des solutions. Il conclut son intervention en citant Tsing, qui, dans *Arts of Living on a Damaged Planet*, insiste sur l'importance de la capacité d'attention afin de penser des solutions sans écraser la diversité des situations. Il cite également Halse, qui dans Ethnographies of the possible, pense le design comme une forme d'ethnographie des possibles. L'objet, prototype diégétique, convoque ainsi trois capacités que sont l'observation, la mise en forme plastique et pratique, ainsi que l'anticipation de besoins à venir, comme autant de réponses aux enjeux phares d'un design du care, visant à rendre le monde plus habitable.

Séance 6 : Stéphane Vincent – Design with care et politiques publiques

La 27e région : contexte et inspirations

Stéphane Vincent revient sur l'usage du design dans la bureaucratie et l'administration publique. Il pense pour cela le design non pas comme finalité, mais comme un moyen de transformation du secteur public. Il présente ici la « 27ème région » comme une proposition pensée pour mettre en place un espace de recherche, de développement et de réflexivité dans le service public ; utopie concrète, cet espace doit permettre de tester des méthodes de terrain. Dans un contexte global de déconnexion entre secteur public et citoyens, le projet «27ème région » s'inspire notamment des travaux de Warin, qui produit une analyse sociopolitique de la réception des politiques par les publics : les politiques publiques sont souvent insuffisamment utilisées par les citoyens qui pourraient en bénéficier ; reste à savoir comment permettre aux gens d'en tirer pleinement parti. Dans un contexte de complexification des politiques publiques, la méthode d'action paradigmatique calquée sur les entreprises de conseil et la marchandisation de la transformation publique, sont parties prenantes du problème : d'où la décision de faire de la « 27ème région » un projet en dehors de cette logique.

Méthodes, pratiques

Avec Thévenet, designer, Vincent décide de passer de ce qu'il caractérise comme un idéal d'excellence « à la française » à un idéal d'ingéniosité pratique, plus marqué par des valeurs de résilience et d'innovation. Posant l'intérêt général au centre de leur projet, il n'est pas question pour eux de s'adresser aux gens comme à des clients, mais bien comme à des citoyens. Reste à distinguer les attentes avouées de ces derniers — collectées, par exemple, au cours de sondages — de leurs pratiques véritables, observées au cours d'observations de terrain Ils passent ainsi d'un paradigme de la résolution à celui de la reformulation : avant d'essayer de répondre à des problèmes possiblement mal posés, ils commencent par les reformuler. Ils cherchent également à penser les problématiques en tant qu'elles ont des effets les unes sur les autres lorsqu'elles sont prises en charge. De plus, ils privilégient une démarche allant de l'action vers la compréhension — contre celle, plus commune, de la compréhension vers l'action — : le test est ainsi le lieu d'un dialogue privilégié avec l'écosystème abordé. L'équipe, composée d'une dizaine de personnes, se livre ainsi à trois activités principales, dont la plus importante est celle de la recherche-action sur des programmes au long cours dont les protocoles sont fréquemment évalués et validés au cours de collaborations avec des chercheurs académiques.

Étude de cas : la création d'une nouvelle médiathèque à Lezoux

Inspirés du pragmatisme de Dewey et de sa théorie de l'enquête, les acteurs de la « 27ème région » procèdent à des expérimentations sociales sur le terrain — tout en gardant à l'esprit les mots de Stiegler selon qui « tout objet technique est pharmacologique » : toute intervention a des effets sur l'environnement étudié, il s'agit d'en assumer la responsabilité. Commençant par mettre en question la compréhension du terme de « médiathèque », une équipe de quatre personnes a participé à trois phases successives d'action : la simulation d'une fausse médiathèque destinée à rendre le projet plus concret, une phase d'étude des pratiques culturelles des habitants, suivies d'une semaine d'information, sous la forme d'échanges avec le public concerné par la mise en place du projet. Vincent parle d'un projet réussi — ici, celui-ci —, pour deux ayant échoué : ces projets ont ainsi valeur de *Proof of Concept*. Il clôt son intervention en évoquant des projets de politique publique conceptuellement proches du sien, avant de passer très rapidement sur les controverses que ceux-ci peuvent aujourd'hui susciter.

Séance 7 : Isaac Getz – Vers un business model du care

Séance 8 : Anthony Masure – Capitalisme cognitif et économie de l'attention

En partie fondée sur le modèle cybernétique, du « pilotage », l'émergence de l'informatique personnelle au début des années 1980 comprend les êtres humains comme des « utilisateurs » de scénarios modélisés en amont. Avec la privatisation du software, le capitalisme industriel trouve dans l'exploitation des capacités cognitives un nouveau relais de croissance. Là où Platon, Karl Marx ou Hannah Arendt pensaient le savoir comme une activité libre et émancipatrice, le capitalisme « cognitif » va au contraire lui assigner une valeur productive : penser et sentir vont être assimilables à un rendement. Avec le développement des terminaux mobiles, des interfaces vocales, et demain des puces neuronales, les technologies numériques s'imbriquent de plus en plus intimement au corps — réduit à sa seule psyché. La programmation comportementale, raffinée par itérations toujours plus fines, creuse l'asymétrie entre les grandes firmes technologiques et les simples « utilisateurs » que nous sommes. Enseignée à Stanford, la « captologie » désigne l'exploitation sans relâche de l'attention, à savoir déjouer notre capacité à percevoir ce qui importe vraiment pour nous. En s'appuyant sur l'exploitation de nos biais cognitifs et de nos interactions sociales, le design UX (User eXperience) devient ainsi un puissant levier de développement de « l'économie de l'attention ». Le journaliste Eshan Shah Jahan parle par exemple de « UX Torture » afin de qualifier des interfaces volontairement conçues pour dégrader « l'expérience de l'utilisateur » et le forcer à payer. Alors que nous manquons encore de recul pour comprendre ce que les média, flux et interactions numériques nous font, font avec nous, ou font contre nous, quels autres modes de conception et modèles économiques peut-on inventer ? Comment une compréhension plus fine des différentes théories psychologiques pourrait-elle permettre de déjouer une certaine approche neurocognitiviste assimilant le psychisme humain à une commutation de circuits ? Pourrait-on permettre au plus grand nombre de comprendre et d'accéder aux paramètres façonnant l'attention en contexte numérique ? Le design pourrait-il devenir, à rebours de l'exploitation de nos vulnérabilités psychiques, l'endroit d'une possible « écologie de l'attention » ?

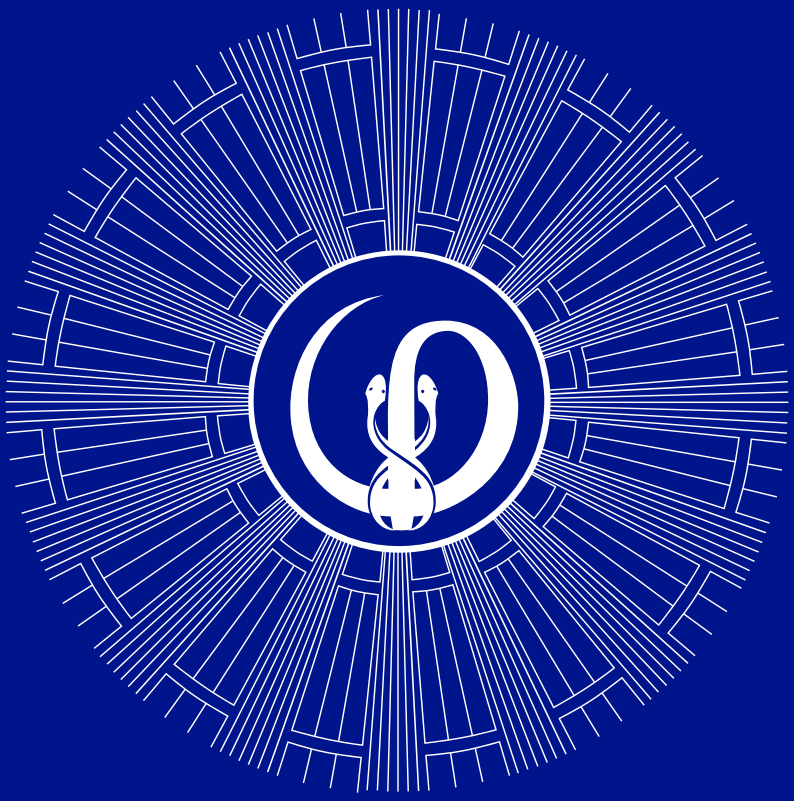
Séance 9 : Marion Waller – Design with care et milieux naturels

Que faire quand un espace naturel a été détruit ou endommagé ? Faut-il le reproduire à l'identique, ou bien le « designer » selon de nouvelles attentes humaines ? À quel niveau de référence temporelle doit-on alors se fier : une nature pré-humaine ? une nature pré-urbaine ? La restauration écologique, pratique de « réparation » d'écosystèmes en danger, fait face à ces problématiques. Née en parallèle de l'émergence de l'éthique environnementale aux États-Unis, elle semble servir aujourd'hui de paradigme global, tant tous les écosystèmes sont en danger. Le concept d'« artefact naturel » permet de penser les entités hybrides qui émergent, conçues par les êtres humains mais s'intégrant à des processus naturels : les artéfacts naturels sont autant d'occasion de repenser des liens de soin entre les humains et leur environnement proche et lointain.

CERTIFICAT DE SPÉCIALISATION « PHILOSOPHIE, ÉTHIQUE ET DESIGN » AU CNAM

Cette formation qui ouvrira en mars 2020 vise à permettre de comprendre et concevoir des projets par une approche centrée sur l'humain et le soin, dans différents domaines tels que santé, RSE, innovation, design, environnement. L'objectif est d'apprendre à identifier les points de vulnérabilité de son environnement et à expérimenter des solutions sur le terrain (*Proofs of Care*©) pour produire des solutions innovantes, mais aussi d'établir un nouveau rapport entre collaborateurs, usagers, acteurs d'une profession et d'un territoire pour rendre chacun capacitaire face aux nouvelles vulnérabilités.

Voir rubrique Formation et Diplomation pour plus d'informations.



ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE : LES DIFFÉRENTS LIEUX DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL



LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE AU GHU PARIS PSYCHIATRIE ET NEUROSCIENCES

Après avoir été créée à l'Hôtel-Dieu de Paris en 2016, la Chaire est aujourd'hui accueillie au sein du GHU-Paris, Psychiatrie et Neurosciences (Sainte-Anne, Maison Blanche, Perray-Vaucluse) dans les locaux de Sainte-Anne où elle poursuit depuis 2017 les « Séminaires de Sainte-Anne ».

Le cycla a débuté par un premier cours introductif sur « Le sujet en psychiatrie » porté par Raphaël Gaillard, Chef de pôle au centre hospitalier Sainte-Anne, professeur de psychiatrie à l'Université Paris-Descartes et Cynthia Fleury, titulaire de la Chaire Humanités et santé du CNAM. Plusieurs spécialistes de renom, issus du GHU ou d'ailleurs, sont également invités à animer à leur côté durant ces séminaires mensuels en abordant par exemple les problématiques de la santé démocratique, de l'essor des psychotropes, ou encore de l'usage de la parole dans le soin. Ce séminaire est ouvert à un large public, intéressé par les intrications philosophiques, sociétales, scientifiques de thématiques propres à l'hôpital et au soin, et ce plus particulièrement dans le domaine de la santé mentale.

Initiée par les « séminaires Sainte-Anne », la collaboration entre la Chaire de Philosophie à l'Hôpital et le GHU Paris – psychiatrie & neurosciences a vocation à prendre un essor collaboratif axé sur le partage de pratiques, la formation et la réflexion éthique au plus près des professionnels de santé du GHU.

Alors que les neurosciences s'invitent en santé mentale, que la boîte noire sous les crânes paraît pouvoir livrer tous ses secrets, les séminaires de Sainte-Anne proposent de s'interroger sur le sujet, ce qui fait l'humain.

QU'EST-CE QUE LE GHU PARIS PSYCHIATRIE ET NEUROSCIENCES ?

Le 1er janvier 2019, les hôpitaux Maison Blanche, Perray Vaucluse, et Sainte-Anne se sont unis pour devenir le Groupe Hospitalier Universitaire (GHU) Paris psychiatrie & neurosciences.

Après avoir élaboré un projet médico-soignant, repensé l'organisation territoriale des soins parisiens avec 170 lieux de prise en charge répartis dans la capitale, unifié leur gouvernance, il s'agit de permettre à ces trois établissements de devenir le 1e racteur hospitalier parisien des maladies mentales et du système nerveux. Au total, 60 000 usagers, soit 1 parisien sur 40, sont accueillis chaque année par les 5600 professionnels de santé du GHU, qui compte 600 médecins.

L'alliance des neurosciences et de la psychiatrie constitue à la fois un héritage et une identité singulière de ce nouvel hôpital, reconnus par les acteurs du territoire tels que la Ville de Paris. La dimension universitaire du « GHU » rendra possible des interactions permanentes entre pratique clinique, formation, enseignement et recherche

La dimension universitaire du « GHU » rend possible des interactions permanentes entre pratique clinique, formation, enseignement et recherche. Le GHU Paris est ainsi le creuset d'une innovation dans tous les domaines, où chacun se forme, transmet, partage ses connaissances, s'enrichit de travaux scientifiques de pointe, apporte sa contribution aux soins de demain.

Le nouvel hôpital poursuit ses collaborations structurantes, notamment avec ses deux partenaires historiques: les secteurs parisiens des hôpitaux Saint Maurice, et l'ASM 13. Au-delà, le GHU Paris s'inscrit dans un réseau de partenaires pluridisciplinaires dans tous ses domaines d'activités.

LE GHU PARIS : UN NOUVEL HÔPITAL POUR LES PARISIENS

Le GHU Paris apporte une réponse sur mesure dans la proximité, grâce au secteur, l'urgence et le recours. Le GHU Paris devient, dans les domaines du soin, du social, du médico-social, de l'enseignement et de la recherche un partenaire privilégié de tous les grands acteurs du territoire.

Leaders dans les classements nationaux des soins en psychiatrie et en neurosciences les hôpitaux qui s'unissent pour former le GHU Paris bénéficieront d'un cadre idéal pour développer de grands projets au service des parisiens, notamment :

• La création d'un hôpital de jour somatique pour tous les patients suivis en psychiatrie, un enjeu de santé publique majeur alors que les personnes souffrant de troubles psychiques ont une espérance de vie moindre à celle de la population générale ;
• La création d'une unité de prise en charge des pré-adolescents, pour répondre aux besoins aigus des jeunes générations en proie à des troubles mentaux ;
• La construction d'un bâtiment de 15 000 m² abritant toutes les spécialités liées aux maladies neurologiques du Pôle Neuro Sainte-Anne ;
• Le développement de filières de soins dans le domaine de la réhabilitation psycho-sociale, de la dépendance et du rétablissement, des psychothérapies, de la précarité, des addictions…
• Le déploiement des centres référents dans le diagnostic, l'orientation, le soin et la recherche en matière de détection des troubles psychiatriques, de traitements des pathologies résistantes, des maladies neurodégénératives et de la neurologie, d'autisme et troubles apparentés…

MAISON BLANCHE, PERRAY-VAUCLUSE ET SAINTE-ANNE : LES ORIGINES DU GHU PARIS

Les hôpitaux Sainte-Anne, Maison Blanche et Perray Vaucluse partagent une histoire commune, celle de l'émergence de la clinique des maladies mentales et du cerveau. Ces anciens asiles de la Seine ont travaillé de concert au cours des dernières décennies, et leur collaboration s'est accrue ces dernières années. Ce fut le cas avec la création de la première Communauté Hospitalière de Territoire parisienne pour la psychiatrie, puis plus récemment du Groupement Hospitalier de Territoire, toujours en partenariat avec l'ASM 13 et les secteurs parisiens des hôpitaux Saint-Maurice.

L'hôpital Sainte-Anne, où à la fois la stéréotaxie et les neuroleptiques ont connu leurs premières expérimentations, est doté d'une renommée internationale, fort de son capital « recherche ». Avec 700 lits et places en psychiatrie et 125 en activités neurosciences l'Hôpital Sainte-Anne est historiquement en charge des secteurs des 5e, 6e, 7e, 14e, 15e, 16e arrondissements, soit le Sud parisien.

L'établissement public de Maison Blanche, implanté initialement sur la commune de Neuilly sur Marne, a saisi le tournant de la sectorisation en répartissant près d'une centaine de structures de proximité dans le Nord parisien : les 8e, 9e, 10e, 17e, 18e, 19e, 20e où la densité de population est particulièrement élevée. L'établissement a développé une expertise fine de la prise en charge de proximité et comptait avant fusion 1100 lits et places

Pour le Groupe Public de Santé Perray-Vaucluse, basé dans l'Essonne avant de déplacer son siège administratif dans la capitale, plusieurs transformations ont précédé la création d'un nouvel hôpital : le transfert de ses activités de secteur vers Sainte-Anne et Maison Blanche en 2016 (il s'agissait de la prise en charge des populations des 7e, 8e et 17e arrondissements) a marqué un cap décisif. Perray Vaucluse s'est repositionné dans l'animation d'une filière de soins pour les patients aux pathologies altérant fortement leur autonomie. Le continuum sanitaire (28 lits) /médico-social (160 places) est un enjeu fort du parcours patient qui enrichit ainsi la palette thérapeutique du GHU Paris actuel.



En savoir plus : **www.ghu-paris.fr** et sur Twitter @GhuParis

LE SÉMINAIRE DE SAINTE-ANNE

2019-2020 – Année 3

Le séminaire de Sainte-Anne poursuit son travail autour des imbrications de la philosophie, de la psychanalyse et du politique. Du lien entre individuation et Etat de droit, entre santé psychique et physique et santé démocratique, ou encore comment éduquer et soigner constituent la base de l'acte de gouverner, et les conditions de sa possibilité.

Cycle «Le sujet en psychiatrie», Cynthia FLEURY

Séance 1 : De la cure au politique, la guérison du ressentiment
Séance 2 : Qu'est-ce que le déni ? Face au refus de soin et au déni d'être malade…
Séance 3 : Qu'est-ce que la vérité capacitaire ? Verbalisation et usage de la parole dans le soin
Séance 4 : Soutenir, contenir, quel protocole pour la contention ?

Cycle «Lire les philosophes, repenser la psychiatrie», Astrid CHEVANCE

Séance 1 : Autour de la pensée de Karl Popper
Séance 2 : Autour de la pensée de Judith Butler
Séance 3 : Autour de la pensée de Jacques Bouveresse
Séance 4 : Autour de la pensée de Vincent Descombes, par lui-même
Séance 5 : Autour de la pensée de Charles Taylor
Séance 6 : Autour de la pensée de John Dewey

Cycle «Santé démocratique», Marylin MAESO

Séance 1 : Qu'est ce qu'une crise de l'Homme ?
Séance 2 : Nous autres, petits pestiférés

Séance 3 : L'hyperconnectivité : un pharmakon pour la démocratie
Séance 4 : Polémicisation du débat et érosion du dialogue démocratique
Séance 5 : Une société de l'immédiateté est-elle une démocratie directe ?
Séance 6 : Dire « nous »
Séance 7 : La cité divisée
Séance 8 : Le commun des mortels

2018-2019 – Année 2 : le réel en psychiatrie

Comment les théories philosophiques et psychiatriques du sujet peuvent nous aider à penser la place de l'être humain, son rôle, ses interactions avec l'institution, ou encore son engagement dans la cité ? Au cours de la première année de ce séminaire, nous nous sommes attachés à situer le champ de la psychiatrie entre discipline médicale et technique et champ d'accompagnement, et d'étude, du devenir du sujet. Pour cette deuxième année, nous chercherons à mieux dessiner ses territoires, à les arpenter et à en dégager les lignes de force et de fragilité, entre réalité biologique et réalité psychique. Halluciner diffère-t-il de percevoir le monde, pensons nous la psychiatrie à partir du cerveau ou du corps, qu'est-ce qu'un traumatisme psychique, existe-t-il un déterminisme biologique et un déterminisme psychique ? C'est tout autant les rapports de la psychiatrie avec les neurosciences qu'avec les sciences sociales et la philosophie que ce séminaire se propose d'aider à penser.

Cours 1 : Renaud Jardri – Halluciner le monde : comment le cerveau recrée-t-il le monde ?
Cours 2 : Raphaël Gaillard – L'essor des Neurosciences : faut-il parler de subjectivation ?
Cours 3 : Astrid Chevance – Des territoires oubliés de la psychiatrie : le cerveau à quel dépens ?

On peut envisager la psychiatrie comme trois formes d'activité : une activité scientifique, une activité de soin et une activité politique (au sens d'organisation du social). Utilisant des lectures historiques, sociologiques et épistémologiques, nous explorerons les territoires oubliés de la psychiatrie que l'on pourrait réduire trop vite à une science du cerveau. Si la psychiatrie est une science, quel est son objet, quelles sont ces problématiques et quelles sont ces méthodes ? La focalisation de la psychiatrie comme science sur le cerveau est récente et sa généalogie demande à être reconstituée pour comprendre quels autres territoires scientifiques ont pu être laissés de côté et pourquoi.

Si la psychiatrie est une activité de soin, peut on parler d'une spécificité de la psychiatrie au sein de la médecine ? Le psychiatre soigne-t-il seulement un cerveau ? Les symptômes psychiatriques sont essentiellement des types de discours, de manifestations émotionnelles et de comportement. En cela ils sont d'abord lus comme des déviances sociales. Mais pour autant, ces symptômes sont-ils réellement des déviances sociales ? En reprenant les réflexions d'Erving Goffman, on montre que les personnes atteintes de troubles psychiques, ne se jouent pas des normes sociales. Partant de cette constatation, cela explique les potentiels « ravages » que peuvent provoquer ces troubles à la fois chez les personnes qui en souffrent mais aussi dans leurs différents groupes sociaux.

Si la psychiatrie est une forme d'organisation du social, il faut se pencher sur l'organisation de la profession en elle-même mais surtout sur le type de place qui est réservée aux personnes psychiatrisées. Penser une forme d'organisation des personnes psychiatrisées par elle-même, sur le modèle par exemple de ce qui avait été fait pour le SIDA dans les années 1980-90 ne se fait pas sans difficultés, notamment parce que ces troubles touchent à l'identité, au langage, aux facultés d'interactions sociales, mettant ainsi en difficulté la capacité de constituer un groupe actif socialement.

Cours 4 : Cynthia Fleury – Le psychotraumatisme

Origines de la notion

Cynthia Fleury revient ici sur les origines du psychotraumatisme, pathologie décrite pour la première fois à la fin du XIXe siècle, à la suite d'accidents fréquents de train ou de travail. La première hypothèse portant sur le psychotraumatisme était celle d'une lésion nerveuse engendrée par un choc ; cependant, le constat de troubles, même en cas d'absence d'atteinte physique, a permis de reconnaître une composante émotionnelle essentielle au traumatisme. S'est alors opérée une scission entre, d'une part, la croyance en des psychotraumatismes imputables à des névroses préexistantes ; et d'autre part, une pensée du traumatisme comme pathologie entièrement imputable à l'évènement traumatique. Oppenheim parle ainsi de « troubles du système nerveux provoqués par des blessures qui ne relèvent pas d'une atteinte directe des organes nerveux centraux ni de l'appareil nerveux périphérique, mais qui sont engendrés par des traumatismes, au sens large du terme ».

Le traumatisme : une effraction dans la psyché

Louis Crocq définit plus tard le traumatisme comme un « phénomène d'effraction du psychisme et de débordement de ses défenses par les excitations violentes afférentes à la survenue d'un événement agressant ou menaçant pour la vie ou pour l'intégrité d'un individu ». Le sujet ne parviendrait pas à métaboliser l'expérience traumatique reviviscente, auto-perçue comme un corps étranger dans la psyché. Les thérapies à stratégies multimodales semblent alors en être les traitements les plus efficaces : le psychotraumatisme, bio-psycho-social, requiert en effet un soin adéquat pour chacune de ses composantes. Fleury évoque également l'irréversibilité, qu'il faut prendre en compte comme composante majeure du trauma : citant Canguilhem, elle rappelle ainsi la nécessité d'inventer d'une forme de vie radicalement nouvelle, à partir de ce donné temporel — tenant compte à la fois du trauma et de son caractère irréversible.

Les « besoins du moi »

À partir des réflexions de Roussillon, mais aussi des pensées de Winnicott et d'Anzieu, Fleury propose de penser les « besoins du moi » comme autant de conditions intra et intersubjectives requises pour traiter le traumatisme. Le premier niveau de ces besoins est une « fonction phorique » permettant la cohésion de la vie psychique du sujet, accueillie, portée et stimulée par des dispositifs matériels et humains. Le second est un niveau dit « sémaphorique », assurant la reconnaissance du caractère signifiant et symbolique de toute activité humaine. Enfin, le troisième niveau porte sur la « fonction métaphorique », elle-même productrice de sens : il s'agit ici de la fonction proprement symbolisante, permettant la production de repères subjectifs. Pour Roussillon, c'est précisément cette capacité à faire sens qui rendrait possible l'acquisition d'une capacité de résilience au traumatisme psychique.

La désillusion : une forme paradoxale d'adhésion au monde

Dans « Expérience et pauvreté », Benjamin pense l'expérience de la seconde guerre mondiale comme celle après laquelle rien ne fait plus expérience — c'est pourquoi Lacan parle de psychotroumatisme : « ça fait trou ». Il propose alors de partir de ce constat — celui de l'expérience appauvrie — pour construire, malgré tout et avec presque rien : se cherchant des tuteurs en résilience, spécialistes de la table rase — Descartes, Klee, Newton… — il pense la résilience par l'abandon des attentes et des préconceptions normalisantes sur ce que devrait être une expérience véritable, afin de reconnaître une forme de dignité au sein de toute

expérience vécue. Fleury conclut son intervention en rappelant que l'essentiel de la cure ne réside pas dans la réparation, mais avant tout, dans la création. C'est précisément la puissance créatrice qui est mise à mal dans l'expérience traumatique : il s'agit alors pour le sujet de reprendre confiance en ses propres capacités, mais aussi en la capacité des autres et du monde à rendre possible émergence et évènement.

Cours 5 : Bernard Golse – Est-ce-que tout est joué un jour ?
Cours 6 : Luc Faucher – Le langage : espace de liberté et de contrainte

Introduction et enjeux

Dans cette intervention, Luc Faucher interroge la façon dont le langage contraint le sujet, ainsi que l'espace de liberté qui lui reste au sein de celui-ci. Il mentionne pour cela des travaux menés en 2007 par Boroditsky, montrant que parmi des sujets anglophones n'ayant qu'un seul mot pour désigner le bleu, et des sujets russophones disposant de deux mots pour désigner différentes teintes de bleu, les russophones étaient les plus rapides à distinguer les nuances de bleu. Ainsi, le langage influence notre appareil sensoriel visuel. Faucher mobilise ensuite une seconde expérience, réalisée par Chertok dans les années 70, au cours de laquelle ce dernier suggère à une patiente sous hypnose que la pièce qu'il dépose sur son bras est brûlante. Une cloque apparaît sur son bras, quelques heures après l'expérience : les mots prononcés ont ici engendré une altération corporelle, sous la forme d'une brûlure. Ces deux constats mènent Faucher à insister sur l'importance de l'intervention médicale, sur et par le langage, pour soigner les patients — rappelant que ces questions sont au cœur des psychothérapies.

L'entrée dans le langage humain d'un point de vue neuroscientifique

L'enfant, dès qu'il naît, dispose d'une organisation corticale prête à fonctionner au contact d'un environnement propice à l'apprentissage de sa langue maternelle. Cet apprentissage commence avec la prosodie de la langue, soutenue par des stimuli visuels renforçant l'interaction parent-enfant. Vient ensuite l'apprentissage de la phonétique : cette étape est le lieu d'interrogations sur la façon dont l'enfant découpe les unités de sens que sont les mots dans le flot de paroles qu'il entend. On sait que la prosodie et l'intonation aident à cette distinction, accompagnée de la désignation d'objets par l'enfant ou par les parents. Pour ce qui est de l'apprentissage des règles de la syntaxe, certains parlent d'une « grammaire universelle », structure linguistique innée — Chomsky —, d'autres, de l'appartenance de la dimension syntaxique du langage au développement cognitif global — Piaget —, quand des socio-linguistes insistent sur l'importance de l'interaction sociale dans ce processus.

L'entrée dans le langage humain d'un point de vue psychanalytique

Pour les psychanalystes, l'entrée dans le langage commence par un cri, ainsi que par le désir des parents, qui parlent de l'enfant avant même sa naissance — langage à l'origine d'un certain déterminisme. Pour Lacan, la manifestation de l'angoisse qu'est le cri « coïncide avec l'émergence même au monde de celui qui sera le sujet ». Ainsi le sujet se constitue par le langage dans lequel il prend place. Faucher rappelle qu'il ne peut y avoir langage qu'à condition que l'allocutaire élève le cri de l'enfant à valeur de mot. Pour Pichon, le langage advient « le jour où l'émetteur ayant aperçu l'impression produite par son cri sur l'auditeur le répète intentionnellement ». Ainsi, la réponse de l'autre au cri signifie à l'enfant qu'il « est », en même temps qu'elle nomme ce qu'il veut — l'objet de son cri. C'est ainsi de la parole de l'Autre que se constitue sa demande. Aussi, cette demande de l'enfant excède ses besoins primaires : elle ne peut alors jamais être totalement comblée, et c'est de ce manque que surgit la dimension désirante du sujet.

Langage : Contrainte ou liberté ?

Ayant insisté sur les déterminations psychiques et neurodéveloppementales du sujet humain par et dans le langage, Faucher pose la question de sa liberté dans celui-ci. Il mobilise pour cela les concepts d'Habermas, distinguant « l'esprit objectif » — collectif, dans lequel l'apprentissage du langage commun rend possible la communication — de « l'esprit subjectif », dans lequel il vise au contraire l'appropriation subjective de ces significations communes ainsi que la capacité d'innovation propre à chaque personne. Le langage n'est alors plus une simple réserve de significations, mais au contraire, un lieu d'inventivité : il apparaît donc comme un lieu pertinent pour penser l'humain comme doué d'une capacité de distanciation par rapport à ses déterminations. Faucher conclut enfin sur les perspectives ouvertes par ces différents constats, notamment pour les pathologies qui mettent en jeu corps et langage, et, renvoyant vers le livre de Thibierge intitulé Le Nom, L'Image, L'Objet, il insiste sur l'importance de prendre la mesure des effets du langage chez l'humain et donc de considérer l'abord psychanalytique comme une des ressources thérapeutiques en médecine.

Cours 7 : Anaëlle Touboul – Les troubles psychiques au miroir du roman

Comment la littérature, et plus particulièrement la fiction romanesque, réfléchit-elle, au sens de reflet comme de réflexion, ce que les psychiatres appellent maladie mentale et ce que le texte littéraire désigne le plus souvent comme folie ? Il s'agira d'esquisser quelques pistes de réflexion permettant de répondre à ce questionnement, à partir d'un corpus de romans français publiés au cours du XX^e^ siècle.

Il importe tout d'abord de dégager les linéaments de la folie à partir du miroir à multiples facettes tendu par le roman afin d'en proposer une définition à l'aune du dictionnaire interne des œuvres littéraires. Baliser le champ thématique de la folie, c'est non seulement en identifier les manifestations afin d'en brosser le tableau clinique, mais aussi discerner son positionnement par rapport à l'expérience commune, notamment au regard de certaines notions — raison, normalité, intégration, sagesse, sensibilité — qui en ont longtemps formé l'envers. Nous examinerons ainsi la manière dont les romans reflètent tout autant qu'ils modèlent un ensemble de paradigmes s'imposant au cours du siècle, au gré des avancées et des bouleversements épistémologiques, philosophiques ou encore sociologiques.

La singularité de l'expérience de la maladie mentale, située au croisement de discours hétérogènes souvent concurrents (testimonial, scientifique, littéraire), nous mènera, dans un second temps, à poser la question de la légitimité de la littérature à s'emparer de ce phénomène, ainsi que celle de sa capacité à nous en fournir une compréhension singulière. Il s'agira plus particulièrement d'éclaircir les stratégies complexes de circulation, tantôt coopératives, tantôt concurrentielles, entre discours médical et discours littéraire, de la naissance de l'aliénisme à l'évènement de la psychiatrie moderne. Certes, l'affirmation du modèle organiciste à partir du milieu du xixe siècle a pour conséquence l'autonomisation de la psychiatrie comme science médicale et l'éloignement progressif des discours littéraire et scientifique. Néanmoins, les romanciers ne désertent pas pour autant le terrain de la connaissance de la folie, même si ces interférences revêtent au xxe siècle de nouvelles formes et adoptent des modalités différentes. Quels liens peuvent exister entre littérature et médecine à une époque où la complexité et la technicité croissantes de la seconde creusent un fossé de plus en plus infranchissable entre les deux disciplines ? Quels sont les rapports entre théorie et mise en œuvre — dans tous les sens du terme — d'éléments de savoir sur la folie dans le roman ? En d'autres termes, comment le savoir théorique irrigue-t-il l'œuvre romanesque et comment celle-ci vient-elle en retour nourrir, déstabiliser, déplacer la théorie ?

Enfin, se posera la question de ce que peut la littérature dans le domaine de la l'appréhension, de la connaissance et du soin de la maladie mentale. Dans la perspective des domaines en plein essor de la

médecine narrative et des humanités médicales, seront mis au jour quelques apports essentiels, complémentaires du savoir médical, que la littérature, à travers la lecture et l'étude de fictions littéraires, peut fournir aux soignants de la psyché — et plus largement à quiconque s'intéresse aux troubles psychiques.

2017-2018 – Année 1 : le sujet en psychiatrie

Comment les théories philosophiques et psychiatriques du sujet peuvent nous aider à penser la place de l'être humain, son rôle, ses interactions avec l'institution, ou encore son engagement dans la cité ? Comment le soigner quand le sentiment d'érosion de soi est conforté par des aliénations psychiques et sociales nouvelles ou réactivées ? Comment, au cœur d'un hôpital, au plus près du monde de la santé et de la maladie, réfléchir à la qualité supérieure du sujet quand celui-ci est vulnérable, parfois meurtri par des traumatismes, incertain dans ses processus d'individuation ?

Cours 1 — Cynthia Fleury et Raphaël Gaillard : Montaigne, un sujet moderne
Cours 2 — Cynthia Fleury : Le cas Althusser ou l'effacement du sujet
Cours 3 — Cynthia Fleury : Le syndrome Asperger, ce qu'il dit du sujet
Cours 4 — Cynthia Fleury : L'aliénation sociale et ses avatars contemporains
Cours 5 — Philippe Nuss : Sujet sociétal et sujet malade
Cours 6 — Lionel Naccache : Conscience et identité narrative
Cours 7 — Charles Alezrah : Qu'est ce que contenir en psychiatrie ?
Cours 8 — Philippe Cabestan : Quelle phénoménologie en psychiatrie ?

Séminaire « Introduction à la philosophie à l'Hôpital » (Hôtel-Dieu)
2018-2019 – Année 4

C'est parce que les questions posées par l'hôpital — surgissant dans les hôpitaux — touchent à tous les problèmes philosophiques, que la philosophie doit non seulement les poser, mais aller les poser et les partager à l'hôpital. Questions de vie et de mort, questions de soin, mais aussi questions institutionnelles, et plus largement politiques dans la cité et même dans le monde. L'hôpital n'est pas seulement un cadre de vie et parfois de mort, ou de soin comme relation singulière. Il subit par ailleurs, comme tant d'autres lieux du service public et du monde privé, des procédures de rationalisation organisationnelle produisant — corollairement à la performance attendue — des dysfonctionnements assez considérables en termes d'épuisement professionnel et de réification des soignants et des patients. Pour le meilleur et pour le pire. Il faut donc penser ces questions. Pour le meilleur et contre le pire. C'est le but de ce cours d'introduction, à travers les notions et les textes qui permettent de s'orienter dans ces questions. En intégrant l'hôpital, la philosophie rappelle la nécessité de penser le soin de façon holistique, et que le premier dispositif hospitalier — avant toute technicité — est la qualité intersubjective et interrelationnelle qui se tisse entre les différentes personnes qui traversent son espace/temps si particulier. Le soin est une dimension constitutive du sujet et de la Cité.

Cours 1 : Cynthia Fleury et Frédéric Worms – Bergson, ou le problème de la personnalité comme problème central de la philosophie
Cours 2 : Cynthia Fleury – Convalescence, rétablissement, rémission : quelle pédagogie de la guérison ?
Cours 3 : Lise Marzouk – L'enfant malade, le réel et la mort de l'enfant : l'atteinte à l'élan vital de la famille

Une approche littéraire de l'indicible : « Et si… »

En 2012, Solal, âgé de 10 ans, est atteint d'un Lymphome de Burkitt. Sa mère, Lise Marzouk, décide d'écrire un livre à l'annonce de sa guérison, partageant ce qu'il se passe dans le corps, l'esprit, la vie sociale et affective d'une mère confrontée à la perte possible de son enfant. Ce récit est intitulé Si : « et si ça ne marchait pas », « et si il rechutait », mais également « Si, on va y arriver », « On est si vivants ». La littérature permet d'abord d'interroger les fait vécus (lieux, objets, relations humaines) au travers de leur réception subjective par les individus, en même temps qu'elle offre une variété de formes— journal, narration, réflexion sociologique, mythe… — qui s'adaptent à la complexité du réel. Elle autorise de la sorte une approche phénoménologique de l'hôpital. Lise Marzouk découvre ainsi après la publication du livre que sa réception dépasse largement le champ artistique : en dehors de l'accueil littéraire (finaliste Prix Goncourt du premier roman, Prix Ulysse), « Si » est utilisé par les différents acteurs hospitaliers, soignants, chercheurs, administratifs, patients, constituant un instrument de travail et d'échanges dans des contextes pluridisciplinaires. Outil du care, le récit littéraire permet alors de dépasser les tabous liés à l'interdit que représente la mort de l'enfant et d'approcher l'indicible. La vie à l'hôpital, cet espace-temps, que l'on ne choisit pas et qu'il faut bien pourtant habiter, constitue dans cette perspective une métaphore particulièrement expressive de la condition humaine. Vivre avec des Si, c'est finalement, par delà le cancer de l'enfant, une expérience universelle.

La première semaine, l'annonce et le diagnostic : « La genèse »

L'arrivée à l'hôpital est caractérisée par une perte de repères : temporels — la maladie infantile est perçue comme une insulte à l'ordre des choses, quand le temps de l'hôpital se télescope avec celui du quotidien extérieur — , mais aussi spatiaux et langagiers — la langue médicale, nouvelle, est source de confusion pour les parents comme pour l'enfant. De plus, entre absence de communication, faute d'interlocuteurs disponibles, ou profusion excessive de l'information, l'imagination des parents risque de s'emballer. C'est pourquoi le care peut aider les parents à penser l'événement, afin de leur permettre de devenir à leur tour un bon accompagnant pour leur enfant. Lise Marzouk explore à cet égard les différents aspects que prend l'accompagnement dans ces premiers moments fondateurs du combat à venir. Elle évoque ensuite le second temps, quand l'élan vital se reconstruit et que devient enfin possible la recomposition de la vie familiale autour de la maladie. Sont présentées alors trois stratégies fondamentales: 1° l'enfant malade doit rester au centre et ne pas porter la douleur de ceux qui l'entourent (théorie des cercles concentriques) ; 2°, l'enfant malade doit rester enfant dans l'éducation comme dans l'autonomie ; 3° le combat ne se mène pas seul mais dans l'alliance des forces entre famille, entourage, soignants et autres acteurs de l'hôpital.

Six mois en hospitalisation : « L'exode »

Vient l'installation dans la durée de l'hospitalisation. L'enjeu devient alors d'atténuer la fracture du temps, de l'espace et du langage, pour faire de l'hôpital un lieu véritablement hospitalier. Entre un passé source de regrets et un avenir porteur d'incertitudes, il faut d'abord apprendre à habiter le présent. Lise Marzouk insiste à cet égard sur le caractère fondamental de la musique dans son expérience du combat : elle vous ancre dans le temps tout en vous permettant de vous évader. Le piano qu'utilise Solal à l'hôpital, entre cours et chants partagés, est une raison supplémentaire à l'intitulé de l'ouvrage : Si. L'hospitalisation rend également nécessaire l'habitation affective de l'espace. Ainsi, au gré des chapitres, l'hôpital est exploré tour à tour comme un appartement, une ville, une tour de Babel. On y souffre certes, on y meurt parfois, mais on y vit aussi : on rit, on chante, on joue, on partage. C'est un creuset d'humanité. Dans cette cohabitation avec d'autres, au sein de lieux non choisis, les signes de l'extérieur — ces cartes, ces petits plats, ces cadeaux que Lise Marzouk nomme des clandestins— sont autant de « présents » inestimables qui lient l'enfant au monde extérieur, au

passé et à un avenir possible. Habiter l'espace et le temps ne suffit pas cependant. Il faut aussi pour le malade se réapproprier son corps. C'est une des fonctions des activités ludiques et artistiques proposées à l'hôpital. Il s'agit également de gérer la douleur. En marge des traitements, il faut apprendre à écouter ce corps, à en identifier les souffrances et à les circonscrire. Il en va de différentes techniques de soin qui se développent en support des antalgiques. Lise Marzouk rappelle enfin les échecs de l'accompagnement : vivre avec les « si », c'est aussi parfois ne plus savoir, ni pouvoir faire. C'est apprendre à faire sans.

La sortie de l'hôpital : « L'espérance »

La sortie de l'hôpital ne signifie pas pour autant une entière libération : l'enfant reste exposé à des risques de rechute, et soumis à des contrôles réguliers. De plus, il n'est pas aisé de rompre avec un endroit que l'on s'est efforcé d'habiter. Le retour à la vie extérieure est ainsi parfois vécu comme un retour d'exil : il est difficile d'y retrouver ses repères. Pour Lise Marzouk, il ne s'agit pas alors de revivre, mais d'intégrer le vécu de l'épreuve à son devenir : la nécessité du care se prolonge ainsi au-delà de la cure. Là encore, le rôle de l'entourage s'avère essentiel. Pour conclure son intervention, Lise Marzouk revient sur la dernière partie de son ouvrage, qui s'achève sur le mythe de l'espérance chez les Grecs : pour les Anciens, l'espérance n'est pas la certitude de l'avenir mais l'acceptation d'une attente incommode entre crainte et espoir — ce qui constitue une définition à la fois de la rémission et de l'expérience existentielle de chacun d'entre nous. Aussi, convoquant la figure littéraire du Docteur Rieux dans La Peste de Camus, Lise Marzouk conclut sur les mots de ce dernier, pour qui « l'essentiel est de bien faire son métier », par-delà l'impuissance et la révolte.

Cours 4 : Cynthia Fleury – Objeu et Objoie : Ponge. Comment investir le jeu pour devenir soi ?

L'objet et le mot, entre jeu et joie

Dans ce cours, Cynthia Fleury questionne la possibilité de penser une clinique des objets, notamment à partir de deux concepts poétiques que sont l'objeu et l'objoie. C'est dans Le soleil placé en abîme que Ponge définit l'objeu, comme résultat de la subjectivité face à l'objet. L'objeu suppose un espace laissé entre le mot et la chose — un jeu, ou un je. L'enjeu poétique, pour Ponge, est un accès à la jouissance par les mots, comme si le langage pouvait jouir et faire jouir en touchant directement à l'être de la chose : occasion de l'objoie. Fleury rappelle que c'est à la production d'une cosmogonie que le poète aspire, et non pas à celle d'une cosmologie ; c'est bien le parti pris des choses qu'il cherche à atteindre, et non pas leurs noms seuls. Pour Ponge, attraper l'objet sous sa forme d'objeu relève ainsi avant tout d'une méthode de création, visant à remettre en question une définition des mots au détriment de celles des choses nommées. Il s'agit pour lui de relever l'écart entre description et définition pour questionner ce qu'on dit de la chose en la nommant.

La figure de l'œuvrier

Pour parler de la figure de l'œuvre en progrès chez Ponge, Fleury s'appuie sur l'article intitulé « La fable d'une fabrique, Ponge et son pré », écrit par Jean-Charles Depaule, dans lequel il est rappelé qu'au cours de promenades avec Picasso, Ponge aurait remarqué sa manie de collecter des objets pour en faire des sculptures : c'est ainsi pour lui de l'acte de ramasser, c'est-à-dire, de tirer quelque chose du monde, que l'œuvre se produit, à la rencontre du réel et du temps. La Fabrique du pré est ainsi un texte consistant précisément à montrer l'opération qui consiste à faire naître le texte, figurant l'écrivain comme artisan, œuvrier. Fleury précise que le sujet est toujours création de soi, et c'est pourquoi à la recherche de sa forme propre : pour Ponge, sa vie et son œuvre ne font qu'un ; il se raconte ainsi toujours, à mesure qu'il raconte les choses. C'est pourquoi il accorde une telle importance au caractère visible du brouillon, des ratures et des états successifs

de son travail d'écriture : le brouillon est ce qui reste de l'identité subjective essentielle, entière. En vérité, rappelle Fleury, du sujet, rien ne s'efface et tout compte : la mise à nu du processus d'œuvre pourrait alors aider l'autre à œuvrer à son tour, et relancer son processus de symbolisation.

Vers une clinique de l'objet ?

Pour penser une clinique de l'objet, Fleury s'appuie ici sur un article de Roussillon, intitulé « L'objet, médium malléable et la conscience de soi », qui insiste sur la fonction occupée par les objets dans la régulation de la vie psychique des sujets — fétiche, transitionnel, autistique… Également, elle part du texte de Roussel, intitulé « L'objeu », pour rappeler la fonction du « jeu » dans l'objet, de l'espace permettant aux éléments de l'objet de s'articuler entre eux, sans lequel ce dernier casse. Il s'agit ainsi pour le sujet de sublimer ce vide fonctionnel par le jeu, de sorte à ce qu'il ne devienne pas abyssal. Evoquant la pensée freudienne du jeu, Fleury rappelle que c'est l'objet-jeu qui aménage la séparation chez l'enfant : c'est parce qu'il y a objet qu'il y a, aussi, sujet. Cherchant dans les mots et dans les choses un art à la mesure de l'homme — tout entier fini et infini —, Ponge évoque à propos du sujet son « âme transitive », qui aurait besoin d'objets pour être : vecteurs d'affections, il pense ainsi les objets comme autant d'occasions du je, de jeu et de joie à la fois.

Cours 5 : Frédéric Worms et Martin Dumont – Qu'est ce qu'une philosophie clinique ?

2017-2018 – Année 3

Cours 1 : Cynthia Fleury : La maladie rare, l'hyper-singularité en santé et la valeur du patient-expert
Cours 2 : Cynthia Fleury : Le désengagement, une défense contre l'émiettement du monde ?
Cours 3 : Frédéric Worms : Le dilemme en bioéthique par Frédéric Worms
Cours 4 : Cynthia Fleury : Schizophrénie, capitalisme et migrations
Cours 5 : Cynthia Fleury : Bateson, Watzlawick, retour sur Palo Alto (1/2)
Cours 6 : Cynthia Fleury : Bateson, Watzlawick, retour sur Palo Alto (2/2)
Cours 7 : Cynthia Fleury : Ethique du care : la refonte du concept d'autonomie
Cours 8 : Cynthia Fleury : Le Syndrome d'Asperger, ce qu'il dit du sujet
Cours 9 : Frédéric Worms : Introduction à la bioéthique (1/2)
Cours 10 : Frédéric Worms : Introduction à la bioéthique (2/2)
Cours 11 : Cynthia Fleury : Enjeux éthiques de l'intelligence artificielle

2016 — 2017 – Année 2

Cours 1 : Cynthia Fleury Frédéric Worms – Autour de Winnicott. Le soin primordial maternel
Cours 2 : Cynthia Fleury – Autour d'Alice Miller. Le drame de l'enfant doué.
Cours 3 : Cynthia Fleury – Autour de Roustang : Plainte, complainte, souffrance.
Cours 4 : Cynthia Fleury – État de l'art de la psychiatrie actuelle
Cours 5 : Cynthia Fleury – Le Transhumanisme : l'augmentation comme soin ?
Cours 6 : Cynthia Fleury – Goffman. Les usages sociaux des handicaps
Cours 7 : Cynthia Fleury – PTSD. La clinique de l'avant. Traumatismes et Résilience
Cours 8 : Cynthia Fleury – Les destins actuels de la rationalité instrumentale : d'Adorno à Honneth
Cours 9 : Frédéric Worms – Le temps du soin 1 : l'urgence
Cours 10 : Frédéric Worms – Le temps du soin 2 : le chronique
Cours 11 : Frédéric Worms – Le temps du soin 3 : la mort
Cours 12 : Frédéric Worms – Vraie et fausse promesse d'avenir
Cours 13 : Frédéric Worms et Cynthia Fleury – Conclusion

2015 — 2016 – Année 1

Cours 1 : Cynthia Fleury et Frédéric Worms – Éléments introductifs notionnels

Cours 2 : Cynthia Fleury – Éléments introductifs notionnels 2/2

Cours 3 : Cynthia Fleury – Autour de L'incorporation de l'hôpital dans la technologie moderne

Cours 4 : Frédéric Worms – Autour de Platon

Cours 5 : Frédéric Worms – Autour de Rousseau

Cours 6 : Frédéric Worms – Autour de Canguilhem 1/2

Cours 7 : Frédéric Worms – Autour de Canguilhem 2/2

Cours 8 : Frédéric Worms – Autour de Ricœur

Cours 9 : Cynthia Fleury – Le corps dans la démocratie

Cours 10 : Cynthia Fleury – L'évolution sociétale et éthique de la question de la fin de vie.

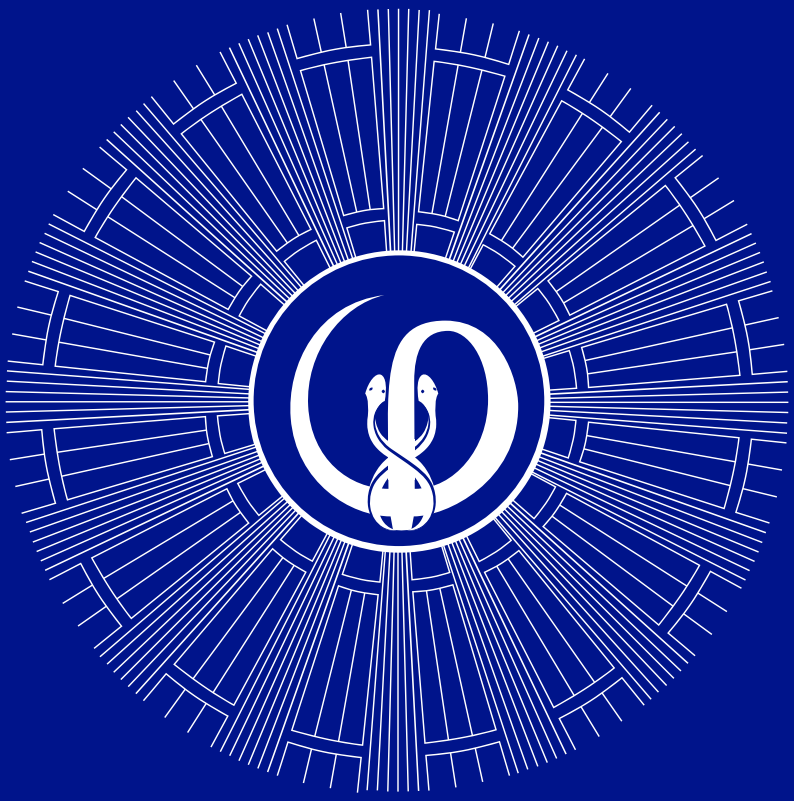
Cours 11 : Cynthia Fleury – Le souci de soi dans la conception antique

Cours 12 : Cynthia Fleury – Les leçons de l'anti-psychiatrie (de Laing à Basaglia)

Cours 13 : Cynthia Fleury – Antipsychiatrie, II : autour de Laing et Cooper, et de Mary Barnes

Cours 14 : Cynthia Fleury et Frédéric Worms – Autour de Winnicott et de Jung

Cours 15 : Cynthia Fleury – Autour des Points-limites : l'urgence, les soins intensifs, Alzheimer



ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE : LES DIFFÉRENTS LIEUX DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL



LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE ET LA FACULTÉ DE MÉDECINE PARIS DESCARTES

SÉMINAIRE « RALENTIR TRAVAUX »

Le Master d'Ethique médicale et hospitalière porté par l'Université Paris-Est Marne-la-Vallée et l'AP-HP sur le lieu de la Salpêtrière et de Picpus a depuis 25 ans bénéficié à nombre de praticiens pour développer une pensée nourrie de la tradition philosophique et ouverte aux problématiques d'aujourd'hui. Seront par exemple évoqués cette année la honte dans le soin, les métamorphoses numériques de l'hôpital, la réflexion philosophique sur le concept de handicap, les révolutions dans la naissance humaine etc.

L'objectif de ce séminaire est de présenter au public les travaux de l'École éthique de la Salpêtrière — Paris-Est dans toute leur variété, ouvrages parus, travaux de recherche en cours etc.

Public : tout public : professionnels hospitaliers, patients etc.
Responsable du séminaire : Bertrand QUENTIN : Maître de conférences HDR Université Paris-Est Marne-la-Vallée ; bertrand.quentin@u-pem.fr

2019-2020 – Année 4

Séance 1 : Bertrand Quentin – Penser le concept de handicap
Séance 2 : Véronique Lefebvre des Noëttes – Clinique d'Alzheimer
Séance 3 : Véronique Avérous – La honte dans le soin
Séance 4 : Ronan Le Reun – Les données de santé à l'hôpital
Séance 5 : Philippe Svandra – L'éthique du soin
Séance 6 : Dominique Folscheid – Les inquiétantes révolutions de la naissance humaine

2018-2019 – Année 3

Cours 1 : Patrick Sureau – Dépathologiser le handicap

L'éthique n'a de sens que si elle se frotte au réel, si elle s'intéresse aux conditions de possibilités d'une vie authentique pour des personnes qui se retrouveraient démunies du fait de leur handicap. Les formes de handicap sont multiples : sensoriel, psychique, mental, physique.Le handicap se traduit par une participation restreinte aux activités quotidiennes et c'est dans ce cadre que l'ergothérapeute va trouver sa place. L'ergothérapeute s'intéresse au handicap de manière générale et son étude est centrée sur les personnes qui ont des séquelles durables de la maladie et à leur entourage.

L'une des questions posées en ergothérapie est de savoir s'il faut « instaurer une relation de confiance » pour bien soigner. À bien y réfléchir, cette question n'est pas aussi simple qu'il y paraît. La première rencontre avec le patient est d'abord une relation de réciprocité, la confiance, si elle vient, ne s'acquiert qu'avec le temps. Dans le domaine du soin, le patient se définit d'abord par rapport à sa pathologie : c'est parce que la pathologie surgit dans la vie du patient qu'il rencontre des soignants. Cette idée peut induire des erreurs dans la manière dont on perçoit la situation. La prise en charge de la pathologie, si elle est indispensable, doit également prendre en compte l'histoire du patient du patient, ses habitudes de vie ainsi que son environnement. Une autre erreur possible serait de considérer que les objectifs sont d'emblée communs entre le patient et les soignants. Or, chez le thérapeute, le soin est conçu comme une recherche de séquelles a minima. Le patient, quant à lui, vise la guérison, la restauration ad integrum des capacités antérieures. Ainsi, instaurer la confiance est difficile, si l'on ne parvient pas à se mettre d'accord sur l'objet de la prise en charge.

La confiance consiste à se fier à, à effectuer un choix délibéré, c'est quelque chose qui relève de la praxis. Elle implique l'acceptation d'un risque, celui d'être trahi. Selon Aristote, elle est un juste milieu entre une confiance par excès (une confiance aveugle) et une confiance par défaut (la méfiance). Selon Alexandre Jollien, la confiance doit être réciproque, le patient doit décider de faire confiance au thérapeute et réciproquement.

Cette réciprocité est quelque chose de compliqué et qui n'est pas si simple à mettre en place. Cependant, il ne faut pas sombrer dans l'empathie égocentrée : c'est-à-dire la capacité de se mettre à la place de l'autre mais avec sa pensée, avec ses idées de bien portant. L'histoire de l'Anneau de Gygès et ses deux versions (celle de Platon dans la République et celle d'Hérodote) sont intéressantes. Elle met en avant la question de la morale : si on me donne le pouvoir d'être invisible aux yeux de l'autre, vais-je être tenté de faire des choses que je ne ferais pas si j'étais visible ? Le soignant n'est pas seul face au soin. Il lui faut toujours agir comme si l'autre était là. On trouve cette idée de la place de l'Autre dans la pensée de Paul Ricoeur et son ouvrage Soi-même comme un autre. Il faut penser à la liberté passée du sujet. Ainsi, chez un patient atteint d'une pathologie, il faut reconnaître en lui ses capacités antérieures de sujet pensant. Cette idée est appuyée par Corine Pelluchon dans son ouvrage Eléments pour une éthique de la vulnérabilité. Elle distingue la fragilité qui est constitutive, de la vulnérabilité qui se définit par une exposition à un danger. Dans le cas, d'un patient fragile, on va tenter de le protéger, alors qu'un patient vulnérable a besoin d'aide pour retrouver les outils pour lutter contre le danger. La démarche pour le soignant va davantage viser à aider le patient à trouver des solutions. Tout cela passe par la confiance, ce qui va nécessiter des preuves telles que l'authenticité, l'humilité.

Cela nous amène à nous demander : « Comment pense-t-on le handicap du côté du soignant ? ». Il semblerait que la démarche médicale s'appuie sur un principe de causalité linéaire, mais cette méthode cartésienne ne fonctionne pas dans le cadre du handicap. La méthode cartésienne divise le problème en autant de parcelles que possible pour mieux le résoudre. Cependant, on ne peut guérir un certain nombre de choses. Cette approche cartésienne montre ses limites, par exemple quand il s'agit d'aider des patients qui ont des séquelles, des patients pour lesquels le retour à l'état antérieur n'est pas envisageable. Le corps humain est un système complexe et non compliqué, c'est-à-dire un système dont on ne peut comprendre entièrement le fonctionnement du fait de trois principes : l'imprévisibilité, l'indécidabilité et l'ingouvernabilité. Le principe d'ingouvernabilité dans le domaine médical est le plus important à prendre en compte. On n'a pas de prise sur tout, surtout dans le cadre du handicap. Dans les systèmes complexes, quand cela dysfonctionne, on appelle cela une crise. La réponse à une crise, c'est la transformation. Ainsi, face à un patient handicapé, on n'aura pas une prise de pouvoir, mais plutôt un accompagnement vers la transformation. Pour reprendre la pensée de A. E van Vogt dans La faune de l'espace, l'ergothérapeute doit jouer le rôle du nexialiste, à savoir tenter de faire du lien entre tous : lien avec le reste du personnel médical, avec le patient et sa famille.

Il est nécessaire de rester humble et de ne pas imposer une relation de pouvoir vis-à-vis du patient. On est avant tout dans une rencontre entre deux êtres humains. Le soignant doit sans cesse s'interroger et sortir de son fonctionnement routinier qui l'empêche de faire ce pas de côté, qui lui permettra de voir les choses différemment. Retrouver, alimenter, entraîner cette capacité de se questionner doit permettre de se diriger vers ce qu'on pourrait appeler « une pragmatique du soin intelligent » : il faut que ces réflexions se traduisent par des actes dont vont bénéficier les patients et leur entourage, il faut faire preuve d'« intelligence » au sens de « faire du lien entre ».

Cours 2 : Véronique Lefebvre des Noëttes – Une nouvelle écoute d'Alzheimer

Cours 3 : Charles Jousselin – Réfléchir sur la douleur

La naissance est douleur, la vieillesse est douleur, la maladie est douleur, le traumatisme est douleur… La prise en charge de la douleur ne peut pas se réduire à une lutte contre un symptôme. C'est toujours d'une personne douloureuse dont il est question avec son histoire et sa culture. En associant la clinique et la philosophie interrogeons-nous sur ce que représente la douleur et la personne qui se plaint de douleur.

Qu'est ce que la douleur ?

Un objet ? La douleur, inobjectivable et indiscernable, est un phénomène vivant. Tenter de l'objectiver seulement par des images et des phénomènes physico chimiques procède d'une démarche réductrice au risque d'un scientisme. Une expérience ? Sans doute une expérience humaine, mais pas seulement « sensorielle et émotionnelle » comme malheureusement l'International society of study of pain1 la définie par une réduction dualiste, le corps et les sensations d'une part, l'esprit et les émotions d'autre part. Toute expérience humaine, imprévisible, non reproductible à l'identique, toujours singulière, toujours neuve, toujours autre est une mise à l'épreuve2 d'une personne, fonction des enjeux et des circonstances, de même que de son histoire et de sa culture. Lorsque la douleur est intense, Hannah Arendt la décrit comme une expérience limite, proche de la mort, au sens de la présence au monde d'un homme parmi les hommes. Un phénomène singulier ? Celui d'un être vivant, certes sensoriel mais dont la perception est toujours singulière et liée à un jugement préréflexif4, certes émotionnel mais irreprésentable dont la peur, mais aussi un sentiment, le plus intime et le moins communicable de tous, et toujours souffrance car elle entraine chez la personne une impuissance à dire, une impuissance à raconter, une impuissance à agir et une mésestime de soi-même.

Comment évaluer la douleur ?

Évaluer, c'est porter un jugement et celui-ci dépend beaucoup plus de l'évaluateur que de ce qui est évalué, mais aussi des enjeux, des circonstances et du contexte. Auto évaluation. Evaluer sa propre expérience nécessite de se mettre à distance de soi-même, ce qui est impossible. L'auto évaluation de son expérience douloureuse est donc peu fiable et influencée par la teneur de la rencontre intersubjective au cours de laquelle cette demande a été formulée. Hétéro évaluation. L'hétéro évaluation, c'est-à-dire par autrui, est beaucoup plus fiable. Elle fait partie du langage de l'homme, ce qu'il dit, ce qu'il est et ce qu'il montre. En pratique courante ce que la personne douloureuse montre est facilement utilisable et plus pertinent ; certes au risque de la simulation.

Qui est cette personne douloureuse ?

Altérée, c'est-à-dire changée et dégradée, la présence au monde de la personne douloureuse est modifiée, une sorte de déshumanisation : irritable et de mauvaise humeur, elle est moins attentive à ce qui se déroule autour d'elle, moins attentive aussi par exemple pour effectuer des actes qui demandent de la précision, parfois même moins concernée par ce qui lui arrive et toujours angoissée.Ainsi altérée, déshumanisée, la personne douloureuse demande de l'aide à autrui : elle se plaint de douleur. Se plaindre de douleur représente une adresse à autrui. Pourquoi ? En raison de relations devenues difficiles et différentes avec autrui, la personne n'est plus la même.De sensations désagréables confinant parfois à une aliénation. Se découvrir, tout en se découvrant, différente et altérée. Du sens lié à la douleur, particulièrement lorsque celle-ci est chronique. Le sens pouvant entrainer une exacerbation comme un apaisement ; une personne ne subit pas sa douleur, elle « fait » sa douleur. Comment ? De façon toujours exagérée car une plainte est toujours infidèle à son objet. Avec insistance à un moment opportun et vers une personne possiblement capable d'accueillir la plainte. La plainte de douleur parle toujours de soi-même.

Comment approcher la personne douloureuse ?

La rencontre est tendue en raison de multiples facteurs tels que l'impossibilité pour un homme d'ignorer la souffrance d'un autre homme, seul un effort d'indifférence peut nous en éloigner ; de plus chez les professionnels de santé au gré d'une résistance liée à leur « idéal soignant ». Des phénomènes intersubjectifs, tel par exemple la dialectique maîtrise et servitude décrite par Hegel, peuvent éclairer des tensions qui ne

manquent pas de s'allier à de l'angoisse, de la peur, du moins de l'inquiétude. Préliminaires : cette rencontre entre deux personnes doit de façon préliminaire permettre une reconnaissance d'autrui douloureux ; ceci étant possible seulement si la personne qui reconnait cet éprouvé est elle-même reconnue capable de le reconnaître par la personne douloureuse : le bénéfice de la reconnaissance s'installe si le phénomène est mutuel et réciproque. Préalables : en pratique, de façon préalable, une mise en réserve du professionnel de santé lui permettra de rassembler ses forces, de bien discerner ce qui se montre et se raconte : de prendre le temps d'accueillir et d'écouter pour mieux découvrir autrui ; une façon de le réhumaniser alors qu'il est déshumanisé par la douleur. Une telle façon d'être et de faire favorise une reconnaissance mutuelle et réciproque non sans le risque simultané d'un sentiment indifférence en raison d'une relative mais nécessaire mise à distance temporaire. Cette rencontre représente une dialectique entre une reconnaissance espérée et une indifférence redoutée.

Au risque du ressentiment

Le ressentiment est un empoisonnement psychologique. Celui-ci apparaît chez une personne douloureuse après la rencontre d'une autre personne à qui elle s'était plainte de douleur. Peu écoutée, suspectée d'exagérer, négligée, non véritablement reconnue dans son éprouvé douloureux, la personne se sentant souvent offensée, frustrée, méprisée, ressent un sentiment de non reconnaissance de ce qu'elle éprouve : en réalité un sentiment de non reconnaissance d'elle-même. En réaction, se développe chez la personne un sentiment d'injustice, une rancune, une colère. Ces sentiments se retrouvent dans son discours saupoudré d'allusions désagréables, voire de propos agressifs, envers la personne à qui elle s'était plaint. Pour s'apaiser, pour se protéger, la personne encore douloureuse dépréciera le professionnel de santé qui ne l'a pas reconnue, lequel devient alors un imbécile et ne tiendra plus qu'une place dérisoire dans son souvenir. Cela permettra à la personne douloureuse de rechercher une reconnaissance auprès d'autres professionnels, au risque d'un nomadisme tant les personnes douloureuses sont trop souvent peu accueillies et écoutées. En conclusion, le ressentiment marque une blessure existentielle liée à un sentiment de non reconnaissance d'une personne par une autre personne. Accueillir et écouter une personne douloureuse jusqu'à ce qu'elle s'apaise représente un chemin audacieux, une dialectique entre une reconnaissance espérée et une indifférence redoutée, la promesse d'une réhumanisation au risque d'une déshumanisation.

Cours 4 : Isabelle Blondiaux – Soin et littérature

La thérapie par la lecture : enjeux et origines

Dans cette intervention, Isabelle Blondiaux met en question la lecture thérapeutique, comprise comme hypothèse cliniquement pertinente : il s'agit pour elle de déterminer son pouvoir véritable de transformation clinique, par-delà l'amélioration des conditions de vie des patients. La lecture thérapeutique recoupe diverses pratiques, selon les modalités de lecture des patients ainsi que selon la particularité des genres littéraires choisis. Également, elle met en question la façon dont le biblio-thérapeute envisage sa fonction — tiers médiateur entre le lecteur et le livre, ou au contraire, soignant immédiat. Dans l'Antiquité, les pratiques littéraires étaient avant tout une affaire de bibliothèque, lieu de soin de l'âme, l'école de philosophie d'Épictète étant désignée plus tard par ce dernier comme un dispensaire où soigner son âme. À l'ère Chrétienne, St Augustin associe la lecture à l'écriture de soi qui, grâce à la mobilisation des affects et émotions, est alors conçue comme une réinscription du sujet dans le temps. Blondiaux interroge ici cette pratique selon qu'elle relève de la thérapeutique ou du thérapeutique — compris comme soucis de soi philosophique. Pour cela, elle se réfère à la définition de Winnicott, pour qui la littérature est un « dispositif transitionnel de partage

rendant possible l'épiphanie du sensible qui caractérise l'expérience littéraire, ouverture indissociable au sens sensoriel et au sens sémantique ».

La lecture comme dispositif thérapeutique

Blondiaux rappelle ici la façon dont Proust s'oppose au rapprochement cartésien, entre lecture et conversation avec les pensées des écrivains. Selon lui, la lecture n'est pas conversationnelle mais s'exerce au contraire dans la solitude. La littérature, reste pour lui au « seuil de la vie spirituelle ; elle peut nous y introduire, elle ne la constitue pas » : l'auteur ne peut qu'insuffler des désirs à son lecteur, et non pas constituer à sa place sa vie intérieure. C'est ainsi précisément pourquoi la lecture peut être thérapeutique : l'impulsion alors donnée par celle-ci permettrait au lecteur de retrouver une forme de puissance créative et de pensée autonome. La lecture apparaît, chez Proust, dans sa dimension transférentielle : tout en venant d'un autre, reçue au sein de la solitude, son effet se produit tout entier dans la subjectivité du lecteur. Pour Blondiaux, la relecture est une pratique spécifique, activant la mémoire épisodique, autobiographique du lecteur, lui rappelant le contexte de sa première lecture ainsi que ce qu'il était alors. Enfin, Blondiaux présente la lecture thérapeutique comme un dispositif comprenant à la fois le lecteur, le livre, mais aussi l'accompagnement du thérapeute, formalisant une aire transitionnelle propice à une lecture plus sûre. La littérature, par sa dimension métaphorique, donne au lecteur un accès voilé au sens ; il y découvre ce qu'il est seul à pouvoir y lire : c'est pourquoi elle peut entrer en résonance avec ses traumatismes personnels. Si la vertu thérapeutique de la lecture se manifeste en partie par son caractère traumatique, le praticien de la lecture ne peut ignorer que certaines défenses psychiques des lecteurs doivent être respectées.

« Dégeler la parole » par le jeu des sens

Blondiaux mobilise ici l'expression de Rabelais, qui décrit la parole suspendue de ses personnages au cours d'un épisode traumatique comme une « parole gelée ». Pour Blondiaux, dégeler la parole reviendrait à la restituer à sa dimension de vivant : c'est ainsi pour elle l'une des puissances thérapeutiques de la lecture, capable de rétablir des connexions défaillantes entre des affects et des représentations, précisément mises à mal dans le traumatisme. Le travestissement du sens par la fiction fonctionnerait alors comme une ruse de l'inconscient, permettant la relance d'une symbolisation jusque là défaillante. En des termes lévinassiens, Blondiaux explique comment l'expérience littéraire est d'abord une rencontre, rendue véritable lors de la saisie du sens de la parole de l'auteur — ici, compris comme l'autre du lecteur. Pour Ricœur, c'est à l'occasion d'une reprise du sens, postérieure à la lecture, que ce saisissement s'effectue véritablement dans l'existence du lecteur et change sa vie. Blondiaux conclut son intervention en rappelant qu'il n'est pas d'accès au sens des mots qui ne soit également l'occasion d'un éveil à la sensorialité : l'expérience littéraire, encadrée ou non par le thérapeute — étymologiquement,« fidèle serviteur » —, est ainsi avant tout une expérience du corps qui, même à l'article de la mort, permet au lecteur de se sentir plus vivant.

Cours 5 : Florence Werquin – La souffrance des étudiants en médecine

Histoire d'une souffrance ordinaire est l'histoire d'un déni psychique, celui de la souffrance morale engendrée par les études de médecine dans ce qu'elles confrontent à des enjeux philosophiques (face à la mort et la maladie), sociologiques (dans le monde pyramidal et normalisant de l'hôpital) et psychologiques (face aux résonances en soi de la souffrance de l'autre). Une souffrance morale inhérente à l'apprentissage de la médecine, certes vécue différemment selon son histoire et sa construction psychiques, selon sa sensibilité. Histoire d'une souffrance ordinaire est un récit pour dire que la voie de la narration est une des voies possibles de l'apaisement de cette souffrance ; l'autre grande voie étant la réelle place que l'on pourrait donner

aux sciences humaines dans l'apprentissage de la médecine, afin de penser cette souffrance, la sienne et celle de l'autre.

Cours 6 : Bertrand Quentin – Penser l'humain vulnérable

« Fragile » et « vulnérable » peuvent sembler synonymes dans le langage courant. Le patient à qui l'on découvre un cancer serait un peu faible donc un peu « fragile », un peu « vulnérable ». Mais dans certains registres de langue (philosophie, gériatrie, droit) ces mots n'auront pas le même sens.On se rappelle qu étymologiquement, « vulnérabilité » nous vient de « vulnus-vulneris » en latin — la blessure. Il s'agit d'une personne susceptible d'être blessée ou d'une personne déjà blessée par la vie. Chez Platon, dans le mythe raconté par Protagoras, l'homme est décrit comme plus nu que le moindre animal. Il peut en effet être pensé ontologiquement comme un être vulnérable, parce que contrairement à la bête, il a conscience d'avoir à mourir un jour et qu'il doit se poser la question du sens de son existence. Chez les antilopes, les Romy Schneider ne se suicident pas. Ce sont les Latins qui introduisent le terme de « fragilité » comme la possibilité de se briser parfois tout à coup, de manière imprévisible. Saint Augustin évoquant un vase en verre remarquera sa fragilité mais, d'une certaine façon, moindre que celle d'un humain. Le vase ne risque ni maladie ni les malheurs spécifiques à l'ordre humain. Pour un homme, il suffit parfois d'une phrase maladroite, d'un geste, d'une rupture pour qu'il soit « brisé ».

Aujourd'hui on ferait de la « fragilité » la vulnérabilité corporelle d'un organisme. C'est un concept proposé par la gériatrie américaine dans les années 80 pour évoquer ces personnes âgées fragiles (« frail elderly »), davantage susceptibles d'un accident définitivement invalidant. Préempté par la gériatrie le concept a bien des défauts théoriques, avec son illusion d'une prévision scientifique d'un avenir strictement médicalisé des personnes âgées. En tout cas ni le terme « vulnérable », ni celui de « fragile » ne sont définis en droit français alors que l'on définit la « personne protégée ». Plus que technique, l'usage des termes de « fragilité » et de « vulnérabilité » relèvent souvent aujourd'hui d'une politique (« politique en faveur des personnes dites vulnérables ») dont l'extension est à définir.

La conférence étudie ensuite des situations spécifiques de vulnérabilité avec d'abord les personnes en situation de handicap. Est rappelé le concept d' « empathie égocentrée » qui rend compte de cette situation très fréquente où la personne dite valide, croisant une personne en situation de handicap, fait un effort immédiat pour « se mettre à sa place » (empathie) — ce qui produit un dégoût ou un frisson d'effroi, car nous imaginons qu'il nous serait insupportable de ne pas avoir de bras, d'avoir des jambes tordues, de parler avec une élocution hachée. Notre empathie reste donc « égocentrée » — centrée sur notre manière présente de ressentir et de juger la vie et nous amène à faire un paralogisme, une erreur logique : nous imaginons la personne handicapée malheureuse et en souffrance permanente. D'où notre difficulté à lui parler normalement. Est ensuite évoquée la grande vulnérabilité Puis la vulnérabilité de la personne avançant en âge avec l'injonction nouvelle au « bien vieillir » et à l'autonomie. La conférence conclut sur le fait que seule une théorie démocratique du care peut nous aider à prendre en compte les problèmes sérieux qui sont les nôtres : assumer la différence, accorder à chacun des humains sa dignité et ses droits, prendre en charge les iniquités matérielles réelles et protéger l'environnement, notre planète. C'est ce qui rendra la vie de l'homme possible et en particulier en sa réalité d'être vulnérable.

2017-2018 - Année 2

Cours 1 – Bertrand Quentin : Les stoïciens et les fin de vie aujourd'hui

Cours 2 – Emile Kenmogne : La mort n'existe pas

Cours 3 – Laurent Vercoustre : Réformer la santé. La leçon de Michel Foucault

Cours 4 – Anne Lécu : Le secret médical, intimité, corps et surveillance
Cours 5 – Eric Fiat : A propos de l'ouvrage Ode à la Fatigue

2016-2017 - Année 1

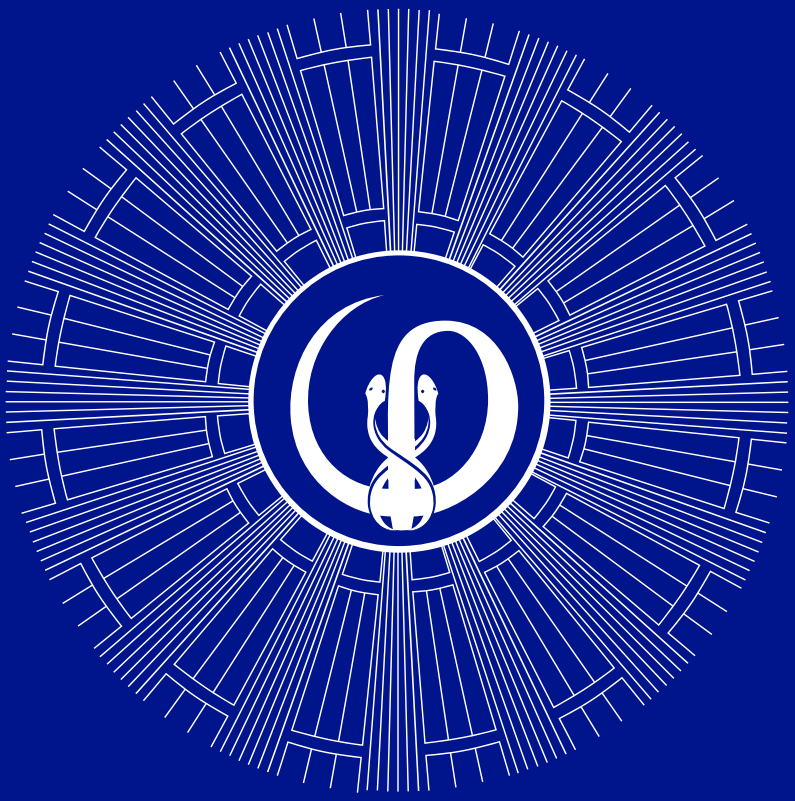
Cours 1 : Bertrand QUENTIN – Ouverture du séminaire. Comment les Stoïciens ont pensé la mort ?
Cours 2 : Corine PELLUCHON – Le corps vivant et le corps politique.
Cours 3 : Ophélie MÉCHIN – Le concept de « harcèlement thérapeutique ».
Cours 4 : Bénédicte LOMBART – La contention en pédiatrie.
Cours 5 : Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES – Consentement et Alzheimer.
Cours 6 : Anne LÉCU – Le soin en prison.
Cours 7 : Christian TANNIER – Présupposition de possibilité et maladie d'Alzheimer.

Séminaire "Intelligence artificielle, robotique et santé"

L'intelligence artificielle (IA), la puissance algorithmique et la robotique sont en train de bouleverser nos sociétés, nos droits, nos modes de vie, nos imaginaires et nos valeurs. Aucun domaine n'échappe à cette mutation. Encore moins la santé, alors même qu'y prolifère toute l'ambivalence du rapport entre santé individuelle et santé publique, ou encore du rapport à son propre corps ou à celui des autres.
2018-2019 - Année 2
Cours 1 : David Gruson et Nathalie Nevejans - Vers une délégation du consentement à l'intelligence artificielle
Cours 2 : David Gruson - Relire la Réalité de la Réalité à l'heure de l'intelligence artificielle apprenante

2017-2018 - Année 1

Cours 1: Cynthia Fleury et Laurence Devillers – Séance introductive
Cours 2 : Sophie Sakka – Les robots d'assistance aux soins
Cours 3 : Laurence Devillers et Sophie Sakka – Les robots sociaux et conversationnels dans l'accompagnement thérapeutique non médicamenteux.
Cours 4 : David Gruson – Algorithmique génétique et génétique algorithmique : quelle régulation ?



ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE : LES DIFFÉRENTS LIEUX DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL



LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL À L'UNIVERSITÉ DE CLERMONT-AUVERGNE ET LE CHU DE CLERMONT-FERRAND

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital de Clermont est née de l'initiative de médecins — de Marie-Elisabeth Sanselme-Cardenas et de Christine Jacomet en particulier — qui souhaitaient introduire la possibilité que des interrogations de type philosophique puissent éclore au sein du CHU Montpied, et que les médecins, tout autant que les patients, puissent bénéficier d'un espace commun de réflexion pour interagir avec des philosophes. C'est dans ce contexte que le département de philosophie de l'Université Clermont Auvergne ainsi que le PHIER (le laboratoire Philosophies et Rationalités) ont été sollicités, et il nous a paru alors important de nous joindre à cette entreprise et de l'accompagner. Il nous a semblé en effet que cette idée était riche de promesses, et qu'elle constituait avant tout une occasion précieuse de pouvoir entrer en dialogue avec le monde de l'hôpital, de pouvoir partager des interrogations liées aux institutions et aux valeurs médicales, et plus largement aux normes et aux pratiques de la médecine contemporaine.

Il est indéniable qu'il existe de nos jours une « demande philosophique », comme l'a nommée Jacques Bouveresse, c'est-à-dire une demande adressée aux philosophes. Le plus souvent, cette demande se formule en termes éthiques ou moraux. On attend des philosophes qu'ils soient à mêmes de délivrer quelques conseils de sagesses, ainsi qu'un certain nombre de prescriptions concernant nos relations aux autres. Il n'est pourtant pas clair que les philosophes aient développées des compétences particulièrement pointues dans ce domaine qui les placeraient au-dessus de la mêlée. Il faut bien en convenir. Ce type de demande nous dispose alors simultanément, comme le suggérait là encore Bouveresse, soit à nous laisser séduire d'admiration par des discours grandiloquents mais creux, soit à être déçu par la modestie des discussions philosophiques sérieuses. Et il est certain que les questions médicales, du fait de l'urgence et du caractère dramatique qui les entourent, nous exposent tout particulièrement à ces problèmes. Conscients de ces difficultés, nous souhaiterions donc tenter, par l'intermédiaire de cette chaire de philosophie, d'ouvrir des discussions à la fois exigeantes et à la hauteur des attentes publiques.

À cet égard, la réflexion morale constitue bien sûr un domaine important de l'activité philosophique, et l'on peut au moins attendre de cette dernière qu'elle puisse nous éclairer sur les concepts de valeurs que nous manipulons quotidiennement, ou encore sur les fondements de nos éventuels devoirs moraux. Mais il serait néanmoins dommage d'enfermer la philosophie, fût-elle une philosophie de la médecine, dans cette seule dimension morale. Philosopher, c'est aussi interroger les thèses auxquelles nous tenons et les positions auxquelles nous adhérons, les arguments qui les sous-tendent, et les concepts auxquels nous recourons. De ce point de vue, l'un des paris de cette chaire sera aussi d'interroger à nouveaux frais des concepts tels que ceux de santé, de pathologie, ou encore de rationalité médicale. Si ce premier semestre se veut un galop d'essai, auxquels certain-e-s philosophes de l'UCA et du PHIER ont accepté de répondre présent, nous tenterons de proposer au cours des semestres prochains des thématiques plus spécifiques, issues des discussions du comité d'organisation, ainsi que des interactions avec le public.

Cet accord vise à favoriser les échanges de personnes, d'expériences et d'activités dans les domaines concernant l'enseignement supérieur et la recherche.

Cette coopération couvre diverses activités :

• échange de professeurs, chercheurs et membres du personnel administratif et technique.

• participation à des conférences, ateliers, séminaires.

• échanges étudiants dans le cadre de stages ou de formations.

• échanges d'informations, de documents, de publications scientifiques.

• co-supervision ou co–direction de thèse.

• mise en œuvre et participation à des doubles diplômes ; diplômes conjoints ou à des projets européens et internationaux.

LE DIPLÔME UNIVERSITAIRE : RELATION MÉDECIN, SOIGNANT, PATIENT CONSCIENTE ET INCONSCIENTE

Ouvert en novembre 2019, cette formation, alliant pratique et théorie, a pour ambition de remettre en question la pratique du soin, notamment à partir d'une observation clinique, ce qui constitue une première en France. Tout en interrogeant cette pratique en lien avec les phénomènes de société (tels que la fin de vie, la PMA, les greffes, etc.), il s'agit de repenser le lien entre l'humanisme de la médecine traditionnelle et la médecine de pointe. Le diplôme propose également une étude des effets de la parole sur le corps, à partir d'approches pluridisciplinaires.

Voir rubrique « Formation et diplomation » pour plus d'informations.

SÉMINAIRE AU SEIN DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À CLERMONT-FERRAND

2019-2020 – Année 2

Séance 1 : Samuel Lépine — Philosophie, médecine et rationalité
Séance 2 : Anthony Ferreira – Addiction et faiblesse de la volonté
Séance 3 : Juliette Ferry-Danini – Faut-il vraiment plus d'empathie en médecine ?
Séance 4 : Alain Petit – La valeur de la vie
Séance 5 : Valérie Gateau – Paradoxes de l'autonomie en médecine
Séance 6 : Betrand Nouailles – Le corps soignant
Séance 7 : Samuel Lépine – La mort : questions métaphysiques et enjeux éthiques

2018-2019 – Année 1

Cours 1 : Alain Petit – Philosophie et médecine

Cours 2 : Bertrand Nouailles – La médecine a-t-elle besoin d'un concept de maladie ?

Nous nous proposons d'analyser une définition possible de la médecine comme science des maladies. Nous rappelons dans un premier temps que se poser la question de savoir s'il existe un concept unifié, clair et objectif de la maladie a d'abord et avant tout un enjeu épistémologique pour la médecine : quel est son statut épistémologique en tant que science ? Force est de constater que les médecins, dans leur pratique médicale peuvent se passer d'un concept unifié de la maladie, et développent plutôt des théories régionales des maladies, leur permettant d'instancier les cas dans une classe spécifique de maladie.

En revanche, il nous apparaît que la question de la définition de la maladie se pose à nouveaux frais dès lors que l'on s'interroge sur ce qu'est un acte médical. En effet, il existe de nombreux actes dits médicaux qui ne semblent pas avoir pour cible et objet une maladie. Nous prenons à ce titre l'exemple de la médecine dite « améliorative ». La question est donc celle-ci : est-ce que la médecine améliorative et la médecine curative peuvent s'insérer ou pas dans un même cadre conceptuel à l'intérieur duquel joue encore le concept de maladie, quel que soit le contenu qu'on lui donne (un contenu naturaliste ou un contenu normatif par exemple) ?

Dans notre intervention, nous examinons tour à tour trois positions et les problèmes qu'elles suscitent.

(1) La médecine améliorative ne fait pas partie du domaine médical, tout simplement parce qu'il n'y a pas de malade et pas de maladie. Il faut donc cesser d'employer le terme de « médecine »

(2) La médecine améliorative appartient bien à la médecine ; mais comme elle n'a pas affaire à des maladies, il faut cesser de considérer le concept de maladie comme l'attribut essentiel de la médecine, bref il ne faut plus définir la médecine comme la science des maladies.

(3) La médecine améliorative appartient bien à la médecine, et il faut maintenir le rôle central du concept de maladie dans la définition de la médecine ; mais il faut alors renouveler ce concept de maladie pour qu'il puisse jouer dans la médecine améliorative.

Cours 3 : Charlotte Morel – Sens et non sens en médecine

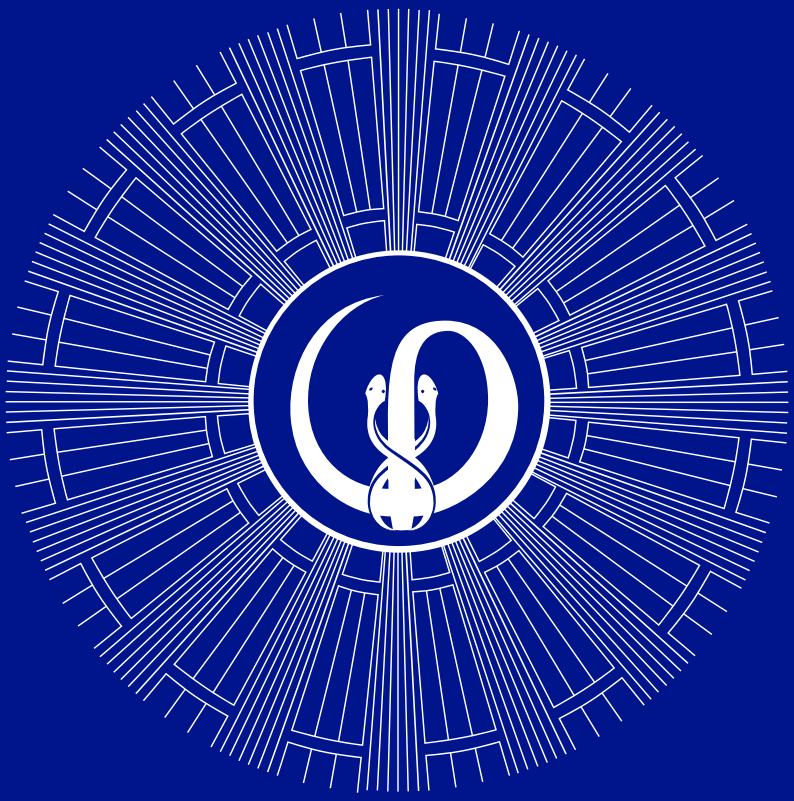
L'idée de parler sur ce thème m'est venue à l'écoute d'une conférence donnée par le professeur Emmanuel Falque de l'université Catholique de Paris. Je vais m'appuyer sur l'idée d'un « corps épandu » qu'a forgée mon collègue, au début du second temps de mon propos : qu'il s'agisse des soignants, des patients ou des accompagnants, comment interroger l'expérience du corps de ceux et celles qui ne peuvent plus que « reposer » sur leur lit, corps mourants ou trop souffrants ? Est-ce qu'il ne s'agit pas là de quelque chose dont on ne rend en fait pas correctement compte par le biais des concepts que l'histoire de la philosophie a forgés pour appréhender le corps ? Est-ce qu'il n'y a pas là comme une « zone intermédiaire » entre « corps objectif » et « corps subjectif » ? À ces questions d'E. Falque, exposées dans son récent ouvrage Éthique du corps épandu (Paris, Cerf, 2018 ; suivi de *Une chair épandue sur le divan*, par Sabine Fos-Falque), je vais lier la question du sens et du non-sens : comment la mort et la souffrance, présentes dans le corps, nous renvoient-elles aux deux à la fois ?

Pour remettre ce questionnement en perspective je commencerai par resituer le positionnement de la philosophie par rapport à la médecine en rappelant quelques grandes lignes conceptuelles : on s'interrogeait jadis sur le lien de « l'âme et du corps » ; mais c'est, ensuite, avec la mise en avant de la notion de conscience que la question du sens est mise au centre de notre existence d'humains. Comment, dans sa pratique du corps, la médecine peut-elle rejoindre la philosophie pour se retrouver prise dans cette question ? Pour cela je demanderai appui à un philosophe et à un psychiatre bien particuliers : à savoir, Nietzsche, et Lacan. L'un et l'autre nous amènent chacun à leur façon à penser que ce que nous appelons le sens, ce qui fait sens dans notre existence, n'a peut-être pas seulement et primitivement son ancrage dans la conscience : mais, avec aussi l'appui de l'inconscient et sa structure, directement dans le corps ?

Enfin, je voudrais essayer de partir de ce moment théorique pour formuler quelques suggestions s'agissant du rapport que ceux qui entourent les mourants et les souffrants peuvent tisser avec lui — particulièrement dans les moments où le corps proche de ses limites a éclipsé la conscience. S'il y a un sens « au-delà de de la conscience », quelque chose en quoi la conscience voit bien plutôt du « non-sens , comment tout de même et simplement l'écouter ?

Cours 4 : Samuel Lépine – Y-a-t-il des normes de la santé mentale ?

Existe-t-il des normes de la santé mentale ? Et si oui, peut-on considérer que la psychopathie elle-même constitue un désordre mental ? Pour répondre à ces questions, il est nécessaire de se doter d'un concept pertinent de « santé mentale », ou à tout le moins de « désordre mental ». Or, l'existence d'un tel concept fait débat. De nombreux philosophes ont ainsi défendu des approches plus ou moins nihilistes, sceptiques, ou relativistes à l'égard du concept de désordre mental. Dans la première partie de cette conférence, je passe en revue les différentes réticences qui ont ainsi été soulevées, tout en pointant les difficultés qu'elles impliquent, et j'essaie ensuite de dégager deux approches un peu plus plausibles du concept de désordre mental. Je propose ensuite de présenter une caractérisation de la psychopathie qui soit fidèle aux différentes données dont nous disposons actuellement en psychologie morale. Je soutiens que la psychopathie doit se comprendre avant tout comme une forme d'aveuglement émotionnel aux différentes valeurs susceptibles d'être pertinentes pour notre bien-être. À partir de là, j'essaie de défendre l'idée qu'il est raisonnable de comprendre la psychopathie comme un désordre affectant le rapport d'un sujet à son propre bien-être, contrairement aux caractérisations les plus courantes de la psychopathie, qui suggèrent que celle-ci serait essentiellement un trouble de type antisocial.



ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE : LES DIFFÉRENTS LIEUX DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL



LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE AU MALI

Une chaire Humanités et Santé, dirigée par le Pr Cynthia Fleury, a été créée au Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM) de Paris en 2018. En partenariat avec la Faculté de médecine du Mali et l'ONG Santé Diabète, la chaire Humanités et Santé appuiera la création d'un curriculum sur l'approche holistique du soin qui est centrale pour renforcer la prise en charge de patients atteints de maladies chroniques comme le diabète. Ce travail permettra de renforcer le niveau de compétences des personnes atteintes de diabète, des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du diabète et des personnels du Ministère de la Santé. Il permettra aussi de renforcer la relation entre les soignants et les soignés.

En année 1 du projet, une équipe pluridisciplinaire composée des équipes de la chaire Humanités et Santé (Paris), des professeurs de la faculté de médecine titulaires enseignant l'éthique et ceux enseignant l'endocrinologie et la diabétologie mais aussi un patient représentant les associations de diabétiques, réalisera un travail de co-construction d'un curriculum commun sur l'approche holistique du soin. Ce travail sera validé lors d'un atelier d'une journée qui impliquera, en plus des experts impliqués dans la construction, le doyen de la faculté de médecine du Mali. Cet atelier se tiendra par visioconférence. Ce curriculum permettra de mettre en œuvre deux cours intensifs de 30h chacun :

- Cours intensif 1 : « relation soignant soigné »
- Cours intensif 2 : « Ethique des données de santé »

Au cours de cette première année, le premier cours intensif de 30h sur la relation soignant soigné sera testé auprès de 40 participants (30 professionnels de santé prenant en charge le diabète et 10 personnes atteintes de diabète. Il sera modéré par deux membres de la chaire et deux professionnels de santé Maliens.

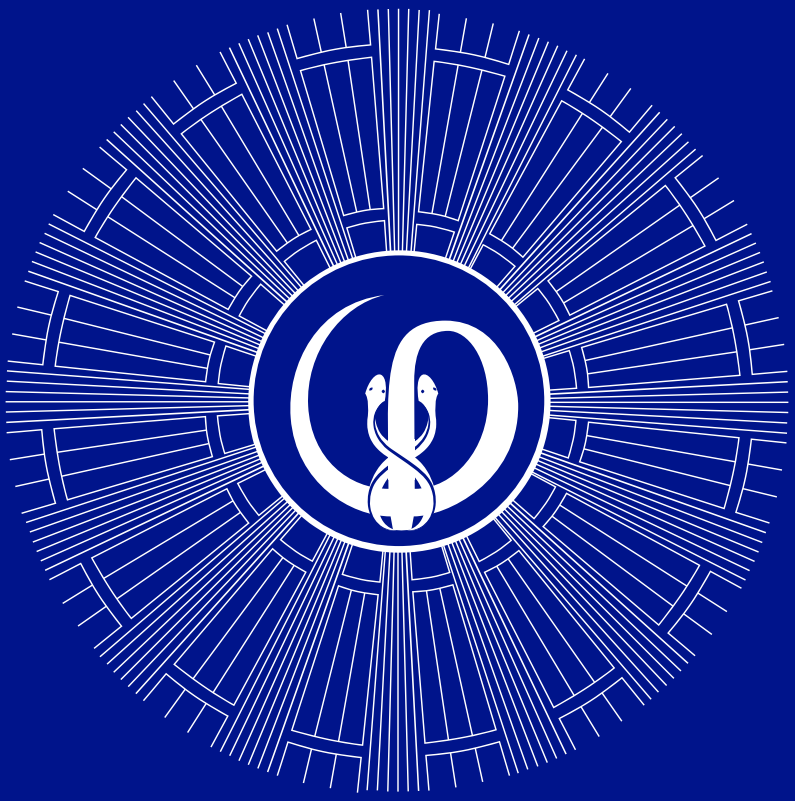
En année 2 du projet, pour approfondir ce qui a été développé en année 1 la chaire Humanités et Santé accueillera 3 membres des équipes maliennes pour présentation in situ du fonctionnement de la Chaire et de son écosystème à Paris. À la suite de cette visite, le 2e cours intensif de 30h sera mis en œuvre au Mali auprès de 10 personnes du Ministères de la santé, 30 professionnels de santé prenant en charge le diabète et 10 patients diabétiques.

Enfin en année 3 ces deux cours intensifs seront dispensés à de nouveaux participants. Cette dernière année permettra de créer officiellement une chaire Humanités & Santé Mali au sein de la faculté de médecine du Mali.

PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES

Liste ci-dessous, articles complets à consulter en annexes

David Gruson, *Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive*, *in* : *Soins* n°832, Janvier/Février 2019
Cynthia Fleury-Perkins, Antoine Fenoglio, *Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de proof of care*, *in* : *Soins* N°834, Avril 2019
Catherine Tourette-Turgis, *Les apports de la lutte contre le sida à la démocratie en santé*, *in* : *Soins* n°836, Juin 2019
Cynthia Fleury-Perkins, *L'intelligence artificielle, réflexion philosophique*, *in* : *Soins* n°837, Juillet/Août 2019
David Gruson (coord.), *Dossier intelligence artificielle en santé*, *in* : *Soins* n°838, Septembre 2019
Cynthia Fleury, Benoît Berthelier, Nathalie Nasr, *Cartographie de l'enseignement des Humanités dans les facultés de médecine, recommandations et éthique comme canal entrant des processus cognitifs de la décision médicale*, Septembre 2019



FORMATION ET DIPLOMATION



L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS-SORBONNE UNIVERSITÉ FONDÉE PAR CATHERINE TOURETTE-TURGIS

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital est relié à l'Université des Patients-Sorbonne Université dont Cynthia Fleury préside le Conseil scientifique. Catherine Tourette–Turgis préside quant à elle le Conseil d'Administration de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital. L'Université des Patients-Sorbonne Université est un dispositif pédagogique innovant, qui consiste à intégrer dans les parcours universitaires diplômants en éducation thérapeutique, des patients-experts issus du monde associatif.

Catherine Tourette-Turgis a commencé à réfléchir à cette question dans les années 90 lorsqu'elle a participé aux universités VIH lors de ses enseignements à l'Université de Californie. Son travail s'est poursuivi en construisant d'autres parcours universitaires diplômants, ouverts aux malades, en éducation thérapeutique (DU, Master, formation en e-learning de 40 heures et parcours doctoral grâce à un adossement scientifique et une convention avec le centre de recherche sur la formation du Conservatoire National des Arts et Métiers). L'université Pierre et Marie Curie, par le biais de sa fondation, abrite ce projet qui inclut environ 20% par an de patients experts dans des diplômes dont Catherine Tourette-Turgis assure la responsabilité pédagogique. L'Université des Patients-Sorbonne Université, née en 2009, compte à ce jour plus de 120 patients qui suivent ou ont suivi ces cursus diplômants et ces certificats universitaires.

Catherine Tourette-Turgis travaille avec plusieurs universités dans différentes régions du monde pour les aider à implanter ce type de dispositif. L'Université des Patients-Sorbonne Université a conduit à la première évaluation des résultats de cette expérience pilote, tout en réfléchissant à ses conditions d'implantation et aux éléments clefs de sa modélisation. C'est à la fois un dispositif, un concept, un ensemble de principes directeurs et une organisation pédagogique.

Diplômes Universitaires de l'Université des Patients-Sorbonne Université

- Formation à la démocratie sanitaire pour les représentants des usagers
- Formation à la mission d'accompagnant de parcours du patient en cancérologie
- Formation à l'éducation thérapeutique

Voir plaquettes en annexe
Plus d'informations et publications : **https://universitedespatients.org/**

LES DIPLÔMES UNIVERSITAIRES ET CERTIFICATS DE SPÉCIALISATION

Diplôme Universitaire à L'Université Clermont-Auvergne en partenariat avec le CHU de Clermont-Ferrand

Le Diplôme Universitaire à l'UFR Lettres, Culture et Sciences Humaines de l'Université Clermont Auvergne (UCA), en partenariat avec le CHU de Clermont-Ferrand, la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, l'Université des Patients-Sorbonne Université-Sorbonne et l'association Médecine et psychanalyse dans la Cité a ouvert en novembre 2019. Ce diplôme, intitulé « La relation médecins-soignants/patients, consciente et inconsciente », a pour objectif principal de permettre aux participants d'acquérir des compétences relationnelles dans l'exercice de leur profession.

Ainsi, la formation, en alliant pratique et théorie, a pour ambition de remettre en question la pratique du soin, notamment à partir d'une observation clinique – ce qui constitue une première en France. Tout en interrogeant cette pratique en lien avec les phénomènes de société (tels que la fin de vie, la PMA, les greffes, etc.), il s'agit de repenser le lien entre l'humanisme de la médecine traditionnelle et la médecine de pointe. Le diplôme propose également une étude des effets de la parole sur le corps, à partir d'approches pluridisciplinaires.

Les cours sont répartis selon quatre axes d'étude : les relations en médecine générale et dans les spécialités ; les relations entre les soignants et les malades dans l'histoire de la philosophie ; un éclairage psychanalytique ; et enfin, des questions d'éthique. Plusieurs enseignements sont dispensés par des enseignants des Universités de Barcelone, Bordeaux, Clermont-Ferrand, Lyon, Montpellier, Namur, Paris, Strasbourg, Toulouse, du CNAM, de l'Inserm et des MINES ParisTech, ainsi que des médecins et professeurs de CH et CHU. La formation combine enseignements théoriques à l'Université Clermont Auvergne et une formation clinique au sein des services du CHU de Clermont-Ferrand. Les cours ont lieu à raison de 2 jours par mois jusqu'au mois de juillet 2020.

La formation s'adresse à un public diversifié : étudiants en médecine ou d'autres filières des métiers de la santé et du soin, médecins, professionnels de santé, mais aussi, ce qui constitue une innovation, à des patients-experts. Elle est accessible à partir du niveau master (ou sur dérogation après entretien).

Certificat de spécialisation « Philosophie, éthique et Design dans le monde du soin et de la santé » au CNAM

Porté par la Chaire Humanités et Santé, cette formation, qui ouvrira en mars 2020 à raison de quatre semaines de formation entre mars et juin, s'adresse à un public divers : directeurs d'hôpitaux, cadres de soin, chefs de projets RSE, directions des ressources humaines, du design, du marketing ou de l'innovation, cadres en transition de carrière dans les secteurs santé et action sociale, milieu associatif, administration publique, banque / assurance, industrie pharmaceutique, etc.

Elle doit permettre d'apprendre à identifier les points de vulnérabilité de son environnement et à expérimenter des solutions sur le terrain (*Proofs of Care*©) pour produire des solutions innovantes, mais aussi d'établir un nouveau rapport entre collaborateurs et usagers, les acteurs d'une profession et d'un territoire pour rendre chacun capacitaire face aux nouvelles vulnérabilités.

La formation proposera des enseignements complémentaires alliant théorie et pratique :

• Des cours de philosophie et d'éthique sur les questions de santé, pour se doter d'outils conceptuels, qui seront dispensés en grande partie par Cynthia Fleury, connaissances sur les principaux syndromes et maladies en rapport avec l'organisation des institutions du soin

• Des compétences pratiques telles que conception d'un PoC, animation de phases créatives, investigation, observation des PoC©, déploiement des techniques du design des instances via une pédagogie interactive avec des intervenants issus pour la plupart de l'agence de design Les Sismo, partenaire privilégié de la Chaire.

Voir plaquette en annexe

L'ESPACE DOCTORAL DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital a mis en place un espace doctoral rattaché principalement, lorsqu'il s'agit d'une tutelle, à l'école doctorale « L'Abbé-Grégoire » du Conservatoire National des Arts et Métiers. La Chaire de Philosophie à l'Hôpital peut également accueillir, en co-tutelle des doctorants issus des écoles doctorales partenaires. Aujourd'hui, les doctorants en tutelle ou cotutelle sont issus des écoles doctorales suivantes : PSL-ENS Lettres et Sciences, CNAM (Abbé-Grégoire), PSL-Mines-ParisTech, etc.

Pauline Bégué
Projet de thèse: « Médecin-malade », paradoxe ou paradigme ? Vivre et voir, expérience et récit, de l'épochè à l'utopie.

Thierry Billette de Villemeur est chef de service en Pédiatrie à l'Hôpital Armand Trousseau dans le 12e arrondissement de Paris. Il a également obtenu un Master 2 en 2018 à l'école d'Ethique de la Salpêtrière.
Projet de thèse: Enfance et handicap — De l'avenir de l'homme aux frontières de l'humain

Nina Franzoni est interne en médecine aux hôpitaux de Paris (AP-HP), spécialité psychiatrie et doctorante en philosophie à l'école doctorale Abbé-Grégoire du CNAM Paris.
Projet de thèse: Philosophie politique et psychiatrie : Quels enjeux pour la clinique psychiatrique contemporaine ?

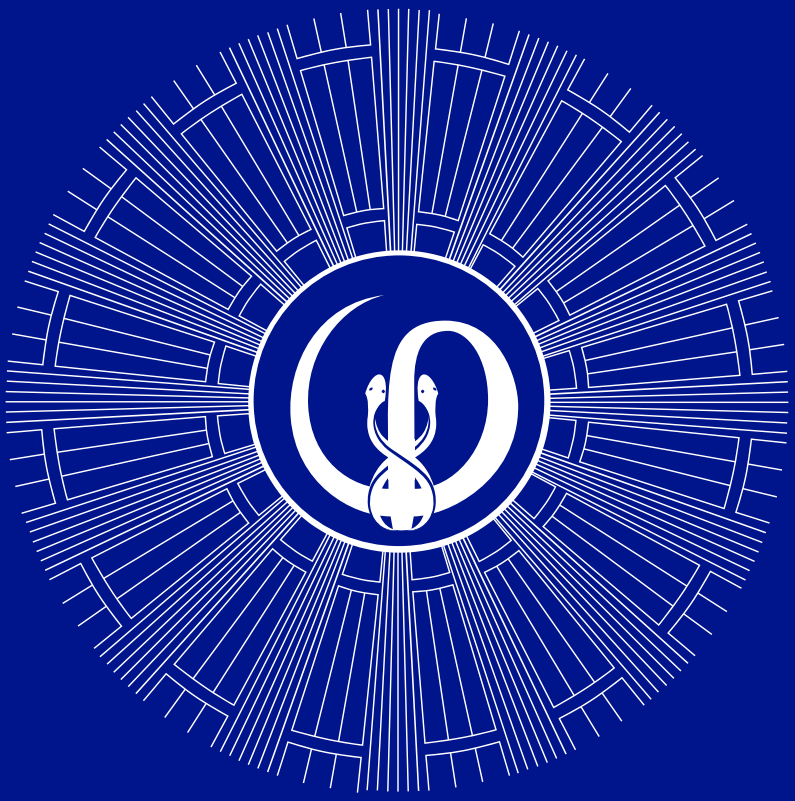
Caroline Jobin est diplômée de l'Ecole Polytechnique. Elle effectue une thèse CIFRE au sein du cabinet de design « Les Sismo » en partenariat avec les Mines Paris Tech.
Projet de thèse: PoC générative — quels prototypes pour créer un collectif créatif ? Le cas des PoC pour « un hôpital géré par les patients »

Marie Tesson est diplômée de l'école d'architecture de Nantes et titulaire d'un master de philosophie à Paris 8. Elle prépare une thèse CIFRE à l'école doctorale du CNAM au sein de l'agence d'architecture SCAU. Sa recherche porte sur ce qu'induisent les pensées et pratiques contemporaines du care pour l'architecture.

Benjamin Zaluski est diplômé de Sciences Po en affaires publiques et dispose d'une expérience professionnelle multilingue, multiculturelle et internationale. Sa thèse de doctorat préparée au CNAM de Paris est intitulée : De l'essence universaliste du judaïsme à la philanthropie : comment réparer le monde ?

Zona Zarić est diplômée en droit de l'Université de Belgrade, Serbie. Elle effectue sa thèse de doctorat au sein de l'Ecole transdisciplinaire Lettres / Sciences de l'ENS Paris Ulm. Son sujet porte sur la signification politique de la compassion.

Les projets de thèses et CVs sont à consulter dans les annexes.



EXPÉRIMENTATION ET DÉPLOIEMENT



LES SISMO ET LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

Pour Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio, designer et co-fondateur du studio de design *les Sismo* , la pertinence du lien entre philosophie et design est apparue évidente, pour « penser et faire » face aux grands changements contemporains. Ainsi, ensemble, *les Sismo* et la Chaire de Philosophie à l'Hôpital allient une expertise pointue des enjeux de la santé et une méthodologie éprouvée pour créer des solutions et tester sur le terrain, en mettant le patient au centre de la réflexion. Aujourd'hui, cette collaboration dépasse l'univers de la santé et s'adresse à tous les environnements privés ou publics.

À PROPOS DES *SISMO*

Les Sismo est un studio de design basé à Paris et à Lavaufranche dans la Creuse, co-fondé en 1997 par Antoine Fenoglio et Frédéric Lecourt. Aujourd'hui, les Sismo, c'est une trentaine de designers qui articulent avec finesse et pertinence l'ensemble des compétences nécessaires à la création et la réalisation de projets humanistes, autour du « design with care », pour des organisations privées ou publiques.

MÉTHODOLOGIE SUIVIE POUR LE DÉVELOPPEMENT DE PROJET

Enrichissement

• Observations ethnographiques, entretiens, études, benchmarks

• Identifier les besoins des parties prenantes (patients, soignants, responsables administratifs) et les opportunités

• Cartographier l'expérience et les acteurs

Atelier d'idéation

• Imaginer collectivement des solutions innovantes et ambitieuses à tester lors des *Proof of Concept* – PoC en y associant des représentants des patients, des médecins de ville

Scénarisation

• Décrire les solutions à tester et imaginer un dispositif de *Proof of Concept* – PoC en associant des représentants des patients, des médecins de ville

Proof of Concept / Proof of Care© - PoC

Le studio de design *les Sismo* conçoit les PoC — *Proof of Concept* — comme une étape d'expérimentations grandeur nature qui permet de confronter des idées à la réalité en testant l'appétence des utilisateurs concernés. Cette étape s'inscrit dans un processus de design constitué des phases amont : de découverte (immersion terrains, entretiens, ...), d'idéation et de scénarisation.

Les questionnements quant à la faisabilité et à la viabilité avant un potentiel déploiement viennent ultérieurement et sont réservés, respectivement, aux prototypes et aux pilotes.

Cette étape d'expérimentations à échelle 1 permet, d'une manière rapide et frugale, de mieux comprendre les mécanismes d'usage et de révéler de potentiels détails techniques, organisationnels ou d'aménagement essentiels. Impliquer les utilisateurs dans la démarche est riche de sens dans la mesure où cela permet, entre autres, de les rendre acteurs de la conception qui se poursuit chemin faisant au moyen d'itérations et donc *in fine* faciliter leur adhésion ultérieure.

Largement plébiscitée aussi bien par les start-ups et grands groupes mais aussi les organisations publiques, le PoC est aujourd'hui perçu comme critique dans la validation d'un concept.

Partis du constat qu'il manquait une dimension humaniste aux *Proof of Concept*, Antoine Fenoglio et Cynthia Fleury ont co-créé le concept de *Proof of Care*©. L'idée qui sous-tend ce concept est de se placer dans une démarche de conception « care-oriented ».

Le « care » apparaît alors tel un nouveau prisme qui vient enrichir la preuve de concept ; il n'est plus seulement question de mettre à l'épreuve le concept mais d'autres dimensions qui ont trait au « care » dans un souci d'avoir une approche plus holistique.

Les *Proof of Care*© sont des expérimentations qui ont pour but principal de rendre capacitaires les acteurs concernés. Ils produisent également, dans la mesure du possible, des externalités positives.

Une matérialisation de ces *Proof of Care*© pourrait être de particulièrement impliquer les acteurs les plus vulnérables. Il n'est pas question ici d'avoir une approche caricaturale mais il est plutôt question de mettre en perspective les différentes manières dont peut s'exprimer cette vulnérabilité. Si des incarnations de chronicité de la vulnérabilité peuvent exister, il n'en reste pas moins que le simple fait de sortir de sa zone de confort peut prendre la forme, au travers du regard d'autrui, d'une exposition d'une certaine forme de vulnérabilité. Ainsi, la vulnérabilité n'est pas affaire de caste mais peut s'incarner chez nous tous dans la mesure où cette dernière n'est pas intrinsèque mais liée à un contexte donné. Il est de fait important de ne pas limiter notre regard à la vulnérabilité individuelle mais également d'embrasser les vulnérabilités sociales et environnementales.

L'objectif global du travail autour des *Proof of Care*© est d'allier réflexions théoriques (penser), non seulement sur les incarnations que pourraient prendre ces dernières mais aussi sur leur instrumentation (notamment par le biais du séminaire *Design with care*, porté par Antoine Fenoglio et Cynthia Fleury et au Conservatoire National des Arts et Métiers), et mise à l'épreuve du terrain au contact de clients (faire) dans le but d'en améliorer les méthodes et pratiques. Cette mise en abyme du penser et faire renvoie à ce que, Antoine Fenoglio et Cynthia Fleury, considèrent être une véritable clef de voûte de ces *Proof of Care*© – le « faire sur le terrain ». En effet, cette démarche, proactive, met notre corps en mouvement permettant ainsi de réintégrer la conscience de ce dernier et de remettre nos sensibilités en éveil.

Publication :
Soins, la revue de référence infirmière, « Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care* », par Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio

LES SISMO ET LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL : LES PoC EXPÉRIMENTÉS

EN COURS DE RÉALISATION PROJET 1 : HANDICAP ET PERTE D'AUTONOMIE : INNOVATION SOCIALE PAR LE DESIGN AUX URGENCES À L'HÔPITAL

Avec ce projet, il s'agit pour *les Sismo* et la Chaire de Philosophie à l'Hôpital de repenser les urgences pour les patients en situation de handicap et les patients âgés en perte d'autonomie.

Résumé du projet

Point de contact critique entre la ville et l'hôpital, les urgences sont confrontées à une hausse interrompue de leur fréquentation. Ce recours croissant est lié au vieillissement de la population et à la hausse des maladies chroniques mais aussi à un besoin d'immédiateté de la part des patients, à une orientation déficiente et au manque d'alternatives. Le fonctionnement des urgences fait régulièrement l'objet de rapports et de propositions de réforme autour des facteurs de congestion en amont comme en aval.

L'objectif du projet est de se pencher sur le vécu singulier des patients des urgences afin d'améliorer la qualité de leur parcours de soin. Cela est d'autant plus impératif que certains patients, tels que les personnes en situation de handicap et les seniors en perte d'autonomie, nécessitent une prise en charge toute particulière. Lors de leur passage aux urgences, les personnes âgées sont soumises à un tiers d'examens supplémentaires, elles restent en moyenne deux fois plus longtemps et sont 2,6 fois plus susceptibles d'être hospitalisées que le reste de la population.

Ces enjeux cruciaux appellent donc une approche par le design centrée sur les parcours et le vécu des usagers, dans le but de proposer et tester des solutions rapidement déployables.

Les Sismo et La Chaire de Philosophie à l'Hôpital ont ainsi entendu repenser les urgences pour les patients en situation de handicap les personnes âgées en perte d'autonomie, en imaginant des solutions pouvant porter sur la gestion de l'attente, l'expérience des patients, la coordination avec la médecine de ville et les services de l'hôpital, le suivi à la sortie, les outils à disposition des soignants.

Le projet s'articule autour de PoC basés sur l'analyse des parcours des usagers (patients, personnel soignant, médecins) et expérimentés sur le terrain dans des hôpitaux partenaires.
Deux hôpitaux sont parties prenantes du projetÓ:

• Hôpital Européen Georges Pompidou et le professeur Philippe Juvin, chef de service des urgences et ancien administrateur de la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie – CNSA.

• Pôle Santé Sarthe et Loire

Ces hôpitaux ont ouvert les portes de leur service des urgences pour les observations ethnographiques et les entretiens, ils ont également participé au workshop d'idéation et à l'accueil de tout ou d'une partie des PoC.

EN COURS DE RÉALISATION PROJET 2 : MISE EN ŒUVRE D'UN POC SUR LE RENFORCEMENT DE LA PRISE EN CHARGE DU DIABÈTE DE TYPE 1 AU MALI – AVEC L'ONG SANTÉ DIABÈTE

L'objectif de ce PoC est de concevoir un programme au Mali qui permette de réaliser la transition d'un programme « humanitaire » de prise en charge du diabète type 1 à une action globale pleinement ancrée dans les mécanismes de l'État (notamment en sortant du modèle de dons d'insuline et de réactifs vers un modèle d'inclusion de ces produits fournis à des prix préférentiels dans les produits remboursés par la sécurité sociale et ou la CSU) ;

- un programme qui permette de définir avec la ou les compagnies les prix préférentiels et les modalités de distribution de ces produits à prix préférentiels ;
- un programme multi-acteurs (ministère de la santé, ONG, associations de patients, partenaires internationaux et des sociétés privées) incluant la définition de mécanismes éthiques et de vigilance sur les conflits d'intérêts et où le laboratoire ne soit pas dans une position de mécénat à travers la fourniture de molécules gratuites ;
- un programme qui donne la coordination globale au gouvernement avec l'assistance technique de l'ONG Santé Diabète ;
- un programme séquentiel qui comporte des phases (l'atteinte des objectifs d'une phase permet le déclenchement de la phase suivante notamment pour les phases d'inclusion des produits dans les listes de produits remboursés par la sécurité sociale) ;

- Les modalités de réplication potentielle de ce programme dans les autres pays où travaille Santé Diabète mais aussi dans les autres pays africains où Santé Diabète n'est pas présent.
En septembre 2019, une visite terrain a été réalisée dans le cadre de la phase d'ethnographie du projet, et un document de conviction va être remis au printemps 2020 à M. le ministre de la Santé du Mali Michel Sidibé, afin de mettre en œuvre les solutions proposées dans le cadre de ce projet visant à améliorer la prise en charge des patients atteints de diabète de type 1 dans le pays.

LE BANQUET SISMIQUE

À la Commanderie hospitalière de Lavaufranche, en Creuse, du 5 au 7 juillet 2019, a eu lieu la première édition du « Banquet sismique », un festival de trois jours pour « repenser, créer et savourer », initié par les Sismo en compagnie de Cynthia Fleury.

Il était proposé aux festivaliers de vivre une expérience inédite en participant activement au design d'un grand Banquet contemporain, avec au programme des ateliers de cuisine, de design, de forge, de danse ou encore de travail du bois ; des échanges avec des éleveurs, des philosophes, des permaculteurs, des artistes, des designers ; ainsi que des inspirations : projections, spectacles, concerts, contes ; et bien sûr, des dégustations à tout va.
Voir la vidéo du Banquet sismique : https://vimeo.com/365235168

LA MAISON PoC PRENDRE SOIN DANS LE CADRE DE LILLE 2020, CAPITALE MONDIALE DU DESIGN, UNE COLLABORATION EXCEPTIONNELLE ENTRE PHILOSOPHIE ET DESIGN

Dans le cadre de *Lille Métropole 2020, Capitale Mondiale du Design*, *Les Sismo* et Cynthia Fleury, présentent *La Maison PoC* Prendre soin, qui s'intéresse aux liens entre éthique du soin et design

Commissaires de l'exposition intitulée « *Clouds of care* », au sein de la Maison PoC Prendre soin (à la Maison Folie Wazemmes), le soin se présente comme le socle contemporain d'une approche éthique du design. Un socle qui permet d'imaginer de nouvelles solutions face aux enjeux du XXIe siècle, et qui redonne tout son sens au design, créateur d'un « dessin à dessein ».

Tout au long de l'exposition, éthique du soin et design sont abordés par de nombreuses expérimentations, PoC et projets concrets, testés en situation réelle, au sein de la Métropole de Lille et ailleurs : la santé, la vie démocratique, la transformation économique et technologique, ou encore les milieux naturels. La conviction des Sismo et de Cynthia Fleury est double : d'une part l'expérimentation directe par le design nous permet d'agir individuellement et collectivement à l'ère de l'anthropocène, d'autre part « le soin est l'une des meilleurs manières d'habiter le monde ».
https://www.designiscapital.com/programme/maison-poc-prendre-soin

CONFÉRENCES

- Conférence de Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio pour *Télérama Dialogues* en septembre 2019
- Conférence de Cynthia Fleury, Antoine Fenoglio et Éric de Thoisy à l'EnsAD en octobre 2019

PROJET DE CONCEPTION D'UN SERVICE CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

La Chaire souhaite créer à brève échéance le premier service « Chaire de Philosophie à l'Hôpital », pensé comme un lieu situé au cœur de l'institution hospitalière, ayant notamment pour objectif de faire dialoguer la recherche en philosophie avec les patients et soignants.

Nous pensons en effet que la recherche peut être vécue comme une forme de soin : elle permet, d'une part, de répondre à des problèmes concrets, rencontrés au cours de l'expérience singulière de la maladie – expérience commune aux patients et aux soignants, bien que vécue sur des modes très différents. D'autre part, en même temps qu'elle est le lieu d'un effort vers l'amélioration de l'expérience hospitalière, la recherche en philosophie peut aussi constituer l'occasion, pour le sujet, de faire expérience autrement. Au cours de cette pratique, celui-ci pourrait ainsi éprouver différemment sa capacité à se saisir de son vécu propre.

Convaincus que la philosophie a un rôle fondamental à jouer dans la fonction soignante, ce service a été pensé comme un lieu structuré autour de trois espaces, correspondants à trois usages distincts :

- Un espace bibliothèque, lieu de recherche et d'enseignement
- Un espace de travail et de consultation
- Un atelier pour l'expérimentation, le prototypage, et la création d'usages communs

L'atelier pourrait accueillir, en co-conception avec l'institution, une expérimentation sur le protocole mécanique de la contention, dans le but de développer un nouveau mode de contention volontaire, intégrant réflexion éthique, le savoir-faire des soignants et les méthodes de conception en design. Cela afin de tester à l'occasion de *Proof of Care*© les solutions retenues, sous la forme de prototypes fonctionnels (voir ci-dessous mission de recherche-expérimentation sur la contention)

MISSIONS DE RECHERCHE-EXPÉRIMENTATION

Fidèle à sa vocation de faire progresser la recherche appliquée à l'expérimentation dans les domaines de la santé et du soin, la Chaire commande régulièrement des études visant à établir un panorama.
Voici celles actuellement en cours :

• **La contention comme objet de soin ? Repenser le protocole de contention en psychiatrie**
Ce projet se déroule en deux étapes :
- Production d'un rapport sur le sujet (état de l'art) et recommandations pour un nouveau protocole de contention (premier semestre 2020)
- Expérimentation du nouveau protocole sur le terrain, en partenariat avec les Sismo et le GHU Paris

• **Mission de recherche sur les innovations sociothérapeutiques**
Réalisation d'une étude portant sur les établissements d'innovation sociothérapeutiques.
À paraître printemps 2020
Voir offre de mission en annexe

• **Mission de recherche : *Design with care, Proofs of care*© – bases théoriques et terrains d'application.**
À paraître printemps 2020
Voir offre de mission en annexe

PRIX « DESIGN WITH CARE » AVEC HANDICAP INTERNATIONAL

Lors de la première *Nuit de l'innovation solidaire* organisée par Handicap international en janvier 2020, plus d'une cinquantaine d'étudiants ont planché pendant 24 heures sur des problématiques humanitaires rencontrées par Handicap International sur le terrain, de la réadaptation à la logistique en passant par l'empreinte écologique de l'association.

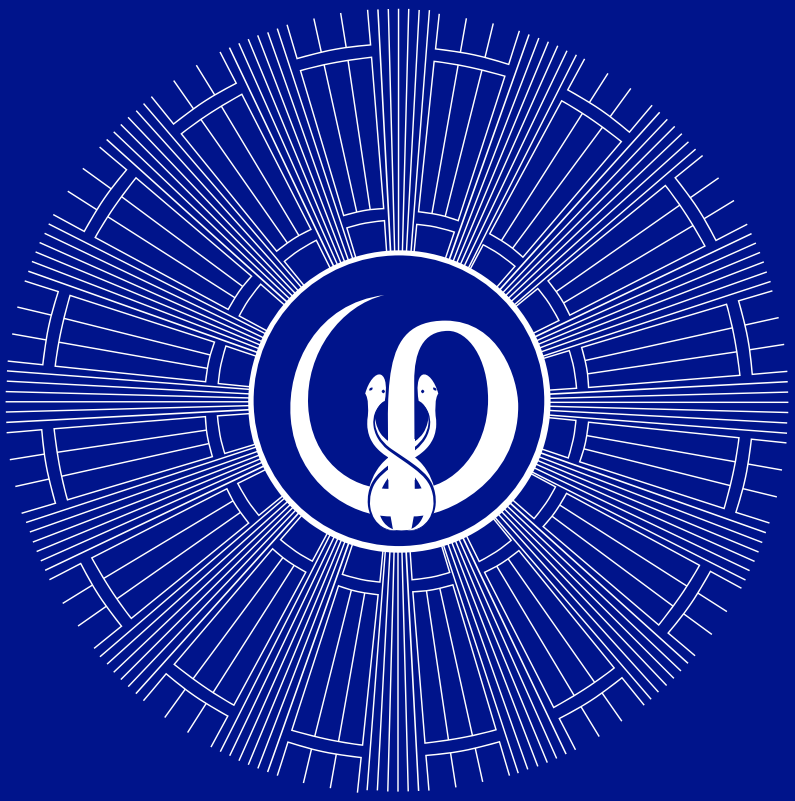
À cette occasion, Antoine Fenoglio (*les Sismo*), Cynthia Fleury et Handicap international, ont créé le Prix « *Design with care* » pour récompenser l'équipe porteuse du projet articulant avec le meilleur équilibre éthique, design et soin.

Le jury s'est réuni pour étudier les différents projets et a désigné deux équipes gagnantes ex-aequo selon plusieurs critères : l'angle conjoint du design et de l'éthique, l'attention aux plus vulnérables, la frugalité et l'ingéniosité des solutions, ainsi que l'attention à une solution équilibrée pour l'individu, le milieu naturel, la société dans laquelle la solution s'inscrit, et la capacité du projet à être testé, amélioré et déployé en continu, in situ avec des moyens adaptés à la situation traitée

Les équipes lauréates du Prix « *Design with care* » vont bénéficier d'un mentoring avec un designer des *Sismo* qui les aidera à finaliser le projet en terme de design et d'éthique pour effectuer le meilleur PoC possible.

Les projets PoC seront également valorisés dans l'exposition « *Clouds of care* » à *La Maison PoC Prendre soin*, dans le cadre de « Lille 2020, Capitale Mondiale du Design » du 29 avril au 2 août 2020, dont Antoine Fenoglio et Cynthia Fleury sont les commissaires.

Plus d'informations :
https://handicap-international.fr/fr/actualites/la-premiere-nuit-de-l-innovation-solidaire-a-tenu-toutes-ses-promesses



PARTENARIATS

WORKSHOP PHILOSOPHIQUE INTERNATIONAL, CLERMONT-FERRAND.

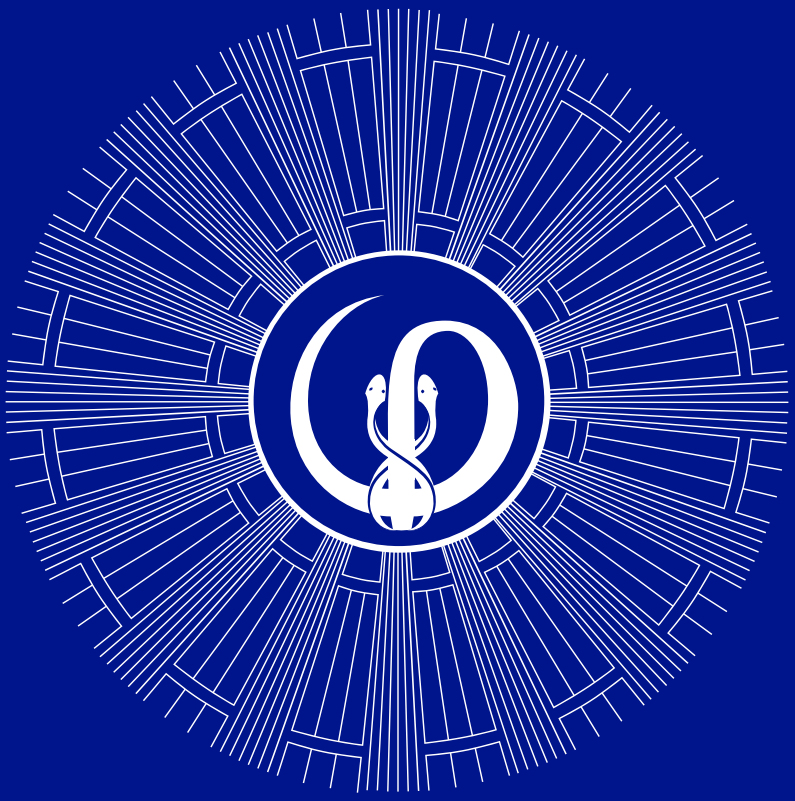
La Chaire était partenaire du workshop philosophique international intitulé «Affective states and well being». Cet événement a eu lieu les 14 et 15 novembre 2019 à la Maison des Sciences de l'Homme de Clermont-Ferrand.

« L'ALCOOL ET LES FEMMES : OSONS EN PARLER ».

La Chaire était partenaire de la première journée grand public de sensibilisation et de prévention de l'alcool au féminin organisée par l'Association Addict'elles. Cette journée a eu lieu au GHU Paris psychiatrie & neurosciences à Paris, le samedi 9 novembre.

SÉMINAIRE DE FORMATION « ETHIQUE ET DÉCISION EN SANTÉ » :

La Chaire était partenaire de cette journée organisée par les Facultés de Médecine de Toulouse et l'ERE Occitanie, le 19 décembre 2019. (voir programme en annexe.)



MÉCÈNES, CONSEIL D'ADMINISTRATION ET ÉQUIPE



MAIRIE DE PARIS

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

Sous le Haut Patronage de la Ville de Paris et du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.

ILS NOUS SOUTIENNENT

La Fondation d'entreprise VINCI Autoroutes pour une conduite responsable

Elle a pour but de contribuer à faire évoluer les comportements sur la route et à aider les conducteurs à devenir acteurs de leur propre sécurité :

• sensibilisation aux risques routiers.

• financement de recherches scientifiques innovantes dans certains champs de conduites à risques mal identifiés par les usagers de la route.

• soutien des initiatives associatives.

La fondation Société Générale

Donner au plus grand nombre les moyens d'avoir un impact positif sur l'avenir. C'est la mission, l'ambition de Société Générale que de redonner espoir, de bâtir de nouvelles perspectives et d'ancrer dans la durée un engagement responsable. Au travers de ses actions, la Fondation d'entreprise Société Générale créée en 2006 souhaite donner à ses partenaires partout où ils se trouvent les moyens d'un développement durable et d'un impact positif. En focalisant ses efforts sur l'insertion -qu'elle intervienne par l'éducation, l'emploi, la formation, la pratique culturelle ou sportive- la Fondation a la conviction qu'il s'agit d'un levier puissant pour que chacun trouve sa place dans notre société tout en permettant à un vivier d'innovations sociales de voir le jour.

La Fondation d'Entreprise MICHELIN

La Fondation d'Entreprise Michelin a pour objet de promouvoir, soutenir en France ou à l'étranger, des projets, des œuvres ou des organismes d'intérêt général, dans les domaines de la mobilité durable, du sport et de la santé, de l'éducation et de la solidarité, de la culture et du patrimoine et de la protection de l'environnement.

Les Sismo

Sismo a mis ses compétences au service de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital dans les domaines suivants. L'agence a notamment contribué à la réalisation graphique du livret de présentation de la Chaire, ainsi qu'à l'élaboration du logo et du site de celle–ci. De plus, les deux entités collaborent à l'organisation conjointe du Séminaire « *Design with care* » qui se tient au CNAM de Paris. Le cabinet de design et la Chaire ont également répondu ensemble à des appels d'offre. Enfin, une thèse CIFRE (Caroline Jobin), est mise en place avec PSL-PSL/Mines-ParisTech et les Sismo, sous la tutelle de Pascal Le Masson, Sophie Hooge et Cynthia Fleury, intitulée : Preuve de Concept Générative : quels prototypes pour créer un collectif créatif ? « Le cas des PoC pour un hôpital géré par les patients. »

Fonds social B'LAO

« Le Fonds social B'Lao a été créé en France, en janvier 2017, comme une étape, marquante, de responsabilité sociale où l'entreprise est gouvernée par ceux qui la construisent. Le Fonds soutient et développe l'éducation à vie qui transmet la valeur de vie à laquelle il croit : Abattre les murs — Dépasser les frontières. Je suis convaincu, pour l'avoir vécu, que la performance sociale, développée par un système de valeurs opérant et exigeant, déclinant cette valeur de base, est à l'origine de la performance économique et que ces deux performances se nourrissent l'une l'autre en étant les deux forces complémentaires d'une même ambition.

Bon nombre d'entreprises souffrent de ne pas reconnaître en leur sein le potentiel de leurs membres, et de ne pas y bâtir un système de valeurs. Nous avons donc développé dans notre entreprise un modèle inédit de formation continue sur le système d'organisation et de gouvernement, directement inspiré par notre propre système de valeurs, qui se renforce continuellement. Cette organisation valorise la contribution des membres — mot que je préfère à "salarié" ou, en pire, «employé» et qui exprime l'appartenance, la contribution active et le partage — l'évolution de chacun dans notre groupe, jusqu'au sommet, ne souffre d'aucune barrière, sauf de lui-même. »
Phu TRAN VAN (Président fondateur du Groupe Corèle International et du Fonds Social B'Lao)

La Financière PINAULT (groupe Artémis)

Fondée en 1992, la Financière PINAULT (groupe Artémis) promeut, en actions de mécénat, l'engagement de la société civile dans des initiatives innovantes, solidaires et utiles à tous.

Generali

Generali défend des engagements sociétaux qui dépassent de loin son rôle économique et social d'entreprise. Il le fait à travers des démarches innovantes sur des thématiques en lien avec la santé et/ou des questions sociétales.

La Fondation Etrillard

La fondation Etrillard a été créée par Gilles Etrillard dans le but « d'encourager différentes initiatives culturelles liant la culture et la tradition européenne avec le monde européen ».

Fondation SAKURA

La Fondation, créée par Muriel Pénicaud, a pour objet de favoriser, soutenir et développer des activités d'intérêt général — principalement menées par des jeunes de 15 à 30 ans, des femmes, et des entrepreneurs sociaux — et présentant un caractère innovant dans les domaines éducatif, scientifique, culturel, artistique, social ou environnemental

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Catherine Tourette-Turgis, présidente

Enseignante-chercheure, qualifiée Professeur des Universités, elle dirige le master en éducation thérapeutique à l'UPMC-Sorbonne Université où elle a fondé en 2009 l'Université des Patients-Sorbonne Université.

Chercheure au Centre de Recherche sur la Formation au conservatoire national des arts et métiers, elle a vécu plusieurs années en Californie et a enseigné à l'Université de Berkeley et de Santa Cruz. Engagée dans la lutte contre le SIDA dès 1984, spécialiste de l'adhésion thérapeutique et du counseling, elle assure régulièrement des fonctions d'expert au niveau national et international, quand elle pense que son travail va servir à améliorer les conditions d'existence et de santé des populations.

Depuis 2014, elle collabore avec l'université de Montréal sur un programme de formation de patients-co-chercheurs . Elle est engagée dans une recherche mondiale lancée par l'OMS sur la communication brève en prévention pour mieux accompagner les dispositifs de dépistage rapide du VIH et des IST en région Afrique, Asie et Pacifique . Elle est membre du comité scientifique de la Chaire Unesco sur sexualité et droits humains.

En 1991, Catherine Tourette-Turgis a co-fondé l'agence de conseil et formation « Comment Dire » pour pouvoir intervenir directement sur les terrains du soin et participer concevoir à la co-construction de dispositifs sanitaires innovants.

Vous pouvez retrouver retrouver en détail le parcours professionnel et universitaire de Catherine Tourette-Turgis sur son blog : https://touretteturgis.wordpress.com

Jacques Leibowitch

Jacques Leibowitch est médecin clinicien et chercheur reconnu pour ses contributions à la connaissance du VIH, du SIDA, et de son traitement, dont la première trithérapie anti-VIH effective et la désignation d'un rétrovirus comme cause présumée du SIDA. Il travaille dans le service d'infectiologie de l'Hôpital Raymond Poincaré de Garches et maître de conférences émérite des Universités, il anime le programme thérapeutique ICCARRE qui propose une réduction drastique des traitements anti-VIH limités à quelques pilules par jour prises une, deux, trois ou quatre jours par semaine au lieu des sept jours universellement prescrits. Il est l'auteur des livres Pour en finir avec le sida, et Un virus étrange venu d'ailleurs.

Contributions de Jacques Leibowitch à l'histoire du VIH/sida et de ses traitements :

1982. Découverte du rétrovirus. Les arguments avancés par Jacques Leibowitch en faveur d'un rétrovirus exotique CD4 trope, cause de l'épidémie naissante, lancent l'équipe de Montagnier sur la piste du virus du SI

1984-85. Détection des sangs contaminants séropositifs. Grâce à un test de dépistage maison, Mathez et Leibowitch à Garches découvrent la prévalence élevée des séropositivités chez des patients polytransfusés. En collaboration avec le médecin chef du poste transfusions de l'hôpital Cochin, ils dénombrent alors un porteur de HIV+ contaminant sur 200 donneurs de sang, en Île-de-France (sur 10000 dons de sang).

1986-89. Mesure des taux de VIH actif avant et sous ARVs. Novembre 1989, colloque Pasteur-les-CentGardes, Leibowitch et al. pointent à un aéropage d'experts la faiblesse de la monothérapie AZT, rapidement inefficace chez le patient traité.

1994-96. Trithérapies suivies sur la charge virale active, Garches, Essai Stalingrad, (Libération, le rétrovirus assiégé). Sous l'égide du ministre de la santé M. Douste-Blazy, les résultats de cette première trithérapie — présentés au Congrès de Washington DC en février 1996 (publiés en 1997) — assoient la charge virale comme mesure de l'efficacité des ARVs.

2003-18. Ajuster les ARVs à leur posologie d'entretien nécessaire et suffisante : ICCARRE (Intermittent, en Cycles Courts, les Anti Rétroviraux Restent Efficaces) ; une centaine de séropositifs suivis à Raymond Poincaré Garches ont pu réduire sous ICCARRE leurs prises hebdomadaires d'ARVs de 3, 4, 5 ou 6 jours par semaine plutôt que 7 jours sur 7, sans rebond du VIH.

Ses dernières publications médico-scientifiques internationales :

Four-days-a-week antiretroviral maintenance therapy in virologically controlled **HIV**-1-infected adults: the ANRS 162-4D trial. de Truchis P, Assoumou L, Landman R, Mathez D, Le Dû D, Bellet J, Amat K, Katlama C, Gras G, Bouchaud O, Duracinsky M, Abe E, Alvarez JC, Izopet J, Saillard J, Melchior JC, **Leibowitch J**, Costagliola D, Girard PM, Perronne C ; ANRS 162-4D Study Group.J Antimicrob Chemother. 2018 Mar 1;73(3):738-747.

Four days a week or less on appropriate anti-**HIV** drug combinations provided long-term optimal maintenance in 94 patients: the ICCARRE project. Leibowitch J, Mathez D, de Truchis P, Ledu D, Melchior JC, Carcelain G, Izopet J, Perronne C, David JR. FASEB J. 2015 Jun;29(6):2223-34.

Plasma and Intracellular Antiretroviral Concentrations in **HIV**-Infected Patients under Short Cycles of Antiretroviral Therapy. Zehnacker L, Abe E, Mathez D, Alvarez JC, Leibowitch J, Azoulay S. AIDS Res Treat. 2014;2014:724958.

Short cycles of antiretroviral drugs provide intermittent yet effective therapy: a pilot study in 48 patients with chronic HIV infection. Leibowitch J, Mathez D, de Truchis P, Perronne C, Melchior JC. FASEB J. 2010 Jun;24(6):1649-55.

Long-term control of viral residual replication under maintenance therapy with Trizivir after a quadruple induction regimen in HIV-1-infected adults (Suburbs trial). de Truchis P, Mathez D, Force G, Rouveix E, Khuong MA, Chemlal K, Thiaux C, Leibowitch J. HIV Clin Trials. 2007 Mar-Apr;8(2):102-4.

Positive effects of combined antiretroviral therapy on CD4+ T cell homeostasis and function in advanced **HIV** disease. Autran B, Carcelain G, Li TS, Blanc C, Mathez D, Tubiana R, Katlama C, Debré P, Leibowitch J.Science. 1997 Jul 4;277(5322):112-6.

Reductions in viral load and increases in T lymphocyte numbers in treatment-naive patients with advanced HIV-1 infection treated with ritonavir, zidovudine and zalcitabine triple therapy. Mathez D, Bagnarelli P, Gorin I, Katlama C, Pialoux G, Saimot G, Tubiana P, De Truchis P, Chauvin JP, Mills R, Rode R, Clementi M, Leibowitch J.Antivir Ther. 1997 Jul;(3):175-83.

ANRS QUATUOR (avril 2020) *4 Days Per Week Versus Continuous Therapy 7/7 Days Per Week in HIV-1 Infected Patients,* ugust 22 2017, NCT03256422 Clinical Trials.gov

À paraître en 2020 : *Ultra-Intermittent HIV Maintenance Therapy Two-Days / One-Day a Week: A Retrospective 97-100 % Success Story over 258 / 49 treatment-Years in 68 /19 patients on Innovative Quadruple Reverse Transcriptase Vintage Combinations* Leibowitch J, Mathez D, David JR…

Philippe Nuss

Le Dr Philippe Nuss est psychiatre des hôpitaux, praticien hospitalier en charge de l'unité de psychiatrie de jour et d'addictologie du service de Psychiatrie et de Psychologie médicale du CHU Saint-Antoine à Paris (service du Pr CS Peretti). Cette unité de soin est majoritairement dédiée aux premiers épisodes psychopathologiques et à leur comorbidité avec l'abus de substances.

Il est aussi fortement impliqué dans la prévention secondaire et dans la psycho-éducation des adolescents et des adultes jeunes et de leurs familles. Il est enseignant à la Faculté de Médecine du GHU Pitié-Salpêtrière/St-Antoine et consacre une partie importante de son temps à la formation à la relation soignante pour les différentes disciplines médicales.

Le Dr Philippe NUSS est Docteur en science et titulaire d'une Habilitation à diriger les recherches en chimie physique. Son activité de recherche fondamentale se déroule à l'UMR 7203 (INSERM — CNRS – ENS) à l'Université de la Sorbonne à Paris. Il étudie le rôle des lipides membranaires dans la signalisation dans la schizophrénie. Il a à son actif de nombreuses publications sur cette thématique dans des journaux de réputation internationale. Son activité de recherche concerne aussi le rôle du microbiote dans la physiopathologie des maladies mentales. Il a été responsable de la prise en charge des personnes victimes des attentats du 13 novembre 2015 et continue à être impliqué dans leur suivi.

Il est professeur invité de nombreuses universités étrangères ainsi qu'enseignant depuis 2009 à l'European School of Psychopharmacology à Oxford. Il est un orateur fréquemment invité à des conférences scientifiques internationales, particulièrement concernant la schizophrénie.

Il est aussi membre actif de différentes sociétés savantes : International Early Psychosis Association, Schizophrenia International Research Society, International Society for Bipolar Disorders et la Société française de psychiatrie biologique.

Membre de nombreux groupes de travail sur la schizophrénie et le trouble bipolaire, le Dr Nuss est aussi expert à la Haute Autorité de Santé.

Michel Lecarpentier

La Clinique de la Borde ou Clinique de Cour-Cheverny a été fondée en 1953 par le docteur Jean OURY, neuropsychiatre de renommée internationale. Elle accueille 107 patients en hospitalisation complète, sous le régime de l'hospitalisation libre, et 30 patients en hospitalisation de jour. Elle est conventionnée. Elle est dirigée à ce jour par Michel Lecarpentier.

La création de la Clinique de la Borde trouve sa place dans un mouvement de réforme de la psychiatrie qui s'est développé en France dans l'après-guerre, à partir d'une critique radicale des conditions asilaires, et d'une lutte contre la ségrégation. Parmi les protagonistes, citons les docteurs : Paul Balvet, Georges Daumezon, Lucien Bonnafé, François Tosquelle (ce dernier s'étant réfugié en France après la victoire du Franquisme), et Jean Oury. Ce mouvement d'humanisation de la psychiatrie et de transformation profonde de l'Hôpital, qui occupe la seconde moitié du xxe siècle, distingue la situation française du cas italien (suite à la fameuse « Loi 180 » de 1977, inspirée par le psychiatre Franco Basaglia, prônant la fermeture des hôpitaux psychiatriques). Ses orientations théoriques et sa pratique s'opposent en même temps à celles de l'anti-psychiatrie du modèle anglo-saxon. La psychanalyse joue un rôle décisif dans l'élaboration d'une clinique des psychoses, ainsi que dans l'approche du sujet, de son vécu et de son histoire.

Mathieu Baudin

Historien et prospectiviste, Mathieu Baudin est directeur de l'Institut des Futurs souhaitables (IFs), une école de la Réinvention dont la vocation est de réhabiliter le temps long dans les décisions présentes et d'inspirer le débat public de futurs souhaitables. Entouré d'une équipe d'une centaine d'experts et d'artistes, il organise et anime des explorations intellectuelles ou Lab Sessions pour mieux se repérer et se projeter dans le monde de demain.

Auteur, conférencier, TEDx speaker et organisateur, chroniqueur TV, il voyage dans le temps depuis plus de 20 ans entre passé, présent et futur pour permettre à chacun de comprendre notre époque et d'imaginer demain à l'aune de ce qu'il pourrait être de mieux.
www.futurs-souhaitables.org

L'ÉQUIPE DE LA CHAIRE

Cynthia Fleury, titulaire de la Chaire

Cynthia Fleury, Professeur au Conservatoire National des Arts et Métiers, titulaire de la chaire Humanités et santé, est également professeur associée à l'Ecole des Mines (PSL/Mines-Paristech). Sa recherche porte sur les outils de la régulation démocratique. Elle est l'auteur de plusieurs ouvrages dont *Dialoguer avec l'Orient* (PUF, 2003), *Les pathologies de la démocratie* (Fayard, 2005 ; Livre de poche 2009), *La fin du courage* (Fayard, 2010 ; Livre de poche, 2011), et *Les irremplaçable*s (Gallimard, 2015).

Elle a longtemps enseigné à l'Ecole Polytechnique et à Sciences Po (Paris). Elle a été présidente de l'ONG Europanova, organisatrice des Etats Généraux de l'Europe (plus grand rassemblement de la société civile européenne). Elle assure aujourd'hui la fonction de vice-présidente. Elle est le plus jeune membre du Comité

consultatif national d'éthique (CCNE). Elle est également membre fondateur du réseau européen des femmes philosophes de l'Unesco. En tant que psychanalyste, elle est marraine d'ICCARRE (protocole d'intermittence du traitement du Sida) et membre de la cellule d'urgence médico-psychologique du SAMU (CUMP-Necker). En 2016, elle a fondé la Chaire de Philosophie à l'Hôpital (Hôtel-Dieu Paris). Elle dirige désormais de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital Sainte-Anne (GHT Neurosciences et Psychiatrie). Cynthia Fleury a été choisie pour être la personnalité associée des Champs Libres à Rennes, de 2018 à 2021.

Publications

Livres

Le soin est un humanisme, Collection Tracts (n° 6), Gallimard, 2019.
Les Irremplaçables, Gallimard, 2015. Folio 2018.
La fin du courage, Fayard, 2010. Livre de poche, 2011.
Les pathologies de la démocratie, Fayard, 2005. Livre de poche 2009.
Difficile tolérance (coll. avec Yves Charles Zarka), P.U.F., 2004.
Dialoguer avec l'Orient. Retour à la Renaissance, PUF, 2003.
Pretium Doloris. L'accident comme souci de soi, Pauvert, 2002.
Mallarmé et la parole de l'imâm, éditions d'écarts, 2001.
Métaphysique de l'imagination, éditions d'écarts, 2000.

Ouvrages collectifs

Le souci de la nature. Apprendre. Inventer. Gouverner, dir. avec A.C Prévot, CNRS Éditions, 2017.
L'exigence de la réconciliation. Biodiversité et Société, (co-dir.) avec Anne-Caroline Prévot-Julliard, Fayard, 2012.
Critique des nouvelles servitudes, co-dir. avec Y. C. Zarka & Les Intempestifs, PUF, 2007.
Imagination, imaginaire, imaginal, sous la direction de Cynthia Fleury, PUF, 2006.
L'islam en France, sous la direction d'Yves-Charles Zarka. Coordonné par Cynthia Fleury, Sylvie Taussig, PUF, 2004.
La France et ses démons, sous la direction d'Yves-Charles Zarka. Coordonné par Cynthia Fleury, Lynda Lotte, Sylvie Taussig, PUF, 2002.

Clara Otto, directrice administrative et financière clara.otto@chaire-philo.fr

Diplômée de droit (Université Panthéon Assas Paris II), sciences politiques (Université Panthéon Assas Paris II / Palais de la Paix à la Haye) et finance (Université Paris-Dauphine), spécialisée en fiscalité internationale et en droit du Moyen-Orient (Ernst & Young), Clara, qui travaille entre la France et le Luxembourg, a pris part à la création de la Chaire où elle gère les aspects administratif, juridique et financier.

Flora Régibier, chargée de mission – flora.regibier@chaire-philo.fr

Diplômée d'HEC Paris et de l'École du Louvre, titulaire d'une licence d'anglais (Paris IV-Sorbonne) après être passée par une prépa littéraire, Flora a évolué dans des structures et secteurs variés : après des expériences en marketing dans une multinationale (Estée Lauder), en galerie d'art (Cahiers d'Art) et dans la presse (groupe Lagardère), elle a ensuite été administratrice d'une association organisant des conférences et séminaires de recherche en philosophie sur les questions environnementales. Travaillant à la fois pour les Sismo et la Chaire, elle contribue, au sein de celle-ci, à mettre en œuvre les projets sur l'ensemble des trois piliers (enseignement-recherche, formation-diplomation et expérimentation).

Virgile Delâtre, pour Caya Web & Co

Spécialisé dans les stratégies de communication en ligne et le multimédia, Virgile est passé par l'école Louis Lumière et a un Master en communication. Voyageur depuis toujours, il est curieux de l'Autre comme il l'est d'idées et de nouveautés. Observer le monde et le respecter sont les motivations principales de cet autodidacte dans l'âme qui a eu des expériences dans de multiples domaines.

Virgile filme l'ensemble des séminaires ayant lieu dans le cadre de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital et les diffuse sur la chaîne YouTube de celle–ci. Il gère également le site Internet de la Chaire : https://Chaire-philo.fr

Héloïse Humbert, stagiaire (2019)

Héloïse Humbert est étudiante en deuxième année au Master de Philosophie de PSL, cohabilité par l'ENS (Ecole Normale Supérieure) et l'EHESS (Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales). Formée à la philosophie sociale et politique, son stage à la Chaire de Philosophie à l'Hôpital lui a permis de découvrir certaines applications concrètes de cette discipline, par le prisme du soin. Elle termine son stage enrichie d'une très belle expérience professionnelle, ainsi que d'un regard nouveau sur le sens de sa propre pratique philosophique, par-delà son cadre académique.

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL DANS LA PRESSE ET LES RÉSEAUX SOCIAUX

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

Youtube

https://www.youtube.com/c/ChairedePhilosophieàlHôpital

Facebook

https://www.facebook.com/ChairePhilosophieAHopital/

Twitter

Chaire de Philosophie à l'Hôpital : https://twitter.com/hospiphilo

Séminaire des Doctorants : https://twitter.com/Soin_Compassion

Compte personnel de Cynthia Fleury : https://twitter.com/CynthiaFleury

Compte personnel de Catherine Tourette-Turgis : https://twitter.com/touretteturgis

Les Sismo : https://twitter.com/les_sismo

Instagram

https://www.instagram.com/chairephilohopital/

Compte personnel de Cynthia Fleury : https://www.instagram.com/fleuryperkinsc/

Les Sismo : https://www.instagram.com/les_sismo/

Linkedin

https://www.linkedin.com/company/hospiphilo/

https://www.linkedin.com/in/cynthia-fleury-perkins-9734945/

Le blog de Catherine Tourette-Turgis :

https://touretteturgis.wordpress.com/

LA REVUE DE PRESSE (SÉLECTION)

Presse papier

– « Cultiver la réflexion autour de la santé à l'hôpital », par Anne Bourges, *La Montagne*, 29/01/19

– « Un designer et une philosophe aux petits soins de la société », par Xavier de Jarcy, *Télérama*, 7/03/19

– « Le genre humain au défi de maintenir son humanité », par M.G., *L'Humanité*, 13/06/19

– « Ne pas soutenir le soin, c'est ruiner la solidarité », par Antoine Peillon, *La Croix*, 28/06/19

– « Les nouvelles routes du soi », par Charles Perragin, *Philosophie Magazine*, juillet/août 2019

– « De la philo à l'hosto », par Ludivine Bénard, *L'infirmière*, juillet/août 2019

– « Transformer un inspecteur des impôts en producteur de soins », par Gilles Noussenbaum, *Décision-Stratégie-Santé*, juillet 2019

– « Le grand acte de la démocratie, c'est soigner », par Alexis Lacroix, *L'Express*, 14/08/2019

– « L'acte de gouverner est indissociable dans la démocratie de l'acte de soigner », par Pierre Chaillan, *L'Humanité*, 20/08/2019

– « L'intelligence artificielle ne remplacera jamais l'autre. Elle ne remplace que le vide », par Sylvie Lecherbonnier, *Sciences et Avenir,* octobre/novembre 2019

– « L'accès aux soins peut être un accélérateur de développement durable », par Stéphane Besançon et Cynthia Fleury, ID4D, 25/09/2019

– « Vieillir donne le droit d'être enfin soi », par Jeanne Ray, Le point, 27/09/2019

Presse audiovisuelle

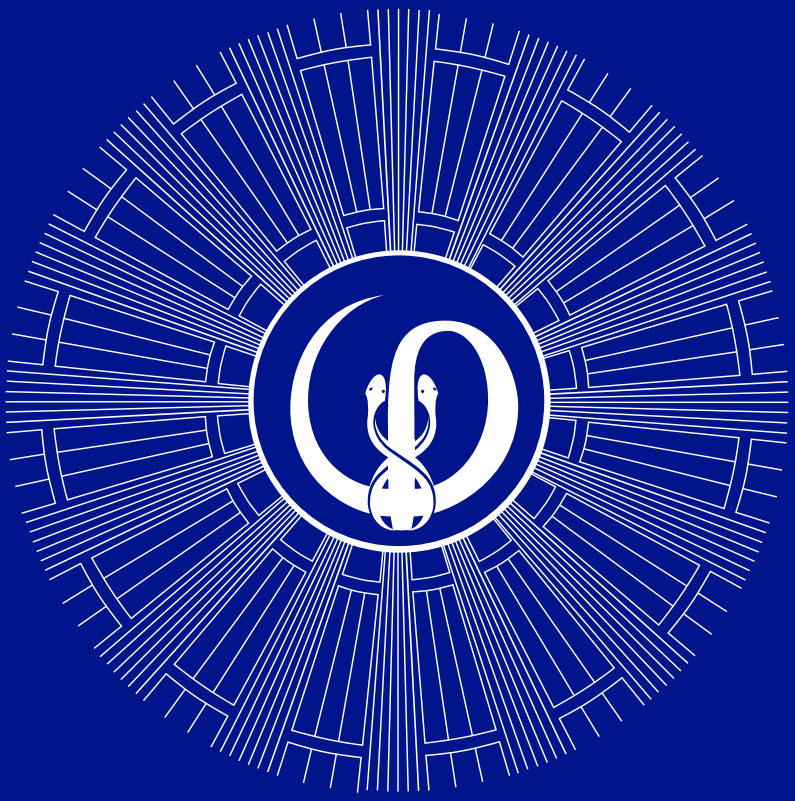
– « La visibilité des maladies dans la sphère publique », par Mathieu Vidard, *L'édito carré*, France inter, 13/02/19

– « Il faut une convention internationale sur la GPA ! », par Gilles Bornstein, *L'instant Politique*, France info, 14/06/19

– « Les petits plaisirs pour l'été de GBVF », par Ali Rebeihi, *Grand bien vous fasse*, France inter, 2/06/19

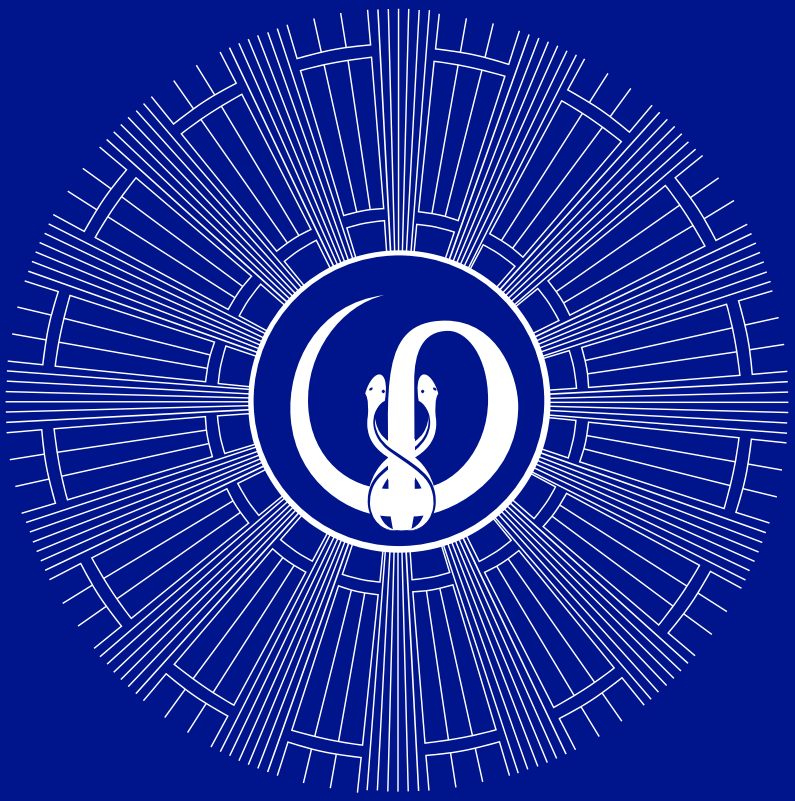
– « Quelle santé pour Demain ? », pour la chaîne youtube *Matrice*, 5/09/2019

– « Cynthia Fleury: "le soin, c'est ce qui fonde notre humanisme" », par Stéphanie Gallet, *Le Grand invité*, RCF, le 5/09/2019



ANNEXES

ESPACE DOCTORAL : CVS ET PROJETS DE THÈSES P.85
PLAQUETTES DIPLÔMES P.169
MISSIONS DE RECHERCHE P.177
PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES P.181
CARTOGRAPHIE SUR L'ENSEIGNEMENT DES HUMANITÉS EN SANTÉ DANS LES FACULTÉS DE MÉDECINE FRANÇAISES P.227
SÉMINAIRE DE FORMATION « ETHIQUE ET DÉCISION EN SANTÉ » P.229
NUIT DE L'INNOVATION SOLIDAIRE AVEC HANDICAP INTERNATIONAL P.231
REVUE DE PRESSE P.235



ESPACE DOCTORAL : CVS ET PROJETS DE THÈSES

Curriculum Vitae – Pauline Bégué

Née le 28 juillet 1988 - Permis B

COORDONNÉES

68 rue Julien Lacroix
75020 Paris.

begue.pauline@gmail.com
0662266704.
https://soin-etcompassion.fr/

DOMAINES DE RECHERCHE Philosophie du soin, Ethique, philosophie morale et politique, philosophie française contemporaine (phénoménologie, philosophie réflexive).

ÉTABLISSEMENT ACADÉMIQUE ACTUEL

École Normale Supérieure, rue d'Ulm,
Laboratoire *La République des Savoirs*
Ecole doctorale 540 transdisciplinaire Lettres/Sciences
Paris Sciences et Lettres (PSL)

FORMATION

Depuis nov. 2015 **Thèse doctorale**, **École Normale Supérieure de Paris, République des Savoirs, École doctorale transdisciplinaire lettres/sciences (ED540), Paris Sciences et Lettres.**
« Médecin-malade », paradoxe ou paradigme ? De l'épochè à l'utopie.
Sous la direction de **Frédéric Worms** et **Cynthia Fleury.**

2012-2014 **Master "Sociologie et anthropologie : politique, culture et migrations" spécialité « Sociologie et Philosophie politique »**, **Université Denis Diderot, Paris VII.**
Mémoire Recherche (200p.) : *« Médecin-malade »*, *une expérience à contre-sens.*
Sous la direction de **Claudie Girola** et **Étienne Tassin**

2010-2012 **Licence « Sociologie et anthropologie »**, **Université Denis Diderot, Paris VII.**

2009-2010 **Institut de psychologie, Université Descartes Paris V.**

2008-2010 **Ecole de Sages-femmes de l'hôpital Saint-Antoine, Paris VI.**

2006-2008 **Faculté de médecine, Université Pierre et Marie Curie, Paris VI.**

2006 **Baccalauréat**, **Série S, Lycée Lavoisier, Paris 5e.**

ENSEIGNEMENTS

Depuis 2018 **Ateliers éthiques** pour étudiants en 2ème année (K2), Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie (IFKM) AP-HP, Paris 13ème

Depuis 2017 **Enseignement,** au premier semestre, de cours et de travaux dirigés d'anthropologie, de philosophie et d'éthique à l'Ecole d'Assas, pour étudiants en 1ère année (K1), à l'Ecole d'Assas, Institut Privé de Formation en Masso-Kinésithérapie , Paris 15ème

Depuis 2017 **Enseignement,** au premier semestre, de cours et de travaux dirigés d'éthique pour étudiants en première année (P1) à l'Ecole d'Assas, Institut Privé de Formation en Pédicurie-Podologie, Paris 15ème

Depuis 2017 **Enseignement**, au second semestre, d'un cours d'éthique de la recherche scientifique à l'Ecole Supérieure de Physique et de Chimie Industrielles de la ville de Paris avec Laure Barillas, Paris 5ème

PUBLICATIONS

Direction d'ouvrage collectif (à venir)

2019 *Soin et compassion*, sous la direction de Pauline Bégué et Zona Zaric, Paris, PUF, Question de soin.

Chapitres d'ouvrage collectif (à venir)

2019 « *Soigner : harmoniser des manières d'être »* in *L'épreuve du temps en Soins Palliatifs*, sous la direction Paris, 2016, PUF, Question de soin.

Articles dans une revue à comité de lecture

Avril 2017 P.Bégué et Z. Zaric, « Agir avec compassion, penser un soin (en) commun », réf. 1103, in revue *Soins*, n°816, Elsevier Masson, Paris, avril 2017.

COMMUNICATIONS ORALES

21 mars 2018 Modératrice de la conférence « Cerveau et rééducation », organisé par l'Ecole d'Assas, en partenariat avec Kiné La Revue et Kiné, Auditorium de Hôpital Georges Pompidou, Paris 15ème.

13 mars 2018 *« Synchronisation et harmonisation des temps »*, Journée d'étude « L'épreuve du temps en soins palliatifs », co-organisée par Pôle Recherche Soins Palliatifs En Société, Maison médicale Jeanne Garnier (MMJG) – Paris Réseau International de Recherche en Ethique, Spiritualité et Soins Palliatifs – UCL Louvain ETHICS – EA 7446 – Centre d'éthique médicale – ICL Lille.

10 oct. 2017 « *Entre autonomie et dépendance : l'expérience du médecin-malade* », Journée d'étude « Corps et dépendances », Ecole doctorale Philosophie : Histoire, représentation, création, Université Jean Moulin, (Lyon III)

25 nov. 2016 « *A la frontière du normal et du pathologique, l'expérience du médecin-malade »,* Journée doctorale « *Le normal et le pathologique aujourd'hui »,* UFR Etudes psychanalytiques, Université Paris Diderot (PARIS VII)

ORGANISATION DE COLLOQUES ET DE SÉMINAIRES

2016 -2018 **Co-organisatrice** du séminaire « Soin et compassion », avec Zona Zaric, deux jeudis par mois, Chaire coopérative de philosophie de l'hôpital Hôtel-Dieu, Paris 4ème, en collaboration avec École Normale Supérieure, rue d'Ulm et AP-HP.

COLLABORATIONS

2019 • **Organisation de journées de formation** « Posture et juste distance dans la relation d'aide » au C.A.S.O de **Médecins du Monde,** *Saint-Denis* (93)

Depuis 2018 • **Participation au Groupe de Réflexion Ethique en Psychiatrie (GREP),** à l'Etablissement Public de Santé (EPS) Roger Prévot de Moisselles (95)

Depuis 2017 • **Participation Comité d'éthique** de l'Hôpital de Gonesse, Gonesse (95)

EXPÉRIENCES PROFESSIONNELLES

Juin 2018 — **Animation ateliers philosophiques**, « Justice et sentiment d'injustice », Classe CP, Ecole élémentaire Kuss, Paris 13ème.
Stage réalisé dans le cadre du parcours initial de formation de **Association Sève**.

Juillet 2010 — **Assistante sanitaire,** *responsable du suivi médical d'enfants* (6-18 ans) en situation de handicap à la Colonie Soufflot en partenariat avec l'AFAIM et IME de Vitry sur Seine.

2008-2010 — **Sage-femme**, stagiaire à APHP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) *50 gardes*.

Juin 2008 — **Aide-soignante, Agent des Services Hospitaliers Qualifié**, CDD, remplacement vacataire, service de gérontologie, Hôpital Fernand Widal, AP-HP, Paris.

Juin 2007 — **Hôtesse d'accueil, Agent des Services Hospitaliers,** CDD, remplacement vacataire, Service des urgences, Hôpital de Gonesse, Gonesse (95).

EXPÉRIENCES ASSOCIATIVES

Depuis 2017 — • Accueillante sociale au C.A.S.O de **Médecins du Monde**, *Saint-Denis* (93)

Depuis 2015 — • Ecrivain public, co-responsable de l'association **Dignité pour tous**. Paris20ème
Enseignement Français langue étrangère débutants, accompagnement.

2017 — • Accompagnante à l'association **Les Blouses roses**.
Service Hématologie adulte, hôpital Saint-Louis, Paris 10ème.

2015 — • Bénévole chez **M.I.A.A. Mouvement d'Intermittents d'Aide aux Autres**
Distribution de repas chauds, maraudes.

2012 — • Bénévole dans une **Association médicale humanitaire « Ar Mada ».**
Consultations en tant qu'étudiante sage-femme à Madagascar.

2010-2012 — • Bénévole aux **Restaurants du cœur** de Paris.
Distribution de repas chauds, maraudes.

2010-2011 — • Bénévole à **AFEV**, association de la vie étudiante pour la ville.
Accompagnement individualisé auprès d'un jeune (14 ans) en difficulté scolaire et sociale.

Langues
• Français : langue maternelle
• Anglais : intermédiaire

Qu'induisent les pensées et pratiques contemporaines du *care* pour l'architecture ?

CONTEXTE CONCEPTUEL 2
1/L'objet 2
2/La problématique 3
METHODES 4
EN PRATIQUE 4
1/Les enjeux 4
2/Moments clés du processus de projet architectural 5
3/Protocole 5
4/Restitution 5
BIBLIOGRAPHIE 6

CONTEXTE CONCEPTUEL

1/L'objet

La réflexion se porte à l'articulation entre l'éthique du *care* et l'architecture, comme pratique et en théorie. Il s'agit de trouver leurs terrains d'entente, dans une recherche à la fois conceptuelle (étudier les zones de compatibilité en creusant les notions et les idées), documentaire (trouver les terrains d'entente qui existent déjà, par l'étude de cas) et expérimentale (trouver de nouveaux terrains d'entente par la pratique du projet architectural).

a/Le *care*

Le *care* est un concept anglo-saxon. En français, il se traduit par soin, sollicitude, prendre soin de *x*, porter attention à *x*. L'éthique du *care* a été développée aux Etats-Unis dans les décennies 1980 et 1990 par Carol Gilligan - Une voix différente[1] - et Joan Tronto - Un monde vulnérable[2] -, pour ne citer que les auteures les plus connues. Ces ouvrages ne sont traduits en français qu'à la fin de la décennie 2000, au moment où des philosophes s'y intéressent[3] et que la revue Multitudes publie un numéro dédié au *care*[4]. Le concept connait plusieurs interprétations et applications. En 2016, Cynthia Fleury fonde la chaire de philosophie à l'hôpital, à l'Hôtel-Dieu Paris et travaille dans ce contexte avec le concept de *care*.

Les mots-clés liés à ce concept sont :

/la vulnérabilité, c'est le commun des êtres humains, elle est à lier au "capable", et à l'inachevé ;

/l'altérité, l'attention aux besoins de l'autre, l'achèvement dans la relation ; cette altérité passe par la présence de différents sujets dans le soin ;

/le placebo, la fiction prend une part importante dans le soin, tant le bien-être de l'être humain (ou ses maux) passe par ce qu'il imagine ;

/la différence, dans son éloignement au "normal", qui n'est pas le niveau de référence à atteindre ou à retrouver ; différentes formes de vie s'inventent dans la maladie ou la différence ;

/les prothèses, qui témoignent du rapport de l'homme à l'artifice et interrogent l'idée contemporaine de "nature", et les liens entre les êtres vivants.

b/L'architecture

L'architecture est un abri que l'homme façonne pour rassembler. Les premiers édifices apparaissent avec les premiers hommes, autour des idées qui fédèrent. Le commun et les croyances - les fictions autour desquelles on se regroupe (politiques, religieuses, culturelles, etc.) - existent avec et par la forme construite.

L'architecture est devenue - en France et dans la plupart des pays dits "développés" ou "en développement" - une discipline normée, réglementée, exercée par une poignée de spécialistes formés selon les enseignements de différentes écoles, pour répondre à des commandes formulées en termes de programmes, de délais, de budget, et de site de construction. Il y a d'un côté le commanditaire (ou "maîtrise d'ouvrage"), accompagné le cas échéant d'un programmiste, de représentants des usagers, de conseillers ; de l'autre l'équipe de maîtrise d'oeuvre, composée des ingénieurs et du ou des architecte(s), paysagiste(s), concepteur(s), confrontés aux instances de contrôle (technique, sécurité) ; et enfin la ou les entreprise(s) de travaux.

---

[1] Carol Gilligan, *In a Different Voice*, Harvard University Press, 1982, traduit en français en 2008, Flammarion

[2] Joan Tronto, *Moral boundaries, A political argument for an Ethic of Care*, Routledge, 1993, traduit en français en 2009, Éditions La découverte

[3] Pascale Molinier, Sandra Laugnier, Patricia Paperman, *Qu'est ce que le care ?*, Petite Bibliothèque Payot, 2009

[4] *Multitudes* n°37,38 "Politique du *care*", automne 2009

Il ne s'agit pas de choisir entre les origines et la signification contemporaine du terme, mais d'accepter les variations de sens, de parler d'architecture, de l'architecture, des architectures, d'y déceler les indices de possibilité de *care, en* ou *dans l'*architecture, en restant attentif aux invariants comme aux mutations en jeu.

c/Penser le *care* et l'architecture ensemble, les premières pistes

Autour de l'idée de *prothèse architecturale* (du vêtement à l'habitat), on peut réfléchir à la complétude de l'homme (ou son dépassement de l'Un), entre son esprit, son corps, le milieu dans lequel il évolue, et les artifices qu'il confectionne. Né vulnérable, l'être humain devient *capable*. A cette image et en tant que digne prolongement de l'humain, l'oeuvre architecturale, pourrait se faire capable, puisque vulnérable, et assumer son inachèvement, comme un gage d'ouverture à l'altérité. La philosophie constructive japonaise pourra servir d'exemple à étudier sur ce thème : l'archipel étant constamment soumis au risque (de séisme, de raz-de-marée), les japonais renouvellent leurs bâtiments régulièrement, en mobilisant des savoirs-faire constructifs artisanaux ancestraux. C'est à la fois la condition d'une éternelle jeunesse, et celle d'une continuité des gestes et savoirs, presque intemporelle. La transmission s'opère dans cette forme d'inachèvement organisé. En agissant sur du bâti existant, nous nous confrontons à cette continuité, et prenons position dans un rapport au patrimoine, au temps, au lieu. Le choix entre la table-rase, le faire-avec, la conservation résulte de considérations techniques, budgétaires, programmatiques, mais aussi d'un positionnement politique, et d'un engagement dans la manière de construire au présent. L'architecture proposée par Lacaton et Vassal peut par exemple passer pour une forme de patrimoine de demain : souples, capables, vulnérables, leurs bâtiments ont tout pour rester, pour s'adapter aux exigences d'une transformation - transformation utile ou pas, quand le ciel s'apprête à nous tomber sur la tête, ou quand nous engageons la découverte de son au-delà… A l'ère de la conquête spatiale et d'une Terre trop étroite, qu'est-ce donc qu'un lieu, qu'un milieu, et que signifient donc *destruction* et *création* ? Et si l'homme, le sujet, était à ce point libre que rien de ce qui l'entoure ne lui était absolument nécessaire ? Drôle de prisme pour affronter l'anthropocène, et pour envisager la critique des outils spatiaux de domination sur la Terre, et tout ce qui la peuple. A moins que l'éthique du *care* ne soit cette critique, oeuvrante, vers plus de relations et d'interdépendances chez ceux qui ont fait une croix sur leurs faiblesses… On pourra utiliser les projets d'architecture comme autant de fictions construites, d'idées communes, à partager, comme socle et condition de communauté. Et pourquoi pas inviter tout ceux qui se sentent concernés à participer à l'écriture ; un glissement du rôle du concepteur-compétent vers le guide-compétent qui permettra peut-être l'émancipation de l'habitant (pour ne pas employer le terme clivant de "citoyen", ou celui trop fonctionnel d'"usager"), qui rapprochera l'architecture de ce qu'Hannah Arendt appelle "l'espace de l'apparence", domaine public dans lequel peut jaillir la puissance des faibles réunis ; l'espace *donné à*, ou *pris par*, la communauté. Reste malgré tout la question du design pour tous ou du design pour chacun, de cet *être ainsi*, qui pose les contours du générique, de ce qui permet, et de l'adapté, de ce qui adhère. A ce titre, il sera sans doute utile de terminer avec Giorgio Agamben, en rappelant que c'est dans l'état d'exception que s'exprime le plus profondément la règle ; que donc, ce qui en dit le plus long sur l'habitat, le lieu, n'est autre que celui qui s'en trouve exclu, celui qui n'a pas de lieu, hors-norme, hors-la-loi : la sorcière, le mendiant, le monstre, le dieu, la bête.

2/La problématique

Comment appliquer l'éthique du *care* en architecture ? Par une étude du concept et de notions connexes, nous essaierons de trouver ou d'inventer des formes et méthodes liées au *care* en

architecture. Par la pratique du projet architectural, nous essaierons de trouver ou d'inventer des formes et méthodes liées au concept de *care*.

METHODES

Le présent projet de thèse se situe à l'articulation entre recherche théorique et recherche pratique. Il semble indispensable que des temps se distinguent : temps en agence, temps en laboratoire, temps mixtes.

a/Recherches conceptuelles

La réflexion conceptuelle sera alimentée principalement par les lectures, les références artistiques, cinématographiques, les interventions, conférences, séminaires (S. Laugier à Paris 1, F. Brugère à Paris 8, P. Molinier à Paris 13, C. Pelluchon à Paris-Est-Marne-la-Vallée), auxquels assister. Dans un premier temps, il faudra en (re)passer par certains ouvrages fondamentaux et élaborer des scénarii en lien avec les concepts développés par Tronto, Canguilhem, Gilligan… Ces recherches pourront mener à l'élaboration d'une cartographie abstraite autour du concept de *care*.

b/Etudes de cas

Des études de cas seront utiles : des études de documents, des visites - de bâtiments, de quartiers, de villes -, des entretiens - avec des philosophes, des architectes, des professionnels de la santé, des personnes soignées, des habitants -, des études de fictions ou de récits, et bien sûr de la recherche par le projet, la conception architecturale. Il pourra être testé la mise en place de modèles, d'architectures manifestes : un recueil de projets comme autant de petites histoires, à la manière dont Donna Haraway compose certains de ses ouvrages.

c/Expériences

L'un des enjeux, outre l'avancement de la recherche, sera de trouver le mode de recherche-par-le-projet adéquat. Les quelques pistes sont détaillés dans le Protocole du volet "EN PRATIQUE".

EN PRATIQUE

1/Les enjeux

a/Lieux de soin

Du côté des espaces médicaux, l'intérêt de cette recherche est d'imaginer une architecture qui aide le patient et le soignant à entrer dans une dynamique de soin.

b/Habitat

Pour sortir des catégories et de l'état d'exception du lieu de soin, il nous faudra étendre les réflexions à l'architecture hors de la catégorie médicale, penser la sollicitude en architecture de manière diffuse et désaffectée.

Peut-être est-ce l'occasion de déjouer certains pièges inhérents au système actuel de production et de consommation immobilière. Comment faire entrer la qualité des espaces (hormis le niveau de prestation dépendant du marché ciblé), de l'habitat - au sens de "milieu", et non au sens programmatique - dans les critères, puisqu'elle échappe en grande partie aux normes ? Faut-il en passer par une réglementation et une économie, ou y a-t-il d'autres moyens que celui-ci - "hors-norme" et hors-marché - pour un projet commun d'habitat, une forme-de-vie ?

c/Villes

En s'écartant encore, on peut appliquer cette réflexion à l'urbanisme. Nous nous trouvons dans un système fractal: si nos villes sont malades, étouffent, congestionnent, comment pourrions-nous aller bien ? Si Paris suffoque, c'est chacun de nous qui tousse des particules fines. Soigner notre milieu aura peut-être un effet placebo, mais sans nul doute, un effet papillon.

2/Moments clés du processus de projet architectural
Toutes les phases ont leur intérêt, toutes les discussions aussi. Mais deux moments ressortent :

a/La phase de conception : l'habitant-expert, l'architecte-conseiller

La relation maîtrise d'ouvrage - maîtrise d'oeuvre est l'un des points clés du projet. La loi ELAN (2018), entrouvre la voie d'un marché de l'immobilier sans architectes. Cette législation apparait à l'issue des trente-glorieuses, et de la décentralisation, qui en ont posé et ancré les conditions politiques et marchandes. C'est dans ce même contexte que grandit l'architecture participative. Le compétent devient conseiller pour les initiés du lieu qui peaufinent leur milieu.
Dans le cadre de cette thèse, on peut se demander si concevoir et préparer avec soin, des espaces placebos, recueils, passerait par la participation de ceux qui sont là, qui ont noué une relation avec le lieu, et ensemble, en les aidant à arranger leur intérieur de manière hospitalière, chaleureuse.
Pour aider les habitants à prendre en main leur projet, deux chemins : low-tech et hi-tech.
/A la manière d'Antti Lovag, une conception low-tech, en immersion, avec le corps, sur site. L'architecte se déplaçait, pour trouver l'emplacement d'une fenêtre, le trajet à accomplir, l'endroit où se reposer. Cette façon de faire est reprise dans de nombreux ateliers participatifs. Elle peut évoluer vers une organisation en plusieurs temps : immersion, cartographie sensible, puis retour en atelier pour la conception, par exemple.
/Le projet Coraulis, dont les recherches sont en cours depuis une dizaine d'années à l'ensa Nantes, est un écran panoramique permettant l'immersion dans la modélisation en 3D d'un projet. L'un des enjeux est l'invention d'un outil collectif de conception en réalité augmentée, simulant l'évolution à l'intérieur du site, pour éprouver l'espace et l'organiser avec ses sensations.

b/Faire avec soin, le temps du chantier

Elaborer avec soin le programme et la conception, cela peut se maîtriser, mais au moment du chantier, avec les contraintes de délais, de coût, d'espace, de matériaux, de main d'oeuvre, de site occupé, le soin passe pour superflu, que ce soit du côté des travailleurs, du voisinage, ou de l'environnement : les solutions techniques appliquées sont celles qui convainquent de leur efficacité. Le temps du chantier est à la fois ponctuel et continu : la ville est toujours en chantier, les travaux se déplacent dans l'espace à travers le temps - ils sont permanents, et mobiles. Dès les phases d'étude, et pendant les travaux, des dispositifs peuvent être mis en place sur site, avec l'équipe de conception architecturale, pour préparer ce moment de mutation en passant du temps sur place et en répétant les visites.

3/Protocole
Des ateliers peuvent être organisés autour de thèmes clés (comme la fiction, la prothèse, l'inachevé), au sein de l'agence, sur des sites de projets, en école d'architecture ou d'art, peut-être avec des associations s'étant déjà penchées sur des questions proches ; ils serviront de laboratoire.
Un travail en groupe, avec une ou des équipes de conception (réunions de maîtrise d'ouvrage, visites de site, recherches documentaires et réglementaires, ateliers sur site, réunions de chantier), est à définir selon le calendrier des projets en cours (et leur phase) à l'agence SCAU. Le projet de l'Hotel-Dieu, qui se poursuit sur plusieurs années, sera l'un des fils rouges. Si l'agence travaille sur d'autres sujets dont le programme est lié au soin, ils pourront faire également partie du corpus de recherche, sans que cette donnée programmatique devienne un critère de sélection des projets.

4/Restitution

Le caractère communicable des résultats des expériences de recherche-projet est lui aussi à anticiper. Il faudra trouver des outils de restitution dans le cadre du travail de thèse. Leur élaboration devra faire l'objet de réflexions particulières.

BIBLIOGRAPHIE

/Agamben G. (1990). *La comunità che viene*, Torino : Einaudi. Traduction par Raiola Marilène (1990). *La communauté qui vient, Théorie de la singularité quelconque*, Paris : Seuil.
/Agamben G. (2014). *L'uso dei corpi. Homo sacer : IV, 2*, Milano : Neri Pozza. Traduction par Gayraud J. (2015). *L'Usage des corps. Homo sacer, IV, 2*, Paris : Seuil.
/Agamben G. (2017). *Creazione e anarchia. L'opera nell'età della religione capitalista*, Vicenza: Neri Pozza. Traduction par Gayraud Joel (2019). *Création et Anarchie. L'oeuvre à l'âge de la religion capitaliste*, Paris : Rivages.
/Alexander C., Ishikawa S. et Silverstein M. (1977). *A pattern language, town, buildings, constructions*, Oxford : Oxford University Press.
/Anders G. (1956). *Die Antiquiertheit des Menschen 1. Über die Seele im Zeitalter der zweiten industriellen Revolution,* Munich : C. H. Beck. Traduction par David C. (2002). *L'obsolescence de l'homme : Sur l'âme à l'époque de la deuxième révolution industrielle*, Paris : Editions de l'encyclopédie des nuisances.
/Arendt H. (1958). *The Human Condition*, Chicago : University of Chicago Press. Traduction par Fradier G. (1961). *La condition de l'homme moderne*, Paris : Calmann-Lévy.
/Attia K. (2016). *Réfléchir la mémoire*, Vidéo HD, Paris
/Badiou A. et Truong N. (2009). *Eloge de l'amour*, Paris : Flammarion.
/Bailly JC. (2014). "Nous ne nous entoure pas" dans *Vacarme* n°69 (2004) Paris : association Vacarme, 172-195. DOI : 10.3917/vaca.069.0172
/Bergounioux P. (2002). "La fin du monde en avançant" dans la revue *Passant ordinaire*, Paris : Passant ordinaire n°40-41.
/Bergounioux P. (2013). *Géologies*, Paris : Galilée.
/Berque A. (2010). *Milieu et identité humaine. Notes pour un dépassement de la modernité*, Paris : Donner lieu.
/Berque A. (2014). *Le lien au lieu*, Bastia : Editions Eoliennes.
/Bouchain P. (2006). *Construire autrement : comment faire ?*, Paris : édition Actes Sud, coll. « l'Impensé ».
/Bouchain P. et Exyzt (2011). *Construire en habitant : Venise*, Paris : édition Actes Sud, coll. « l'Impensé ».
/Brugère F. (2011) L'éthique du "care", Paris : Presses Universitaires de France.
/Calvino I. (1972). *Le città invisibili*, Turin : Einaudi. Traduction par Thibaudeau Jean (1974). *Les Villes invisibles*, Paris : Seuil.
/Canghilem G. (1966). *Le normal et le pathologique*, Paris : Presses Universitaires de France.
/Chauvier E. (2018). *La petite ville*, Paris : Editions Amsterdam.
/Clément G. (2014). *L'alternative ambiante*, Paris : Sens & Tonka.
/Coccia E. (2013). *Le Bien dans les choses*, Paris : Payot et Rivages. Traduction de Rueff M.
/Le comité invisible (2017). *Maintenant*, Paris : La fabrique.
/Corbin A. (1990). *Le territoire du vide. L'Occident et le désir du rivage, 1740-1840*, Paris : Flammarion.

/Dehan P. (2017). “Jacques Riboud, promoteur militant. Constructeur d’une alternative aux grands ensembles à la Haie Bergerie à Villepreux, 1955-1970”, dans Histoire urbaine n°48, Paris : Société française d'histoire urbaine, 95-116.
/Dehan P. (1997). *L’habitat des personnes âgées*, Paris : éditions du Moniteur
/Dehan P. (1999). *Qualité architecturale et innovation, méthode d’évaluation*, Paris : Puca.
/Deleuze G. et Guattari F. (1980). *Capitalisme et schizophrénie II. Mille Plateaux*, Paris : Editions de Minuit.
/Deligny F., Manenti J. et Daniel JP. (1962-1971). *Le moindre geste*, Paris : Editions Montparnasse.
/Derrida J. (1993). *Khôra*, Paris : Galilée.
/Eleb M. (1973). “Psychologie et espace”, dans *Cahier Pédagogique n°1*, Paris : Édition de l’Institut de l’Environnement.
/Esposito R. (2008). *Termine della politica*, Milan : Mimesis Edizioni. Traduction par Chamayou B. (2010). *Communauté, immunité, biopolitique*, Paris : Les prairies ordinaires.
/Federici S. (2004). *Caliban and the Witch*, New-York : Autonomedia. Traduction par le collectif Senonevero, revue et complétée par Guazzini J. (2014). *Caliban et la sorcière. Femmes, corps et accumulation primitive*, Paris : entremonde et éditions Senonevero.
/Ferrier J. (2013). *La Possibilité d’une ville. Les cinq sens et l’architecture*, Paris : Arléa.
/Fleury C. (2019). *Le soin est un humanisme*, Paris : Tracts Gallimard.
/Foucault M. (1963). *Naissance de la clinique*, Paris : Presses Universitaires de France.
/Gilligan C. (1982). *In A Different Voice*, Cambridge, Mass. : Harvard University Press ; Gilligan C. (2008) *Une voix différente, Pour une éthique du care*, Traduction revue par Nurock V., Paris : Champs Flammarion.
/Haraway D. (2008). *When species meet*, Minneapolis, MN : University of Minnesota Press.
/Held V. (2004). “Taking Care : Care as Practice and Value” dans Calhoun C. (ed.) (2004) Setting the Moral Compass, Oxford : Oxford University Press, 59-71
/Illich I.(1975). *Némésis médicale*, Paris : Seuil.
/Jencks C. (1983). *Kings of Infinite Space*, New-York and London : St. Martins Press and Academy Editions.
/Jencks C. et Heathcote E. (2010). The Architecture of Hope: Maggie's Cancer Caring Centres, London : Frances Lincoln.
/Koolhaas R. (2002). *Junk Space*, Cambridge : MIT Press. Traduction par Agacinski D. (2006). *Junkspace*, Paris : Quodlibet.
/Latour B. (2017). *Où atterrir ?*, Paris : La Découverte.
/Laugier S., Paperman P. (2011). *Le souci des autres : éthique et politique du care*, Paris : Editions EHESS.
/Lucan J. (2015). *Précisions sur un état présent de l’architecture*, Lausanne : Presses Polytechniques et Universitaires Romandes.
/Macé M. (2019). *Nos cabanes*, Paris: Editions Verdier.
/Molinier P., Laugnier S., Paperman P. (2009), *Qu'est ce que le care ?*, Paris : Petite Bibliothèque Payot.
/“Politique du *care*”, revue *Multitudes* n°37,38 (automne 2009), Paris.
/Pelluchon C. (2011). *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité : les hommes, les animaux, la nature*, Paris : Le Cerf.
/Pelluchon C. (2018). *Éthique de la considération*, Paris : Seuil.
/Perec G. (1974). *Espèces d’espaces*, Paris : Galilée.
/Perec G. (1975). *Tentatives d’épuisement d’un lieu parisien*, Paris : UGE.

/Plant J. (2008). *Healing the Wounds, The promise of Ecofeminism*, Gabriola Island, BC : New Society Publishers.
/collectif Phictions : Kakogianni M. et Châtillon S. (2017). *Printemps précaires des peuples*, Paris : Divergences.
/Puig della Bellacasa M. (2017). *Matters of Care. Speculative Ethics in More Than Human Worlds*, Londres : University of Minnesota Press.
/Ricœur P. (1990) *Soi-même comme un autre*, Paris : Seuil.
/Tronto J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*, New-York, Londres : Routledge. Traduction par Maury H. (2009). *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris : La Découverte.
/Tschumi B. (1994). *The Manhattan Transcripts*, Londres et New-York : Academy Editions et St Martin's Press.
/Venturi R., Scott-Brown D. et Izenour S. (1972). *Learning from Las Vegas*, Cambridge : MIT Press.
/Victor R. (1975). *Ce gamin, là*, Paris : Les Films du Carrosse, Renn Productions, Reggane Films, Les Productions de la Guéville, Stephan Films, Filmanthrope, INA, Orly Films.
/Violeau JL. (2013). *L'utopie et la ville: Après la crise, épisodiquement*, Paris : Sens & Tonka
/Virilio P. (1991). *Lost dimension*, Cambridge : The MIT Press.

benjamin.zaluski@gmail.com
76 Avenue des Ternes – 75017 Paris

+33(0)650489314

né le 1er février 1987



Benjamin Zaluski

PROFIL

Diplômé de Sciences Po Paris, Paris II-Panthéon Assas et de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni).
Parcours et expérience professionnelle multilingues, multiculturels et internationaux.
Maîtrise de l'élaboration et de la gestion de contenus à forts enjeux et connaissances pointues en affaires publiques.
Près de 10 ans d'expérience comme plume et rédacteur.
Excellente communication verbale et écrite. Tact et confidentialité.

EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE

INSTITUT DE FRANCE – Paris, **2018** –

Chargé de mission auprès du Directeur des services administratifs

Rédaction des éditoriaux, discours et allocutions du Chancelier de l'Institut de France, M .Xavier Darcos. Prise en charge de certaines des Fondations abritées à l'Institut de France. Participation à une réflexion plus large sur la vie de l'Institut (ouverture aux publics, visibilité des lieux et du travail qui y est mené, en lien avec le service de la communication notamment). Organisation de rendez-vous avec des acteurs de la philanthropie et de la culture (institutions muséales, artistiques, publiques) .

ASSEMBLÉE NATIONALE – Paris, **2016 - 2018**

Collaborateur parlementaire (auprès de Dominique Bussereau notamment)

Autonomie et efficience dans le travail pluri-rédactionnel : notes, amendements, préparations d'interventions, discours, tribunes, éditoriaux.

ALAIN JUPPE 2017 – PRIMAIRE OUVERTE DE LA DROITE ET DU CENTRE- Paris, **2015 - 2016**

Levée de fonds – Relations avec les grands donateurs

Levée de fonds ; Organisation d'événements à l'intention des donateurs ; Relations avec les donateurs (élaboration des lignes éditoriales ; envoi de messages bi-hebdomadaires, correspondance personnalisée) ; Organisation de la présentation du projet économique au Palais des Congrès.

YAD VASHEM - Jérusalem, **2013 - 2014**

Assistant « Relations internationales »

6 mois. Levée de fonds ; Contact avec les donateurs ; Gestion de la base de données ; Mise en place de la communication externe ; Élaboration du contenu de la *newsletter* ; Accueil de personnalités et de délégations internationales ; Organisation de cérémonies, d'événements commémoratifs et de visites privées.

BUREAU DE LIAISON DE L'UNESCO AUX NATIONS UNIES - New York, **2011 - 2012**

Organisation des Nations Unies pour l'éducation, les sciences et la culture - Assistant du directeur

6 mois. Participation à des réunions inter-agences ; Suivi des résolutions importantes pour l'UNESCO ; Mise en place d'une stratégie de pédagogie des actions de l'UNESCO auprès des différents interlocuteurs ; Préparation de la Conférence Rio+20 ; Organisation de la visite de la Directrice générale à l'Assemblée générale et au Congrès américain ; Rédaction de rapports sur des sujets sensibles ; Mise à jour des contacts et rencontres au sein des différentes missions.

MINISTÈRE DES AFFAIRES ÉTRANGÈRES ET EUROPÉENNES - Paris, **2010**

Direction de la prospective - Assistant analyse prévision stratégie « Europe »

3 mois. Organisation logistique d'une conférence ; Suivi des contacts (conférenciers, participants) ; Élaboration du contenu de la conférence ; Rédaction de notes sur des sujets de politique internationale.

CABINET DU PREMIER MINISTRE - Paris, **2008**

Affaires réservées

1 mois. Rédaction de notes sur divers sujets liés aux affaires réservées du Premier ministre ; Contacts avec la presse.

ÉDITIONS GRASSET & FASQUELLE – Paris, **2007**

Département littérature étrangère

2 mois. Lecture de manuscrits ; Rédaction de résumés et critiques ; Contacts avec les agents littéraires ; Relecture de traductions ; Aide logistique ; Prise de contact avec la presse.

FORMATION ACADÉMIQUE

SCIENCES PO PARIS — **2012**
Master Affaires Publiques

UNIVERSITÉ PARIS II - PANTHÉON ASSAS — **2010**
Master 1, mention droit comparé

UNIVERSITY OF CAMBRIDGE — **2007**
Bachelor of Arts in Law with Honours

BACCALAURÉAT - Section Économique et Sociale
Mention Très Bien, Félicitations du Jury — **2004**

AUTRES COMPÉTENCES ET ENGAGEMENTS

Langues :
Français : langue maternelle
Anglais : bilingue
Espagnol : courant
Hébreu : intermédiaire

Associatif :
Président d'une association étudiante, *Paris II* (2009-2010)
Speakers' Officer, *Cambridge University European Union Society* (2006-2007)
Sciences Po French Style Debating Team (2010-2011)

Centres d'intérêt :
Arts : Histoire de l'Art, École du Louvre (2007-2008), Art Dramatique, Conservatoire de Perpignan (1995-2003).
Histoire : Lauréat du Concours National de la Résistance et de la Déportation (Lycée)

De l'essence universaliste du judaïsme à la philanthropie : comment réparer le monde ? par Benjamin Zaluski

Contextualisation historique :

Un âge d'or de la philanthropie juive au XIXème siècle ?

Pour qui arpente en 2018 certaines grandes villes, de Paris à Hong Kong, de New York à Jérusalem, de Londres à Bombay - pour n'en citer que quelques-unes – et s'intéresse à l'histoire des lieux, à celle que renferment des bâtiments prestigieux, résidences particulières, hôpitaux, bibliothèques, lieux culturels, les noms de grands philanthropes juifs se dévoilent peu à peu, philanthropes qui furent bien souvent à l'initiative de vastes et nombreux projets.

La philanthropie a ceci de particulier qu'elle affirme un engagement moral et financier, mais que l'engagement financier, condition sine qua non de l'action philanthropique, n'a de sens qu'en se fondant sur un socle de valeurs humanistes.

Si l'histoire semble retenir un âge d'or de la philanthropie juive à la fin du XIXème siècle, marqué par l'essor fulgurant de familles telles que les Rothschild, les Pereire, les Camondo, les Reinach en France, les Montefiore et les Sassoon au Royaume-Uni, les Kadoorie, dans l'enclave britannique que fut Hong-Kong, familles dont la fortune n'était souvent que peu ancienne, cette tradition, qui remonte plus loin dans le temps, perdure aujourd'hui, de manière peut-être plus discrète, ou moins visible par rapport à la place grandissante qu'a pris l'Etat tout au long du XXème siècle dans le soutien aux œuvres sociales et à la création artistique - jusqu'à mettre en place un vrai système de solidarité et de protection sociale et une vraie politique culturelle. Et, comme ce fut le cas à son apogée, cette tradition s'oriente vers l'intérieur comme vers l'extérieur de la communauté.

Conséquence indirecte des Lumières

Le développement de la philanthropie juive, que l'on pourrait relier à une certaine propension juive à aller sur les différents terrains de l'engagement - politique, culturel, philosophique… ne peut être analysé comme un phénomène né au XIXème siècle. En Occident, les retombées de la Révolution française, elle-même fruit de la pensée des Lumières, facilitent l'émancipation des Juifs, et leur permet d'occuper des positions sociales qui jusque-là leur étaient difficilement accessibles. En devenant philanthropes, les juifs qui ont réussi socialement cherchent enfin la reconnaissance que de longs siècles de stigmatisation les ont empêché d'obtenir.

Le XIXème siècle, siècle du renversement des ordres jusque-là établis, siècle des révolutions industrielles et de l'essor de la bourgeoisie, siècle où les Juifs accèdent massivement, à travers le monde, enfin, à une forme de reconnaissance sociale, constitue un tournant.

Qui sont, non pas au cas par cas, mais qui sont ces juifs, quelles sont ces familles juives qui s'engagent aussi activement dans l'action philanthropique. Qui sont les Rotschild, qui sont les Camondo, qui sont les Reinach, qui est Théodore Reinach, qui est Salomon Reinach, qui est Joseph Reinach, qui est Albert Kahn, qui sont les Sassoon ? Et que font-ils pour le bien

commun ? Des travaux déjà bien avancés leur ont été consacrés, il importera d'essayer de percevoir ce qui dans des parcours distincts, des origines sociales et géographiques différentes, des degrés de religiosité fort différents, les unit, au point de les rassembler aujourd'hui dans ce panthéon de grands juifs philanthropes issus d'une même époque.

Les exemples de cette action philanthropique avant les Lumières

Si, donc, la philanthropie juive ne naît pas au XIXème siècle : elle s'inscrit dans un système de valeurs, une tradition d'assistance à son prochain, une tradition d'entraide, une tradition où, dans des communautés juives de tailles réduites, les communautés vivaient en partie grâce à l'aide des plus fortunés d'entre leurs membres.

L'étendue géographique de cette action philanthropique

La tradition de la philanthropie juive européenne a été évoquée jusque-là, bien qu'aient été évoquées des contrées bien éloignées de l'Europe, mais dont l'identité fut en partie européenne.

D'autres traditions semblent émerger : une tradition philanthropique juive américaine, fortement inspirée de la précédente, mais cependant profondément calée sur un modèle philanthropique américain au sens large, indépendamment de sa dimension juive, c'est-à-dire dans un contexte où les institutions d'assistance publique sont moins développées qu'en Europe.

Il existe également une tradition philanthropique juive centrée sur la communauté uniquement, sur le sionisme dans la première moitié du XXème siècle, puis sur l'Etat d'Israël depuis sa création.

L'avènement de la Shoah a-t-il été ou non un tournant dans ce qui motive la bienfaisance chez les philanthropes juifs ? Il importera de distinguer la philanthropie intra-communautaire de l'acte de don et de générosité motivé par un réflexe identitaire.

Soutien dirigé vers sa communauté ou en dehors, et impact, donc, de l'avènement de la Shoah, l'existence du sionisme puis de l'Etat d'Israël à cet égard.

Si nombreux furent les philanthropes juifs européens à soutenir financièrement l'établissement d'un foyer juif en Palestine, puis dans ses premières années l'Etat nouvellement créé : une question se pose sur l'évolution de cette œuvre philanthropique au fil des évolutions vécues par l'Etat et la société israéliens, aussi bien de la part des citoyens israéliens que des juifs de diaspora.

Concepts à définir :

La pensée juive, source de ces œuvres de bienfaisance ?

Et, si la philanthropie ne naît pas au XIXème siècle, et si elle frappe aussi fortement les juifs qui connaissent l'ascension sociale, force est de s'interroger sur ce qui dans les préceptes

religieux, dans l'histoire juive, dans le message du judaïsme en somme, favorise la générosité désintéressée, et le souci du bien public.

Y a-t-il une spécificité juive du rapport de l'homme qui s'est enrichi ou jouit d'une certaine aisance, y a-t-il une responsabilité de celle ou celui à qui la fortune sourit, de s'obliger à regarder le monde tel qu'il est et de tenter de le réparer.

N'y a –t-il pas, surtout, une volonté de montrer l'exemple, fidèle à la notion de **« or lagoyim », lumière pour le reste des nations, employée par le prophète Isaïe**.

La notion de **Tzedakah, intrinsèque à celle de Tikkun Olam, a pour but de rendre le monde plus juste.** Comment s'articulent discours et gestes universalistes, et comment les discours peuvent-ils nourrir les gestes.

L'identité du philanthrope : universaliste et/ou héritier de son propre système de valeurs ?

Car en tout premier lieu, se pose la question de l'identité et d'abord l'identité par laquelle se définit le philanthrope : agit-il en tant que juif, en tant qu'humaniste, en tant qu'universaliste, en tant qu'héritier d'une tradition ? Se peut-il qu'il ne soit que philanthrope, au sens où cet état constituerait une identité sui generis, forte de ses propres valeurs, et non sous l'influence d'autres systèmes de valeurs. Et se peut-il que la façon dont il se voit, ou dont il souhaite que la société le voie, influence le philanthrope dans son action.

Comment la société environnante voit-elle le philanthrope, et le voit-elle de la même façon selon qu'elle est l'objet de la bienfaisance, ou son partenaire (financiers, promoteurs, autorités publiques, et institutions diverses).

Comment, enfin, l'histoire retient l'action du philanthrope, et comment associe-t-elle cette action à son identité première, à son parcours de vie, à son héritage familial, et à son habitus religieux ?

La complexité d'une définition de l'identité juive :

La question de l'identité est complexe, car aucune analyse historique, même basée sur un grand nombre de témoignages objectifs, ne saurait transcrire exactement la complexité de l'identité d'un être, et de son identité juive en particulier. Si l'identité juive est souvent profondément ancrée dans l'identité globale des êtres qui naissent avec, au point qu'elle en est souvent constitutive, rien ne peut décrire la complexité avec laquelle elle s'exprime, se vit, et se transpose dans la vie quotidienne.

Cela pour plusieurs raisons : le rapport du juif à son identité juive est souvent sujet à évolutions, évolutions du fait de déplacements géographiques, d'évolutions du statut au sein de la société, d'évolutions du fait des aléas de sa propre vie, d'évolutions liées à l'avancée dans le temps, et aux progressions ou régressions sociales qui l'accompagnent.

Dès lors, face à l'intensité fluctuante de l'identité juive, selon l'âge de celui qui la vit, selon les époques, les contrées et l'environnement social, une chose semble plus constante, la capacité du juif à le rester ardemment dans le regard de l'autre.

Regard sur soi-même et regards venus de l'extérieur se nourrissent, s'apprivoisent, et complexifient ce rapport à l'identité, dans la mesure où celui qui existe, existe au travers de ces deux prismes, et de la façon dont ils se conjuguent.

Il pourra être intéressant d'étudier la façon dont se décline la philanthropie juive, selon l'appartenance ou la proximité avec l'un ou l'autre des courants religieux du judaïsme.

Définition de la philanthropie :

Une définition de la philanthropie s'impose. Avec elle, s'impose une définition de tout ce qui, de près ou de loin, s'en rapproche, la bienfaisance, les œuvres sociales, la générosité, l'attention portée à autrui, et les cas particulier du mécénat.

Ce que laissent poindre la Torah et le Talmud sur ces sujets :

Une attention particulière à tout ce qui dans le judaïsme, dans ses textes fondamentaux, aussi bien que dans son histoire, pousse à la générosité, est également nécessaire : elle nous permettra de décortiquer des notions telles que celles mentionnées plus haut, de Tikkun Olam et de Tsedakkah, d'appréhender notamment l'injonction « tu aimeras ton prochain comme toi-même ».

Mise en confrontation de la notion de charité :

Il y aura un intérêt certain à confronter les notions issues des textes et commentaires juifs à celle, chrétienne, de charité, afin de voir ce qui distinguerait la philanthropie juive de la philanthropie catholique ou protestante.

Judaïsme et universalisme :

L'on verra qu'au-delà des encouragements que chacun peut interpréter ou non dans tel ou tel texte, la philanthropie est surtout en phase avec une pensée universaliste.

Dès lors, une question se pose : l'universalisme, à la fois vecteur de la philanthropie et visé par la philanthropie, peut-il être nuancé par une culture, peut-il en souffrir ses apports.

Et si oui, quel est au fond le lien entre judaïsme et universalisme ?

Etude des textes et courants philosophiques :

Mais c'est bien dans la pensée philosophique que des pistes de réponses à nos questions se présentent.

Les notions de de **bientraitance, d'éthique, de care, de souci de l'autre, et de responsabilité pour autrui**, rejoignent d'une façon ou d'une autre les concepts de

philanthropie et de bienfaisance. Ils ont, chacun, été développé par un ou plusieurs auteurs, dans d'amples écrits, que l'on cite ici de manière non exhaustive.

Ces concepts tentent d'apporter une solution qui permette d'atténuer la vulnérabilité des plus faibles.

N'y a-t-il pas chez Aristote, un idéal de la vie heureuse qui passe par l'accomplissement de soi, et cet accomplissement de soi n'est-il pas encouragé par les œuvres philanthropiques ?

N'y a-t-il pas dans la maxime kantienne, une injonction à n'agir qu'en ayant à l'esprit que l'action de tout homme impacte autrui, et que de l'action de l'homme donc, dépend le bien-être de l'humanité entière ?

N'y a-t-il pas, dans sa définition de l'éthique, chez Ricoeur : *« la visée d'une vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes »* une définition qui pourrait être celle de la bienfaisance ?
Lévinas, en développant la notion de responsabilité, « de tous et de tout, et moi plus que les autres », ou autrui est pensé comme radicalement autre et irréductible. La notion de devoir de responsabilité chez un auteur dont la pensée se rapproche indiscutablement d'une forme de pensée juive doit nous questionner, et nous questionner davantage après l'avènement des crimes de la Shoah.

Peter Singer développe l'idée d'un altruisme efficace et défend ainsi l'idée d'une philanthropie utilitariste.

La notion de care, dont le développement est plus contemporain, avec des auteurs comme Nussbaum, Tronto, Gilligan, nous invite à repenser justice, et en cela à réparer un monde vulnérable qui a besoin de soins.

Dimension sociologique de la philanthropie :

Enfin, la philanthropie devra être analysée au prisme de l'évolution sociale : quel outil de reconnaissance sociale constitue-t-elle pour celui qui accède à la richesse, voire à un certain degré d'introduction dans les élites, et en quoi la philanthropie légitime-t-elle cet accès. Quel outil de reconnaissance sociale est-elle pour celui dont la fortune est assise depuis plusieurs générations, et comment entretient-il la dorure du blason familial en associant son argent à la notion de bienfaisance.

A l'heure contemporaine, plusieurs modèles existent : un modèle plutôt américain, où l'acte de générosité qui n'intervient souvent qu'une fois atteinte l'ambition première affirmée d'amasser de l'argent ; dans un pays – les Etats-Unis - où ni l'Etat providence, ni un Etat au service de la politique culturelle ne sont la norme.

Un modèle plus européen, où la philanthropie est souvent plus discrète, par un effet conjugué du choix des familles qui la mettent en œuvre et de la présence de politiques publiques qui la rendent moins indispensable pour les nécessiteux.

Si les dons occasionnels permettent à une partie de la communauté juive de diaspora d'exprimer son soutien à l'Etat d'Israël, à ses citoyens les plus démunis, une philanthropie

israélienne émerge, quelles sont des champs d'action ? Et la sympathie pour un courant politique influe-t-elle sur cette propension à mener une œuvre philanthropique. Se pose aussi la question suivante : la philanthropie n'intéresse-t-elle que les minorités, en tant qu'outil de reconnaissance sociale, ou peut-elle garder sa dimension juive dans un pays où les juifs sont majoritaires.

Sociologie juive de la philanthropie :

Il s'agira de voir ensuite, comment ils ont, sinon montré l'exemple, du moins ouvert la voie, ou ouvert une voie naturelle, celle qui consiste pour les juifs à s'engager. Et comment, une tradition qu'ils ont largement développée, s'est perpétuée jusqu'à nos jours, sous diverses formes, dans une dialectique entre juifs de diaspora et juifs israéliens, juifs proches ou moins proches d'une communauté, juifs issus de communautés libérales ou plus orthodoxes. Comment, en somme, la philanthropie juive et son évolution nous parle rapport des juifs au monde, de l'évolution de ce rapport au monde, et des facteurs d'une telle évolution, au sein de laquelle peuvent apparaître des divergences.

Avenir de la philanthropie : vers une rôle politique ou public ?

De là découle d'ailleurs la question de l'avenir de la philanthropie en Europe, à l'heure où les restrictions budgétaires annoncent petit à petit un léger désengagement de l'Etat de ce qui était son pré carré, l'action sociale et le développement culturel.

En somme :

Ainsi donc, c'est un sujet aux dimensions multiples, dont toutes se nourrissent entre elles, qui nous intéresse ici.

Il impose dans un premier temps une étude de ce qu'est la philanthropie, de ce qui la distingue des œuvres caritatives et sociales, aussi bien dans les motivations de celui qui s'engage dedans que dans les résultats qu'elle produit. Cela à nous amènera à nous interroger sur ce qui fait la philanthropie, est-ce le simple don d'argent, est-ce au contraire la mission qu'on assigne à cette somme d'argent, elle-même définie par une vision du monde.

Il importera d'étudier fondements philosophiques et historiques de la philanthropie.

Une fois ceci établi, il faudra fouiller et chercher ce qui, dans le judaïsme, dans la liturgie, comme dans les commentaires, dans l'histoire comme dans les récits qui en ont été faits, a pu forger un sens de l'altruisme et de la philanthropie.

Le lien qu'il y a entre les courants de pensée qui prônent la bienfaisance et la pensée juive sera analysé.

Problématique possible :

En quoi la pensée juive développe-t-elle un message universaliste, qui renferme une théorie de la responsabilité et de la justice, qui non seulement inspire et encourage l'action

philanthropique et bienfaisante chez ceux qui se réclament de ses valeurs, mais en quoi indirectement donc, aide-t-elle à réparer le monde, par les œuvres qu'elle inspire ?

Références bibliographiques :

- Berkovitz J., *The Shaping of Jewish Identity in Nineteenth-Century France*
- Duprat, C., *Le temps des philanthropes. La philanthropie parisienne des Lumières à la monarchie de Juillet*
- Duprat, C., *Usage et pratiques de la philanthropie : pauvreté, action sociale et lien social à Paris, au cours du premier XIXe siècle*
- Gilligan, C., *Une voix différente, pour une éthique du care*
- Gilligan, C., *In a different Voice*
- Grenn N., «To Give and to Receive: Philanthropy and Collective Responsibility among Jews in Paris, 1880-1914», *in* Peter Mandler (dir.), *The Uses of Charity*
- Heidegger, M., (1927). *Etre et temps*
- Hertzberg A., *The French Enlightenment and the Jews*
- Kant, E., *Fondements de la métaphysique des moeurs*
- Levinas, E., *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*
- Levinas, E., *Le temps et l'autre*
- Maimonides, *Mishneh Torah*, deuxième degré de *Tsedakah*, prescriptions de dons aux pauvres, 10 : 7-14
- Mauss Marcel, « essai sur le don : forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », dans *Sociologie et anthropologie*
- Nussbaum M., *Upheavals of Thought - The Intelligence of Emotions*
- Penslar, D. «The Origins of Modern Jewish Philanthropy», *in* Warren F. Ilchman, Stanley N. Katz et Edward L. Queen II, *Philanthropy in the World's Traditions*
- Pouillon F., « Don », *Encyclopaedia universalis*. Raphaël Freddy, 1995, « le pauvre dans le champ de la modernité, de Georg Simmel à Marcel Mauss et richard Hoggart », *in* RÉMY J. (sous la dir. de), *Georg Simmel : ville et modernité*, p. 121-132.
- Prévost-Marcilhacy, P., Les Rothschild : une dynastie de mécènes en France
- Ricœur, P., *Soi-même comme un autre*
- Seni, N., *Les inventeurs de la philanthropie juive*
- Singer P., *Questions d'éthique pratique*
- Szajkowski Z., *Poverty and Social Welfare among French Jews (1800-1880)*
- Stein, H., «Jewish Social Work in the United States, 1654-1954»
- Tronto, Joan C., *Un monde vulnérable, pour une politique du care*
- Tronto, Joan C. *Moral Boundaries : A Political Argument for an Ethic of Care*
- Winock, M., *La France et les juifs de 1789 à nos jours*

Zona Zarić, *curriculum vitae*

COORDONNÉES

Adresse postale:
50 avenue Foch
75116 Paris
France

zona.zaric@ens.fr
0684128744
https://soin-et-compassion.fr/

DOMAINES DE RECHERCHE

Philosophie morale et politique, histoire de la philosophie, philosophie française contemporaine (phénoménologie, philosophie réflexive), histoire des concepts de sympathie, empathie et compassion, philosophie du soin

ÉTABLISSEMENT ACADÉMIQUE ACTUEL

***École Normale Supérieure*, rue d'Ulm**, laboratoire Archives Husserl, Ecole doctorale 540 transdisciplinaire Lettres/Sciences
Paris Sciences et Lettres (PSL)

depuis sept 2015

CURSUS UNIVERSITAIRE

Doctorante en philosophie à l'***École Normale Supérieure*, rue d'Ulm**, au sein des Archives Husserl, sous la direction de Marc Crépon et Cynthia Fleury, thèse intitulée *La signification politique de la compassion*

2015-2019

Diplômée de ***The American University of Paris*, master 2** en Affaires internationales, sous la direction de la professeure Cynthia Fleury

2014 - 2015

Juriste diplômée, *Faculté de Droit, Université de Belgrade*, Serbie

2006 - 2013

PUBLICATIONS

Direction d'ouvrage collectif : ***Soin et compassion***, avec Pauline Bégué, Paris, PUF, Questions de soin.

avril 2020

L'existence vive. Douze études sur la philosophie de Paul Ricoeur, Jérôme Porée, recension du livre pour *Phenomenological Reviews* septembre 2018

septembre 2018

Le récit et la modernité numérique, article dans *RÉCITS* la 14ème édition de la *Revue Cube* (collaboration éditoriale avec la *Technology Review* du MIT)

juin 2018

Pourquoi avons-nous besoin de compassion? (Revue philosophique *iPhilo*, disponible en ligne http://iphilo.fr/)

mai 2017

Article dans une revue à comité de lecture : ***Agir avec compassion, penser un soin en commun*** (avec Pauline Bégué) dans la Revue philosophique *Soins*, no 814, publié par Elsevier

avril 2017

Chapitre d'ouvrage collectif : ***Extending Rousseau's Social Contract***, chapitre 5 dans *Human Rights and Digital Technology: Digital Tightrope,* Susan Perry et Claudia Roda, Palgarve, Macmillan, London, UK

2016

WP4 Educational material for ***PReparing Industry to Privacy-by-design by supporting its Application in REsearch*** (PRIPARE) financé par the European Union's Seventh Framework Programme for research, technological development and demonstration under grant agreement no 610613

2014

TRADUCTIONS

Le Consentement Meurtrier, Marc Crépon, preface et traduction du français au serbe, Éditions du Cerf, collection *Passages*, et Plavi Krug, Belgrade.

mai 2019

	Traductrice officielle pour la ***Fondation du Prince Alexandre II pour l'Éducation***, Belgrade, Serbie	2008
	Bureau des relations publiques du Palais Royal de Serbie, traductrice officielle de l'anglais au serbe, et du serbe à l'anglais, pour l'occasion des ***200 ans de l'Université de Belgrade et de l'enseignement supérieure en Serbie***	september 2008
	Traductrice officielle du français au serbe, pour la conférence internationale ***Kosovo et Metohija: dans le contexte globale,*** Faculté de Droit, Université de Belgrade, Serbie	2007

COMMUNICATIONS PRONONCÉES

D'un silence mortel, conférences à *Institut Français de Serbie* et à l'*Institut de Philosophie et de Théorie Sociale*, avec Marc Crépon à l'occasion de la sortie de la traduction du *Consentement meurtrier* en serbe, à Belgrade	28-29 mai 2019
Faut-il compatir pour bien délibérer ?, table ronde *Délibérer avec sa raison, ses emotions et ses valeurs*, journée d'etude *Bien délibérer ensemble. Entre soin et politique*, organisée par Pole Recherche Soin Palliatifs En Société, Maison médicale Jeanne Garnier (MMJG), Paris	12 avril 2019
La responsabilité écologique : comment notre rapport au vivant façonne-t-il notre société et nos organisations ?, conférence à la GRDF, Paris.	27 mars 2019
Ethics Across the Curriculum, conférence à Georgetown Institute for the Study of Markets and Ethics, Washington DC, États-Unis	5-6 octobre 2018
Seuls ensemble, NWX Summer Festival, Rouen, Normandie	28 juin 2018
Intervention dans le panel *Digressions philosophiques* **au *Forum Changer d'Ere*** sous le haut patronage de Monsieur Emmanuel Macron, Président de la République	21 juin 2018
Oratrice pour la table ronde: ***Europe ouverte ou Europe fermée ? Une question philosophique***, à la *Rencontre des jeunes européens, l'EYE2018* au Parlement européen à Strasbourg	1 juin 2018
Cosmopolitanism and Compassion, colloque intitulé : *Words That Kill*, au sein du département The George and Irina Schaeffer Center for the Study of Genocide, Human Rights and Conflict Prevention, The American University of Paris	28-30 mai 2018
Matinale **sur le thème de l'empathie et de la compassion** auprès de l'executive committee de la Direction des Ressources et de l'Innovation du Groupe Société Generale	23 mars 2018
Well-being and Compassion for Global Citizenship**,** Complexity Hub, International School of Paris	21 mars 2018
A Phenomenology of Compassion, rdv annuel des Archives Husserl, KU Leuven, Center for Subjectivity Research, University of Copenhagen et Husserl Archives, et l'École Normale Supérieure, Paris	6-8 mars 2018
Politics of Plasticity: On Solidarity and Mutual Aid avec la professeure Catherine Malabou, Prague, Académie des Sciences de la République tchèque	23-24 février 2018
Political Solitude: Between participation, marginalisation, and indifference**,** conférence interdisciplinaire sur les changements sociétaux et politiques, University of Florence, Italie, Political and Social Sciences Department	25-26 janvier 2018
La compassion comme réponse à la vulnérabilité, conférence au sein du colloque de l'Ecole doctorale 58 *La relationnalité à l'aune de la vulnérabilité* à l'Université Paul Valéry Montpellier 3	23-24 mai 2017

	La force et le dynamisme des émotions en politique: l'importance de la mobilisation de la compassion conférence à l'Institut de philosophie et théorie sociale, Université de Belgrade, Serbie	28 avril 2016
ORGANISATION DE COLLOQUES ET DE SÉMINAIRES	***Soin et Compassion: le sujet, l'institution hospitalière et la Cité*** co-dirigé avec Pauline Bégué, au sein de la Chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu Paris, AP-HP et ENS Ulm	sept 2016 - juin 2018
	Les fondements philosophiques des relations internationales interventions au deuxième semestre, co-organisées avec le professeur Philip Golub, American University of Paris	depuis avril 2017
	Actualités de la non-violence *: les cent ans de la fin de la Première guerre mondiale*, journée d'étude organisée avec le directeur du département de philosophie de l'École Normale Supérieure, Marc Crépon	8-11 novembre 2018
ENSEIGNEMENT ET MENTORAT	**Chargée de cours** : *Ateliers sur la compassion* au sein de La Grande École du Numérique, à Paris	nov - décembre 2018
	Chargée du séminaire : *Soin et Compassion: le sujet, l'institution hospitalière et la Cité* avec Pauline Bégué, au sein de la Chaire de Philosophie à Hôtel-Dieu Paris, en collaboration avec École Normale Supérieure, rue d'Ulm	depuis sept 2016
	Mentor pour les étudiants de premier et deuxième cycle de American University of Paris	depuis janvier 2017
	Conférencière invitée, Philosophie politique - *Cosmopolitisme moral et juridique,* American University of Paris	depuis avril 2016
	Assistante de recherche de la professeure Susan Perry et de la professeure doyenne de l'université Claudia Roda, recherches sur les *Droits de l'Homme et les nouvelles technologies*, American University of Paris	2014 - 2015
	Assistante de recherche, du professeur Branko Rakić, *Les théories de justice*, Faculté de Droit, Université de Belgrade	2009 - 2010
	Assistante de recherche, du professeur Dusan Rakitić, *L'histoire du Droit*, Faculté de Droit, Université de Belgrade	2007 - 2008
EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE	**Mission de consultant**, consistant à contribuer à la rédaction pour le Président de la FEFIS d'une réflexion préparatoire à son intervention inaugurale au colloque de l'Académie des Technologies, Paris	sept - oct 2019
	Préparation du EU COST Action (European Cooperation in Science and Technology) **grant proposal** à The University of Humanistic Studies à Utrecht, Pays Bas.	8-10 mai 2019
	Fondatrice de *PRIZ D'L*, société née en 2017, pour mettre en lien une synergie de talents venant du monde de la recherche avec le monde de l'entreprise	depuis 2017
	Women of Tomorrow **Mentor and Scholarship Program**, Miami, FL, USA Aide, accompagnement et soutien de lycéennes prometteuses en difficultés sociales	depuis 2013
	Stagiaire, cabinet *Montenot*, avocat spécialisé en droit européen et droit de l'union, (Paris, France) Rédaction d'actes et recherches de jurisprudence	2014
	Stagiaire, cabinet *Borozan*, avocats spécialisé en droit de la famille, (Belgrade, Serbie) Rédaction d'actes, recherches de jurisprudence, traduction de contrats du serbe à l'anglais	2012

LANGUES

Langues vivantes:
Serbe: Langue maternelle (et autres langues de l'Ex-Yougoslavie: croate, bosniaque et monténégrin)
Anglais: CPE (Certificate of Proficiency in English)
Français: C2
Espagnol: C1

Langues anciennes:
Latin (usage scientifique)
Grec (usage scientifique)

La signification politique de la compassion

ZARIĆ Zona

Ce projet de thèse sur la signification politique de la compassion, ou plus exactement sur la manière par laquelle la compassion pourrait être mobilisée afin d'être le socle d'un dessein sociétal collectif et d'un vivre-ensemble solidaire et nourri des sensibilités morales de nos cultures, trouve sa source dans une interrogation de longue date sur la manière de traiter et de transcender la division et la négation d'une humanité partagée, deux phénomènes engendrés par la construction de l'altérité et d'identités essentialisées.

Ayant vécu les guerres yougoslaves et été témoin du processus de déshumanisation de l'Autre, qui en fut à la fois la cause et la conséquence, ce projet a lentement muri, pour élaborer un cadre politico-philosophique permettant de dépasser un cosmopolitisme abstrait - affirmant une humanité commune, un destin partagé ainsi que l'égale valeur morale des êtres humains, mais qui tragiquement le plus souvent n'emporte pas l'adhésion - et d'aller vers une appréhension sensible de ces vérités éthiques et existentielles qui soit en mesure d'être mobilisée pour effectuer un changement de société.

Partant du précepte d'Adam Smith énoncé dans *La théorie des sentiments moraux* sur la sensibilité inhérente des êtres humains au destin et à la *"fortune des autres"*, et s'appuyant sur le travail de Martha C. Nussbaum sur les émotions, cette thèse a pour ambition de montrer comment la compassion - la capacité à vivre imaginativement l'Autre, en faire l'expérience et ressentir avec lui - peut servir de fondation à une lecture universaliste du civil et du politique, tendant vers la frontière normative de la solidarité humaine.

Ce projet pose des difficultés importantes dans la mesure où la compassion est le plus souvent "mécomprise" ou incomprise, étant alors synonyme de pitié, d'empathie ou de charité, une confusion des sens qui brouille la singularité du concept et sa potentielle puissance comme pierre angulaire pour tendre vers le but politico-philosophique de vivre la vie bonne *"avec et pour les autres, sous*

des institutions justes" (Ricoeur, 1990). Etymologiquement issue du mot *rahamin* en Hébreu (l'utérus tremblant de la mère accouchant) et du latin *com passio* (ressentir et souffrir avec) la compassion constitue une émotion humaine fondatrice.

Issue de la condition humaine dans sa dimension duale, à la fois sociale (les humains sont des êtres sociaux inextricablement liés les uns aux autres) et existentielle (tous individuellement confrontés à des degrés divers à la souffrance, et tous sans distinction à la mort), la compassion se situe ainsi à la base de la morale et de l'éthique. Elle constitue le cœur de la motivation morale et donne l'impulsion première à l'action désintéressée envers les autres qui définit la solidarité. Comme le souligne Schopenhauer, la valeur morale d'un acte dépend précisément de la compassion: le seul acte véritablement moral est celui qui dérive du soi compatissant, ressentant avec l'Autre (Schopenhauer, 2000).

Ceci la distingue singulièrement de l'empathie et de la tolérance. La première implique une identification avec les émotions d'autrui, alors que la seconde implique l'acceptation de la différence en vue de la paix sociale et politique. Si la tolérance est sans conteste importante pour des sociétés inévitablement segmentées en différentes communautés, elle ne peut en revanche pas fonder un projet positif, normativement dirigé vers la *vie bonne*. En contraste, le vivre-avec qu'implique la compassion présuppose une humanité partagée, un *vivre avec les autres*, et non pas simplement à côté les uns des autres comme cela est le cas pour la tolérance. Elle contient donc les germes de ce que j'appellerai un projet cosmopolite sensible.

La compassion et le politique

Très peu de travaux ont été consacrés à l'application de la compassion comme concept politique et sociétal. L'essentiel des travaux sur le sujet a été mené soit dans le contexte d'études religieuses, soit en psychologie, sans réellement élargir le champ des implications sociales et politiques du concept. Une des raisons expliquant cette carence est que les schémas dominants du politique sont fondés sur des lectures positivistes privilégiant la rationalité instrumentale et rejetant comme irrationnelles l'émotion et la subjectivité, en faveur d'un regard d'objectivisation distanciée, ou sur des conceptions politiques réalistes, impliquant l'indépassabilité de conflit d'intérêts opposés.

Or même une sceptique comme Arendt, qui craignait l'intrusion et l'instrumentalisation de l'émotion dans la sphère publique, reconnaissait le danger autrement plus grand de la rationalité bureaucratique qui avait accompagné la violence totalitaire au XXème siècle. Cette ambivalence pose la question du rôle singulier de l'émotion en politique (et les classes d'émotions dont nous parlons).

Cette thèse cherchera à extraire la compassion des émotions plurielles de la fureur du débat public en lui donnant un contenu politique du fait qu'elle fonde le raisonnement moral et le sentiment de responsabilité sociale qui a pour finalité le bien commun. Du fait de son ubiquité et de son immédiateté comme expérience vécue universelle (comme le souligne Smith *"even the greatest ruffian, the most hardened violator of the laws of society, is not altogether without it"*), la compassion ouvre une voie pour sortir de la logique de Hobbes de la lutte de tous contre tous, et aller vers le projet collectif de vivre avec et pour les autres, partant d'un *a priori* kantien que les êtres humains sont des fins et non pas des moyens. Cette voie affirme explicitement la supériorité de l'harmonie des intérêts (Amartya Sen parmi d'autres a mobilisé Smith sur ce point, dans sa propre théorisation du développement de la liberté et des *capacités*).

Le problème ici, comme avec la théorie cosmopolite en général, est que la capacité imaginative de vivre dans l'Autre et avec les autres est limitée ou contrainte par les segmentations sociales et structurelles, qui entravent toute théorisation abstraite. Le problème le plus immédiat est que la compassion et la solidarité tendent à se diluer avec la distance (la construction de l'altérité se faisant sur des représentations de différences raciales et culturelles). Rousseau notait que les rois ne ressentent pas de compassion pour leurs sujets, puisqu'ils ne font pas expérience d'une condition commune de vie. Même s'il existe une acception partagée de la valeur égale de tous les êtres humains, qu'ils soient issus de religions ou de philosophies laïques égalitaires, cette acception ne se traduit que très difficilement en compassion envers l'Autre. L'intensité de la compassion faiblit au fur et à mesure que l'on se déplace de la famille à la communauté, de la communauté locale à la *communauté imaginaire* de la nation (Benedict Anderson, 1991), et de là à l'humanité tout entière. C'est la raison pour laquelle Kwame Anthony Appiah met en avant un cosmopolitisme partiel qui prend en compte ce fait social tout en se projetant vers la frontière normative (Appiah, 2007). La compassion et la solidarité comme on le voit tragiquement à l'heure actuelle dans le traitement des réfugiés et des migrants en Europe, s'arrête trop souvent aux frontières nationales.

Mon travail de recherche a pour objectif de fonder rigoureusement l'argument que le souci des autres "distants" est essentiel et qu'il faut faire sortir la compassion de son contexte limité, individuel et l'étendre au contexte social. Je soutiendrai que la compassion est une catégorie appropriée pour l'analyse de l'action dans le domaine public et qu'elle pourrait être mobilisée pour fonder un projet commun - en opposition avec l'éthique minimaliste de la tolérance, qui certes peut rendre la vie acceptable, mais ne la rend pas nécessairement *bonne*. Une politique de la compassion se fonde donc sur un cosmopolitisme moral qui permet la différence mais affirme une condition première de communauté universelle de l'être et des besoins humains.

Bien évidemment la construction d'une politique de la compassion requiert des institutions justes. La compassion n'est pas un substitut pour la justice, sa relation avec la justice est de nature complémentaire, comme le sont la justice et la *beneficence* chez Smith. Comme l'écrit ce dernier: *"Beneficence is always free, it cannot be extorted by force"*. *Beneficence* représente une affirmation libre et positive du bien et si elle ne s'affirme pas suffisamment, il n'en demeure pas moins qu'elle sert le bien commun. La loi fondée sur le pouvoir coercitif de l'Etat, protège des droits spécifiés et délimités (les libertés et leurs limites). La justice quant à elle, prononce idéalement l'égalité de tous devant la loi. La compassion et la justice s'articulent ainsi dans un processus de construction d'une citoyenneté défendant des institutions justes, normativement orientées vers le bien commun.

Ce qui vient d'être dit a pour implication la possibilité d'une mobilisation active et délibérée de la compassion, visant à en faire un concept social et politique, ne la limitant pas aux rares moments de choc moral qui unifient brièvement la société lorsqu'un événement inattendu engendre une indignation morale collective capable de mobiliser les citoyens (incidents terroristes, ou encore l'image de la mort et du drame des migrants sur les côtes européennes). Ceci implique une écoute attentive puisée dans la conscience imaginaire et donnant vie à un principe éthique enraciné dans le destin humain commun. L'expérience compassionnelle qui part de l'idée de "souffrir avec", est ainsi transfigurée en projet positif: non seulement offrir de l'assistance pour réduire les souffrances de l'Autre, mais aussi agir pour construire un vivre-ensemble qui permette précisément de vivre des vies qui auront de la valeur (Sen, 1999).

Ainsi la compassion peut servir la cohésion sociale par la promotion active du bien individuel et collectif, conduisant ainsi à une revitalisation des concepts d'équité et d'égalité.

La méthodologie

Afin de définir la pierre angulaire de l'argumentation de ce projet, la recherche se concentrera sur la littérature dédiée à la philosophie morale et à la théorie politique et sociale, à l'étude des événements historiques au cours desquels la compassion a été utilisée avec succès, ainsi qu'à l'étude approfondie de la méthodologie d'utilisation de la compassion en politique. Une comparaison entre pays de cultures politiques différentes ("cross-country" comparison) sera analysée pour mener à une recherche empirique qui identifiera les facteurs pro-sociaux et la manière par laquelle ils sont (ou ne sont pas) développés dans la société.

Bibliographie

- Anderson, Benedict, *Imagined Communities, Reflections on the Origin and Spread of Nationalism*, London, Verso, 1991.
- Arendt, Hannah, *The Human Condition*, Chicago, University of Chicago Press, 1998.
- Arendt, Hannah, *Essai sur la révolution*, Paris, Gallimard, 1985.
- Akhtar, Salman and Blum, Lawrence, *Human Goodness*, Maryland, Rowman & Littlefield Publishers, 2011.
- Balandier, Georges, *Civilisés, dit-on*, Paris, PUF, 2003.
- Balibar. E. *Spinoza and Politics*, London: Verso, 1998.
- Baron-Cohen, Simon, *Zero Degrees of Empathy: A New Theory of Human Cruelty*, London, Penguin Books, 2011.
- Baron-Cohen, Simon,*The Science of Evil: On Empathy and the Origins of Cruelty*, New York, Basic Books, 2011.
- Beckoff, Marc, *Rewilding Our Hearts: Building Pathways of Compassion and Coexistence*, Novato, New World Library, 2014.
- Benhabib, Seyla, *The Rights of Others: Aliens, Residents, and Citizens*, London, Cambridge University Press, 2004.

- Berkvens-Stevelinck, C., J. Israel, and G. Posthumus Meyjes, eds. *The Emergence of Tolerance in the Dutch Republic*, Leiden: Brill, 1997.
- Berlin, Lauren, *Compasion: the Culture and Politics of an Emotion*, New York, Rutledge, 2014.
- Boltanski, Luc and Chiapello, Eve, *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard, 1999.
- Boltanski, Luc, *L'amour et la justice comme compétences: trois essais de sociologie de l'action*, Paris, Métailié, 1990.
- Boltanski, Luc, *La Souffrance à distance*, Paris, Métailié, 1993.
- Brettschneider, Corey, *When the State Speaks What Should It Say? How Democracies Can Protect Expression and Promote Equality*, Princeton N.J., Princeton University Press, 2012.
- Brugère, Fabienne, *L'éthique du "care"*, Paris, PUF, 2014.
- Cacioppo, T., John, Patrick, William, *Loneliness*, New York, W.W.Norton and Company, 2009.
- Crépon, Marc, *Les Géographies de l'esprit*, Paris, Payot, 1996.
- Crépon, Marc, *L'Imposture du choc des civilisations*, Nantes, éditions pleins feux, 2002.
- Crépon, Marc, *La Guerre des civilisations*, Paris, Galilée, 2010.
- Crépon, Marc, *Le consentement meurtrier*, Paris, Passages, 2012.
- De Waal, Frans, *The Age of Empathy: Nature's Lessons for a Kinder Society*, London, Souvenir Press Ltd., 2009.
- Dubechot, Patrick, Bessin, Marc, *La sociologie au service du travail social*, Paris, La Découverte, 2005.
- Dunn, J. *"The Claim to Freedom of Conscience: Freedom of Speech, Freedom of Thought, Freedom of Worship." In From Persecution to Toleration: The Glorious Revolution and Religion in England*, edited by O. Grell, J. Israel, and N. Tyacke. Oxford: University of Oxford Press, 1991.
- Ekman, Paul, *Emotions in the Human Face*, New York, Pergamon, 1972.
- Ekman, Paul, *Moving Toward Global Compassion*, New York, Three Rivers Presss, 2009.
- Freud, Sigmund, *Group Psychology and the Analysis of the Ego*, New York, Norton, 1959.
- Gilligan, Carol, *In a Different Voice*, Press, 2012, Cambridge, Harvard University Press, 2012.
- Gilligan, Lawrence, *Essays on Moral Development*, Vols. I and II, San Francisco, Harper & Row, 1984.
- Goodwin, Jeff, *The Libidinal Constitution of a High-Risk Social Movement: Affectual Ties and Solidarity in the Huk Rebellion*, American Sociological Review 62: 53–69, 1997.
- Goodwin, Jeff, Jasper, M. James, *Rethinking Social Movements: Structure, Meaning, and Emotion*, Lanham, MD: Rowman and Littlefield, 2004.

- Goodwin, Jeff, Jasper, M. James, Polletta, Francesca, *Return of the Repressed: The Fall and Rise of Emotions in Social Movement Theory.* Mobilization 5: 65–82, 2000.
- Guibet Layafe, Caroline, *La justice comme composante de la vie bonne*, Saint Nicolas, PUL/ CEDIS, coll. Mercure du Nord, 2006
- Guibet Lafaye, Caroline, Kieffer Annick, *Interprétations de la cohésion sociale et perceptions du rôle des institutions de l'État social*, L'Année sociologique 2012/1 9Vol. 62), p.195-241.
- Guibet Lafaye, Caroline, *Le cosmopolitisme comme exigence morale*, dans Yves Charles Zarka et al., Kant cosmopolitique, Editions de l'Éclat, Philosophie imaginaire, 2008, p.79-94
- Hume, David, *A Treatise of Human Nature*, London, OUP Oxford, 2011.
- Kant, Immanuel. "Idea for a Universal History with Cosmopolitan Intent." 1784. The Philosophy of Kant. Ed. Carl J. Friedrich. New York: Random House (The Modern Library), 1949.
- Kymlicka, Will, *Multicultural Citizenship*, Oxford: Oxford University Press, 1995.
- Kymlicka, Will, Contemporary Political Philosophy, Oxford University Press, 2nd edition, 2001.
- Lichterman, Paul, *The Search for Community: Political Activists Reinventing Commitment*, Cambridge: Cambridge University Press, 1996.
- Locke, J. *Letter Concerning Toleration. In The Works of John Locke, Vol 3: Four Letters on Toleration,* Trans. W. Popple. London: Ward, Lock and Co., 1889.
- Mill, J. Stuart, *On Liberty*, London, Penguin, 1985.
- Mill, J. Stuart, *Utilitarianism*, Indianapolis, Hackett Publishing Company, Inc., 2002.
- Moïsi, Dominique, *The Geopolitics of Emotion*, New York, Anchor Books, 2010.
- Moscovici, Serge, *La machine à faire des dieux*, Paris, Fayard, 1988.
- Music, Graham, *The Good Life: Wellbeing and the New Science of Altruism, Selfishness and Immorality*, New York, Routledge, 2014.
- Muxel, Anne, *La vie privée des convictions*, Paris, Siences Po, Les Presses, 2014.
- Nussbaum, Martha (translator); Aristotle (author) (1985). *Aristotle's de motu animalium: text with translation, commentary, and interpretive essays*. Princeton, N.J. Princeton University Press, 1985.
- Nussbaum, Martha, *Poetic justice: the literary imagination and public life*, Boston, Massachusetts, Beacon Press, 1995.
- Nussbaum, Martha, *For love of country: debating the limits of patriotism*, Boston, Beacon Press, 1996.
- Nussbaum, Martha, *Cultivating humanity: a classical defense of reform in liberal education*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1997.

- Nussbaum, Martha, *The fragility of goodness: luck and ethics in Greek tragedy and philosophy*, Cambridge, U.K. New York: Cambridge University Press, 2001.
- Nussbaum, Martha, *Upheavals of thought: the intelligence of emotions*, Cambridge New York: Cambridge University Press, 2001.
- Nussbaum, Martha, *Not For Profit: Why Democracy Needs the Humanities*. Princeton, N.J., Princeton University Press, 2010.
- Nussbaum, Martha, *Political Emotions: Why Love Matters for Justice*, Cambridge, Massachusetts: The Belknap Press of Harvard University Press, 2013.
- Perović, Milenko A., *Moral Philosophy*, Novi Sad, Cenzura, 2013.
- Polletta, Francesca, Jasper, M. James, *Collective Identity and Social Movements*, Annual Review of Sociology, 27: 283–305, 2001.
- Rawls, John, *A Theory of Justice*, Cambridge, Belknap Press, HUP, 1971.
- Rawls, John, *Justice and Fairness*, Cambridge, Belknap Press, 2001.
- Revault d'Allones, Myriam, *L'homme compassionnel*, Paris, Seuil, 2008.
- Ricoeur, Paul, *Oneself as Another*, Chicago, University of Chicago Press, Reissue Edition, 1995.
- Ricoeur, Paul, The Philosophy of Paul Ricoeur, Boston, Massachusetts, Beacon Press, 1997.
- Rifkin, Jeremy, *The Empathic Civilization*, Los Angeles, Jeremy P. Tacher Inc., 2010.
- Rosanvallon, Pierre, *Le Sacre du Citoyen. Histoire du suffrage universel en France*, Paris, Gallimard, 1992.
- Rosenthal. Michael A., *Spinoza's Republican Argument for Toleration*, The Journal of Political Philosophy 11: 320–337, 2003.
- Rousseau, Jean-Jacques, *Emile, or On Education*, trans. with an introduction by Allan Bloom, New York: Basic Books, 1979.
- Sen, Amartya K., *Inequality and Freedom*, Oxford, Oxford University Press ; New York, Russell Sage Foundation, 1990.
- Sen, Amartya K., *Development as Freedom*, Oxford, Oxford University Press ; New York, Russell Sage Foundation, 2000
- Snow, David A., E. Burke Rochford, Jr., Steven K. Worden, Robert D. Benford, *Frame Alignment Processes, Micromobilization, and Movement Participation,* American Sociological Review 51: 464–481, 1986.
- Smith, Adam, *Theory of Moral Sentiments*, New York, Economic Classics (EMP), 2013.
- Schopenhauer, Arthur, *On the Basis of Morality*, London, Hackett Publishing Company, Inc (US), 2000.

- Stein, Edith, *On the problem of Empathy*, Berlin, Springer, 1989.
- Tilly, Charles, *From Mobilization to Revolution*, Reading, MA: Addison-Wesley, 1978.
- Tocqueville de, Alexis, *Democracy in America*, Chicago, University of Chicago Press, 2000.
- Tolstoy, Leo, *The Death of Ivan Ilyich*, London, OUP Oxford, 2010.
- Tuckness, Alex, "*Locke's Main Argument for Toleration", In Toleration and Its Limits*, edited by M. Williams and J. Waldron. New York: New York University Press, 2008.
- Worms, Frédéric, *Le moment du soin*, Paris, PUF, 2010.
- Worms, Frédéric, Lefève, Céline, *La philosophie du soin*, Paris, PUF, 2009.
- Worms, Frédéric, *Penser, à quelqu'un*, Paris, Flammarion, 2014.
- Worms, Frédéric, *Revivre: Éprouver nos blessures et nos ressources*, Paris, Flammarion, 2012.
- Worms, Frédéric, *Soin et politique*, Paris, PUF, 2012.
- Zagorin, Perez, *How the Idea of Toleration Came to the West*, Princeton: Princeton University Press, 2003.

École normale supérieure, ED 540 - École doctorale transdisciplinaire Lettres/Sciences
Doctorante Pauline Bégué, thèse dirigé par Frédéric Worms et Cynthia Fleury.

« Médecin-malade », paradoxe ou paradigme ? Vivre et voir, expérience et récit, de l'épochè à l'utopie.

Pauline s'est intéressée au monde du soin et de l'hospitalier suite à ses expériences professionnelles en tant qu'étudiante sage-femme. Elle souhaitait se saisir de son propre vécu en l'envisageant dans une réflexion sociologique et philosophique du champ médical. Dans sa thèse, elle mène une réflexion sur la relation entre les médecins et leurs patients à travers la figure du « médecin-malade » qui permet de faire interagir deux univers symboliques en apparente contradiction. Par ce renversement de position, que pourraient nous apprendre ces "médecins-malades" sur ce qu'il y a de fondamental dans la relation de soin?

« Médecin-malade ». Cette expression renvoie spontanément chacun à la relation entre un médecin et un malade et suppose une réflexion autour de leur relation. Il semble alors qu'envisager un médecin vivant l'épreuve d'une maladie, un médecin-malade pourtant, relève de l'oxymore, du paradoxe, du contre-sens. Médecin et malade se définissent réciproquement dans leur rapport à l'autre et s'individualisent différemment de chaque côté du trait d'union. La figure du médecin-malade, en apparence singulière, réunit en sa personne, deux mondes, un hiatus, une « rupture épistémologique »: entre le vécu et le conçu, l'éprouvé et le pensé, l'affect et le concept. Leur rencontre en lui est l'occasion de « croiser deux discours », et de mettre en tension leur différend. En prêtant attention à ce qui émerge de cette contraction, le médecin-malade pourrait-il nous aider à penser, dans un discours commun, l'union de deux énoncés, deux cosmovisions que tout semble séparer?

Chez le médecin-malade, les maux se révèlent par l'expérience, de l'intérieure et non plus seulement de l'extérieure. Le chiasme - médecin-malade - sous-tend une conflictualité que rencontre, de fait, le médecin-malade. Il (s') observe des deux côtés en vivant l'expérience d'une interchangeabilité des places institutionnelles, d'un brouillage des positions, d'une

complexification du soi. Par ce renversement des rôles, cette multiplicité des regards, le médecin-malade devient un entre-deux productif qui n'est pas seulement l'entre-les-deux-cotés mais un passage, conduisant à une tierce vision sur l'institution médicale.

Le médecin-malade, qui vit non seulement une expérience de vie intime mais aussi une double relation (patient avec ses soignants mais aussi médecin avec ses patients), laisse entrevoir une réflexion éthique et politique. Si nous portons au médecin-malade un intérêt éthique mais aussi anthropologique et politique, c'est par le renversement qu'il produit, non seulement de par son inversion (de sens, statut, position) mais aussi par la « conversion politique »[1] qu'il engendre. Ce moment du « médecin-malade » permet de dévoiler l'ici et maintenant de la relation de soin et plus généralement des relations particulières entre les hommes. Tout se passe comme si le médecin-malade s'emparait de cet espace conflictuel, de ce trait d'union pour créer un mouvement, un agir autre.

Cette relation de soin, qui est à la fois relation professionnelle et pédagogique, institutionnelle et sociale, civique, éthique et politique se loge à la frontière entre relation intime et publique. Médecin-malade permet à la fois de penser la relation soignant-soigné mais plus largement la relation d'enseignement et de soin, en tant qu'elle est une relation éthique (de responsabilité et de réciprocité) mais aussi proprement politique, en ce que ce médecin-malade laisse émerger de par sa « voix différente » un ensemble de conflits et de contradictions, et stimule ainsi un agir politique : entre création et transmission.

[1] ABENSOUR, Miguel, « La conversion utopique: l'utopie et l'éveil » in L'Homme est un animal utopique / Utopiques II, Arles, Les Editions de La Nuit, 2010.

CURRICULUM VITAE

Thierry Billette de Villemeur

Né le 21 novembre 1955, six enfants
PU-PH Sorbonne Université, Faculté de médecine, Groupe de Recherche Clinique N°19 ConCer-LD
Chef de Service de Neuropédiatrie - Pathologie du développement Hôpital d'Enfants Armand Trousseau, Paris 12ième
Groupe hospitalier des hôpitaux universitaires de l'Est parisien (HUEP), Assistance Publique-Hôpitaux de Paris,
Inserm U1141, DHU PROTECT
Tel : 01 44 73 61 41 ; fax 01 44 73 69 64 ; e-mail : thierry.billette@aphp.fr

Titres Universitaires

Master 2 de philosophie : Ecole d'éthique de la Salpêtrière, UPEM, 2018.
Professeur des Universités, Sorbonne Université, 1996, CNU 054, 2018, Pédiatrie, classe exceptionnelle 2
Habilitation à Diriger des Recherches, Paris VI, UFR Saint-Antoine, 1993
Sciences de la vie-Santé, Spécialité Pédiatrie, Encéphalopathies progressives de l'enfant
DEA Neurosciences, Paris VI, 1991
CES de pédiatrie et puériculture (équivalence anciens Internes des Hôpitaux de Paris), 1986
Doctorat en Médecine soutenu le 24 mars 1982

Titres et Fonctions Hospitalières

Chef du Pôle Polyhandicap Pédiatrique de la Roche Guyon depuis le 1.07.2011, AP-HP, Sorbonne Université
Coordonnateur de la Fédération du Multi et Poly handicap de l'AP-HP depuis le 15 septembre 2010
Chef du Service pédiatrique pour Polyhandicapés de l'hôpital de La Roche Guyon, AP-HP depuis juillet 2005
Chef de Service de Neuropédiatrie - Pathologie du développement, Trousseau depuis le 1ier mai 1998
Professeur des Universités - Praticien Hospitalier, 1996, UPMC, Sorbonne Université & AP-HP
Praticien Hospitalier-Universitaire du 1. 5. 92 au 30. 4. 96 (Concours Praticien Hospitalier 1991)
Service de Neurologie, Génétique, Maladies métaboliques, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris V
Chef de clinique Assistant du 1. 11. 86 au 31. 10. 90
Service de Pédiatrie, Neurologie, Pathologie du développement, Hôpital Trousseau, UPMC Paris VI
Interne des hôpitaux de Paris, concours 1981

Membre de centres de références maladies rares labélisés

Centre de référence des maladies neurogénétiques 2005 Relabélisé en 2017, Coordinatrice Pr Alexandra Durr, service de génétique, Hôpital de la Salpêtrière, constitutif Neuropédiatrie Hôpital Trousseau : Pr Rodriguez).
Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares 2007 Relabélisé en 2017, service de génétique, Hôpital de la Salpêtrière, constitutif Neuropédiatrie Trousseau : Pr Billette de Villemeur).
Coordinateur pédiatrique du Centre de référence pour les maladies lysosomiales 2004 Relabélisé en 2017 (coordonnateur : Docteur Bénédicte Héron, Neuropédiatrie Trousseau)
Centre de référence des maladies neuromusculaire Nord/Est/Ile de France 2004 Relabélisé en 2017 (coordinateur B Eymar, Institut de myologie, constitutif Neuropédiatrie Hôpital Trousseau : Dr. Arnaud Isapof)
Centre de référence de la maladie de Huntington 2005 Relabélisé en 2017(coordinateur A-C Bachoud-Lévi, Hôpital Henri Mondor, constitutif Neuropédiatrie Hôpital Trousseau: Pr. Diana Rodriguez,)
Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet 2007 Relabélisé en 2017 (coordinatrice L Burglen, Génétique clinique Hôpital Trousseau)

Thèmes de recherche : GRC N°19 Pathologies Congénitales du Cervelet-LeucoDystrophies ConCer-LD et Inserm U1141

Polyhandicap
Neurologie fœtale
Stratégies thérapeutiques des maladies lysosomiales
Ethique médicale et hospitalière (UPEM)

Publications référencées :

index-h à 35
163 publications référencées personnelles depuis 1985 dont 30% en français et 70% en anglais,
Score SIGAPS personnel depuis 1998 : 854 avec 122 publications dont 22 A et 19 B dont 75% en anglais,
et depuis 2014 : score SIGAPS : 249 pour 37 publications 8 A et 8 B, dont 92% en anglais
Score SIGAPS du service depuis 1998 : 4756 avec 563 publications dont 148 A et 105 B, dont 83% en anglais,
et depuis 2014 : score SIGAPS : 1099 avec 150 publications dont 44 A et 30 B, dont 94% en anglais.

Activités transversales et d'intérêt général

Polyhandicap

Conseiller scientifique référent du groupe de travail pour l'action d'animation et de structuration de la recherche sur le polyhandicap menée au sein de l'IReSP par l'Inserm et la CNAS, depuis janvier 2018

Membre du comité de Pilotage Volet interministériel « polyhandicap » portant sur la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre depuis septembre 2016

Membre du Groupe de travail dédié à la Recherche volet Polyhandicap de la stratégie d'évolution nationale de l'offre 2016

Membre du Groupe de travail dédié à l'Offre de soins volet Polyhandicap de la stratégie d'évolution nationale de l'offre 2016

Coordinateur du groupe de travail pédiatrique sur les Unités de Soins Prolongés Complexes (USPC) en SSR auprès de l'ARS IdF depuis septembre 2014

Porteur AP-HP du programme de télémédecine TéléPolyhandicap financé par l'ARS IdF 2013

Coordonnateur de la Fédération du Multi et Poly handicap de l'AP-HP depuis sa création en 2010

Membre du CA de l'association reconnue d'utilité publique CESAP (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées) depuis 2001.

Membre du CA de l'association GPF (Groupe Polyhandicap France)

Neurologie fœtale

Membre du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal de l'UFR Saint Antoine pour l'Est Parisien dont les réunions sont hebdomadaires depuis sa création en septembre 1999.

Consultations de neurologies fœtales depuis 1999 (2760 grossesses vues dans le service dont 742 vues personnellement)

Ethique médicale et hospitalière

Expert extérieur en réanimation néonatale et polyvalente (évaluation pronostique et collégialités) depuis 2004

Maladie de Creutzfeldt-Jakob

Membre du Comité National d'Experts pour la prise en charge des Maladies Héréditaires du Métabolisme, (circulaire ministérielle N° DSS-1C/DGS/DH/96-403 du 28 juin 1996) qui siège auprès de la CNAMTS. (depuis sa création en 1996).

Membre de la Commission Nationale d'Indemnisation , DGS, Ministère de la Santé, chargée d'émettre un avis sur la réalité de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, l'imputabilité et le montant proposé de l'indemnité à verser par le Ministère de la Santé aux victimes de cette maladie iatrogène (depuis sa création le 31 janvier 1994). La compétence de cette commission s'est élargie en 2002 aux cas de nouveau variant de MCJ liés à l'Encéphalopathie Spongiforme Bovine (ESB).

Responsable du Centre National de Référence pour l'expertise neurologique des enfants traités par l'hormone de croissance extractive et suspects de présenter les symptômes d'une maladie de Creutzfeldt-Jakob, devenu Centre National de Référence de la maladie de Creutzfeldt-Jakob iatrogène (1993 à 2000).

Membre du Comité Inter Ministériel sur les Encéphalopathies Subaiguës Spongiformes Transmissibles et les prions, Ministères de la Santé, de l'Agriculture, de la Recherche chargé de « la mise à jour permanente des connaissances, la fourniture d'éléments destinés à orienter les décisions en matière sanitaire tant dans le domaine animal que vis-à-vis de la santé humaine, faire une proposition d'un programme de recherche inter organisme » 1997-2001.

Membre du Groupe de travail « Sécurité vis-à-vis des Maladies Transmissibles par les produits Sanguins Labiles » de l'Agence Française du Sang puis de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSaPS), Direction de l'Évaluation des Médicaments et des Produits de Santé, chargé de déterminer la qualité des techniques de prélèvement et de fabrication requises en France pour les produits sanguins stables et labiles (rapports des 11 décembre 2000 et 31 octobre 2001, nouvelle évaluation prévue 2002).

Membre du comité d'expert sur les risques de transmission de l'encéphalopathie spongiforme bovine auprès de l'Agence Française de Sécurité Alimentaire (AFSA) 1998-2001.

Enseignement en formation continue

Enseignement au Cours du Cerveau Fœtal coordonné par la docteure Catherine Garel, formation continue UPMC

Enseignement sur Neuropathologie du développement FMC de l'AP-HP (coordonné par le Dr Antoinette Gélot)

Enseignements au Master 1 à Paris Dauphine : « Economie et gestion de la santé » depuis 2012

Enseignements au cours de formation continue du CNAM Centre National des Arts et Métiers : « Handicap : concepts fondamentaux et panorama sur les déficiences » depuis 2012

Autres

Fusion sur Trousseau des services de Neuropédiatrie de Saint Vincent de Paul (Pr Gérard Ponsot) et de Neuropédiatrie - Pathologie du développement de Trousseau en juillet 2005

Médecin responsable du suivi du dépistage de la phénylcétonurie et de la prise en charge des nouveau-nés dépistés à la naissance dans l'Est parisien, depuis septembre 1996.

Membre du Centre National des registres maladies rares (2007 -2009)

Expert judiciaire près la Cour d'Appel de Paris. Spécialité Pédiatrie. 1994-2005

Expert agréé par la Cour de Cassation. Spécialités Pédiatrie et Neurologie. 2000-2005.



Le 3 septembre 2018

Enfance et handicap
De l'avenir de l'homme aux frontières de l'humain

Par nature, l'enfant est une personne humaine immature, incomplète, fragile, périssable, dépendante de l'adulte. Il est mineur, ni autonome, ni responsable. Il est aussi la promesse d'avenir, de pérennité, de progrès, de renouvellement de l'humanité et des sociétés humaines. Il est enfin, pour chacun de nous, ce que nous avons été et que nous ne pouvons et ne voulons plus être.

L'enfant est donc amené à devenir un adulte en pleine possession de ses moyens, mais il n'est pas maître de ce devenir. Sa dépendance, tant qu'il n'en est pas sevré par l'attribution d'un statut d'adulte, le maintien dans un état de mineur non seulement physiologique mais aussi de mineur social. Ce temps de maintien en minorité est destiné à lui permettre d'acquérir la culture à laquelle il appartient et de s'adapter à la société à laquelle il est intégré. La société humaine dans laquelle il vit lui donne une éducation qui priorise l'épanouissement de ses capacités propres qui, elles-mêmes, conditionnent l'avenir que les siens prévoient de lui voir atteindre.

Pendant ses premières années, l'enfant n'est pas libre de son éducation. Il reçoit celle qui lui est adjugée par la communauté dans laquelle il grandit. L'éducation qu'il reçoit vise son meilleur épanouissement, son meilleur développement, en lui donnant les meilleurs moyens de devenir un être libre et autonome. Il reçoit aussi une éducation qui le prépare à son intégration sociale, à une place qui sera la sienne et à laquelle il doit être préparé, pour le plus grand bénéfice de sa communauté autant que pour le sien. L'enfant apprend progressivement à être libre et à remplir la mission qu'attend de lui la société dans laquelle il grandit. Sa condition peut apparaître contradictoire par elle-même, étant libre et contrainte, ne pouvant être l'une sans l'autre : les deux facettes de l'éducation qu'il reçoit se conforment chacune à une pré-vision de ce qu'il doit devenir tant dans son meilleur intérêt que dans le meilleur intérêt de sa communauté humaine d'appartenance.

Pendant son enfance, durant toute sa minorité, les décisions qui le concernent, sont prises pour l'enfant, puis avec lui, puis par lui sous contrôle de l'adulte qui en est responsable.

Etre un enfant n'est pas un handicap, tout au contraire, c'est une promesse. Une promesse d'avenir et de liberté pour lui, une promesse de pérennité et de renouvellement pour la société et sa culture dans lesquelles il est élevé, une promesse de progrès et d'évolution pour l'humanité. Par sa nature même, l'enfant est l'un des biens les plus précieux de tout humain, de toute société, de toute culture, de l'humanité.

Pour un enfant, avoir un handicap, est un obstacle qui peut parfois devenir infranchissable pour atteindre la majorité, c'est-à-dire sa pleine autonomie, sa pleine responsabilité et sa pleine liberté. Le handicap peut donc conduire au maintien en l'état de minorité, y compris à l'âge adulte. Ainsi, handicap et minorité sont liés. Si être enfant, être mineur, n'est pas un handicap, certains handicaps entravent la progression naturelle de l'enfant vers la majorité et parfois peuvent maintenir la personne dans la minorité à l'âge adulte, voire à vie. Cependant le handicap est un obstacle non par son existence ou sa nature, mais par la perception qu'en ont les adultes, les majeurs, les êtres libres de sa communauté, et par l'usage qu'ils en font.

L'enfant est l'être humain qui, du fait de son jeune âge, n'a pas encore acquis toutes les capacités d'un être autonome et libre. Il est mineur. La minorité est l'état de celui à qui l'on ne reconnaît pas la pleine responsabilité de ses actions. La minorité est à la fois un état et un statut, l'état et le statut de la personne qui n'a pas l'autonomie ni la responsabilité de sa liberté de choix ni de la complète maîtrise de sa vie.

Le handicap est entendu ici comme l'entrave au développement harmonieux de l'enfant conséquence d'une pathologie, d'une agression psychologique ou physique, ou encore d'une insuffisance affective, sociale ou éducative. Cette entrave à son développement harmonieux accentue l'état de minorité de l'enfant et tend à le maintenir dans un état d'infériorité. Le handicap diminue les capacités naturelles de l'enfant à se développer harmonieusement. Quand le handicap de l'enfant remet en cause les limites de l'humain, c'est-à-dire quand l'enfant n'atteint pas les limites minimales permettant sa reconnaissance en tant qu'être pleinement humain, ou lorsqu'il ne lui

permet pas de manifester des capacités suffisantes pour pouvoir se développer jusqu'à devenir l'être humain autonome et libre qu'on attend qu'il devienne, le handicap peut alors remettre en cause jusqu'à sa nature humaine, ou plus exactement sa légitimité à être reconnu comme membre de sa communauté humaine.

Si les interactions entre la minorité et le handicap sont une question de philosophie morale, d'éthique, elles sont aussi une question de philosophie sociale et politique. L'hôpital est un lieu d'exercice de l'éthique médicale et qui renvoie à la philosophie éthique mais aussi sociologique et politique. La pédiatrie est une discipline où les questionnements éthiques naissent, notamment, de situations médicales aiguës où il faut prendre des décisions en urgence, où il faut décider de la mort ou de la survie d'enfants qui n'ont jamais exprimé leur souhait ou leur volonté, et où les parents sont dans une situation ambiguë de décideur en tant que responsable de leur enfant, mais en même temps de mineurs, puisque leur avis n'est pas décisionnaire. Pendant la grossesse, la répartition des positions est inversée, les parents prennent la décision concernant le fœtus ; le corps médical statue sur le caractère légal d'une demande d'interruption médicale de grossesse, et dans ce cas l'exécutent conformément à la décision écrite, signée par la mère.

Je reconnais comme un progrès la possibilité légale de pouvoir interrompre une grossesse dans les situations de pathologie grave et incurable. Je reconnais de même comme un progrès de pouvoir arrêter les traitements de maintien en vie d'une personne dont la survie n'est destinée qu'à vivre dans un état de profonde dépendance, d'absence d'autonomie ou de conscience. Mais ces progrès mêmes nécessitent qu'on s'interroge sur les limites de l'exercice, c'est-à-dire pas uniquement sur l'aspect technique, médical, des critères définis par la loi. Car la loi ne donne pas de norme ni d'indication de ce qu'il convient de faire qui reste « à chaque fois unique » ; elle définit ce qui est raisonnable et ce qui est une obstination déraisonnable. Elle précise ce qui est possible et ce qui n'est pas permis. Cette frontière n'est pas tracée entre la vie d'un côté et la mort de l'autre, elle est un problème, dans les acceptions qu'en donne Jacques Derrida : *problema* écrit-il[1]. Car elle est à la fois une ligne, une frontière, un passage, un seuil, derrière lesquels on tente de se protéger de la décision qui nous incombe et nous pose problème ; elle est aussi cette limite que l'on projette de faire franchir à l'autre, à l'agresseur virtuel qu'est le fœtus ou l'enfant « trop » handicapé.

Problématique

L'enjeu essentiel de cette thèse est d'analyser et de comprendre comment définir une personne mineure, comment interagir avec elle, comment concilier la prise en compte de l'incapacité de cette personne et le respect dû à cet être humain. Enfance et handicap sont deux concepts de minorité. Ils diffèrent avant tout par le caractère naturel et transitoire de l'enfance alors que le handicap est pathologique et définitif. Pathologique en tant qu'invalidant et irréparable, pathologique en tant qu'infirmité. Le cheminement de la question sur les interactions entre enfance et handicap se décline ainsi :

L'enfant est-il un être humain à part entière quand il est gravement handicapé, atteint d'une maladie chronique invalidante, quand il s'agit de justifier les soins qu'on lui donne ou de prendre à son égard une décision de fin de vie ?

L'enfant garde-t-il un statut d'être humain quand il cesse d'avoir un avenir d'homme libre et autonome, lorsqu'on découvre qu'il est gravement handicapé ou atteint d'une maladie chronique incurable ?

L'enfant, être imparfait, immature, non fini, dépendant, est-il un être humain à part entière, ou un humain partiel ?

L'enfant a-t-il une valeur sociale en dehors d'être un humain en puissance d'homme libre, d'homme productif, ou d'homme exploitable ?

A partir de quand un enfant devient-il un être humain à part entière ?

Au-delà de l'enfance, le handicap peut entraîner le maintien de la personne en l'état de minorité, ne lui permettant pas de s'affranchir, de devenir majeur, c'est-à-dire libre et autonome, en possession

[1]Derrida J., 1996 : *Apories*. Galilée, Paris

de tous ses moyens. Mais c'est le constat du handicap qui induit le refus de reconnaître ses droits à l'autonomie et à la liberté complètes. C'est une double peine : à l'entrave du handicap s'ajoute les limitations supplémentaires assignées par le corps social, limitations qui restreignent l'accès à l'autonomie et à la liberté. Limitations assignées tant pour le protéger lui-même que pour protéger la société. Quel est alors le statut de l'enfant, quelle est sa place à l'hôpital, à l'école, dans la famille, dans notre monde ? N'est-il qu'un être immature, incapable, non-fini ? Est-il un futur homme, un humain partiel, un humain potentiel, un pas-encore-humain ? Et qu'en est-il, s'il est handicapé ?

Il est nécessaire de trouver un « rationnel » défendable et opposable, d'avoir un théorique pour justifier le professionnalisme nécessaire pour gérer la prise en compte du handicap. Les motivations des personnes qui travaillent pour le handicap sont très diverses, mais leur professionnalisme s'appuie sur la nécessité de s'occuper du faible, de l'enfant. Les autorités et les tutelles, souvent bien-pensantes, attribuent aux professionnels une quête d'abnégation, d'expiation ou de rédemption. Mais s'occuper du handicap ne doit pas se résumer au sacerdoce ou à la compassion, ni être réservé aux proches qui n'ont pas le choix et à des personnalités particulièrement enclines à la compassion.

Au bout du compte, les limitations du handicap sont plus importantes qu'elles ne seraient des seules conséquences du handicap, comme on le voit en pratique lors des décisions d'interruptions médicales de grossesses ou les arrêts de traitements jugés déraisonnables ou la mort n'est pas due au handicap biologique lui-même, mais aux décisions de ne pas lui permettre de vivre, pour le protéger des conséquences dramatiques de son mal et pour protéger ses proches des souffrances d'avoir un enfant lourdement handicapé. Ce qui amène les questions corollaires de la décision pour autrui, de juger de la valeur de sa vie et d'évaluer sa qualité de vie.

Si ces situations particulières du fœtus ou du nouveau-né dont l'avenir serait un handicap sévère, peuvent être envisageables d'un point de vue éthique, elles sont le paradigme de la rétrogradation de son statut de personne humaine du fait de son handicap. En effet, pour certains penseurs, ces enfants handicapés peuvent être disqualifiés du statut de personne ce qui leur permet de justifier, d'un point de vue moral, la décision prise pour eux[2]. Dans les situations plus ordinaires, le handicap induit aussi la minorité et disqualifie la personne pour accéder à l'autonomie et à la liberté totale dont elle serait capable et qui feraient d'elle une personne digne de respect.

Je me propose d'explorer les interactions entre handicap et minorité à partir de trois questions : Quel péril le handicap fait-il courir et à qui ? Qu'est-ce qui maintient la personne handicapée à l'état de minorité ? Qu'implique pour la personne le maintien définitif en état de minorité pour ce qui concerne son statut d'être humain en termes d'autonomie, de responsabilité et de liberté ?

Méthodologie

L'enfant est un être humain normal qui présente une incapacité naturelle qui ne lui permet pas d'avoir le statut d'homme doué de raison, de conscience de soi, d'autonomie. L'étude des textes philosophiques doit permettre de comprendre le statut de l'enfant et du fœtus.

Les philosophes de la Grèce antique n'ont laissé qu'une faible place dans leurs pensées à l'enfant, au mineur, et à tous ces êtres qui n'ont que peu d'autonomie, les reléguant, avec les animaux, à des rangs d'inférieurs. Ils se sont essentiellement appuyés à définir ce qu'est un homme et en quoi il est une être supérieur et en ce sens digne de respect. Il nous revient de déduire, de ce qu'ils n'en disent pas, ou en disent « en creux », ce qu'ils pouvaient penser de l'être imparfait, immature ou fragile et de sa place dans la cité (de Socrate et Platon à Aristote).

Les approches philosophiques de l'enfance en tant qu'âge particulier de l'être humain permet d'appréhender différentes façons de considérer l'enfant, le nourrisson, le fœtus, comme être pleinement humain ou futur humain. Les philosophes pensent le statut d'être humain de l'enfant, ses incapacités et ses limites et les variations de l'entendement. Celles-ci, dues à sa nature même d'être immature, en devenir, ou à sa minorité, sont souvent indirectement abordées dans les textes

[2]Glover, Singer, Parfit, McMahan l'affirment plus ou moins explicitement dans leurs écrits.

(Averroes, Erasme, Rousseau, Canguilhem, Agamben).

Autrui, l'autre, le différent, font l'objet de nombreux travaux de philosophie éthique (de Levinas et Ricœur à Derrida). Les philosophies éthiques descriptives analysent l'enfant et la personne handicapée afin de comprendre ce qu'ils sont, ce qu'ils vivent et ressentent. Cette approche empathique prône une démarche de justice et de respect, et tente de décrire les conséquences du handicap sur la personne, et sur ce qu'elle ressent dans sa vie quotidienne. Ces philosophies visent à connaître le handicap non par son insuffisance mais par ce qu'endure la personne et ce qu'il lui faut surmonter. La finalité de ces philosophies vise à amener la société à plus de justice, à apporter les compensations qui permettraient de lever le déficit dû au handicap et de donner accès à la personne handicapée à la possibilité de vivre « comme tout le monde ». Certaines de ces philosophies éthiques abordent la question de la situation de la personne handicapée et étudient ce qu'elle est au-delà de ses déficiences et ce qu'elle représente pour la société et ce qu'elle nous apprend sur nous-même. (Foucauld, Ancet, Agamben, Quentin, Saulus)

Aujourd'hui, certains courants philosophiques analysent, selon une méthode rationnelle de philosophie morale, ce qu'implique le handicap sur l'autonomie de la personne et les conséquences qui en découlent sur le respect dû à la personne handicapée. Ces courants se fondent sur une analyse du déficit produit par le handicap et en déduisent un degré d'humanité restant à la personne. Selon ce degré d'humanité restant, ils définissent, croyant les avoir pré-établis, les critères qui leur permettent de déterminer le niveau en deçà duquel un être humain est autonome et libre ou à l'inverse dépendant de son entourage et donc incapable d'autonomie et de liberté (rationalisme, utilitarisme, conséquentialisme, de Bentham à Mill et de Williams, Glover et Parfit à Singer et McMaham). Ces philosophies ont prospérées à propos des discussions au sujet de la légalisation de l'avortement qui est devenu une pratique médicale autorisée.

L'analyse de ces différentes approches philosophiques, parfois en apparence contradictoires et incompatibles donnent une voie pour tenter de débusquer ce qu'elles ont de présupposés et de biais d'analyse, qui parfois sont inclus dans les prémisses de façon imperceptible ou insoupçonnée, et qui prédéterminent les fins comme l'a souligné Bernard Williams[3].

Il nous faut chercher devant cette complexité les interactions et les jonctions possibles entre des logiques et des connaissances différentes, qui sont le propre de la pensée complexe. Ce travail sera complété par une exploration avec une analyse philosophique des connaissances acquises par des approches différentes de la pensée humaine sur l'enfant et sur les diverses formes de l'être handicapé. Les travaux des scientifiques avec la biologie, l'anthropologie, l'ethnologie et la sociologie, la psychologie, la psychanalyse, l'histoire et le droit.

Enfin les croyances sur la nature de l'enfant et du handicapé seront abordées avec les religions et les mythologies. La diversité des orientations de ces connaissances académiques et intellectuelles, nécessite de trouver un terrain commun sur ces questions de l'enfance et de ses conséquences en terme d'incapacité et de dépendance, et de la façon dont celles-ci sont pensées.

Les textes apportant des connaissances sur les enfants sauvages et les enfants maltraités, négligés ou séquestrés, seront aussi pris en compte car ils ont aussi interrogé la possibilité de devenir pleinement humain, notamment intellectuellement, relationellement ou socialement, lorsqu'on a grandi tout seul (enfants séquestrés, orphelinats carentiels, enfants exploités (sexe, travail, guerre).

Les connaissances médicales seront elles aussi partie prenante dans ce travail, non pas tant par l'entremise de la pathologie que par l'analyse de la place de l'enfant telle que le pédiatre peut l'observer dans certaines situations particulières, mais aussi exemplaires du fait de leur caractère extrême, situations où l'enfant se trouve aux limites de la vie humaine : vie fœtale, handicap intellectuel et physique grave (le polyhandicap), fin de vie, maltraitance, misère, seront analysées au regard de ce que l'on peut observer sur la façon dont ces incapacités sont pensées aujourd'hui et des

[3]Bernard Williams, [1985] : *L'éthique et les limites de la philosophie*. Gallimard, Paris, 1990

conséquences qui s'ensuivent sur le statut de l'enfant, du mineur, de l'incapable. De ce point de vue la pédiatrie est un observatoire précieux.

Corpus philosophique

1. L'enfant a principalement mobilisé les philosophes sur les aspects de l'éducation et de la formation de l'esprit. A travers l'éducation apparaît les insuffisances, les carences et les incapacités naturelles de l'enfant telles que les philosophes les déterminent en montrant comment il faut amener l'enfant à s'en libérer pour acquérir le statut d'homme, c'est-à-dire essentiellement à ressembler à l'adulte qui l'éduque, à être intégrer dans la société dans laquelle il grandit. [*Erasme : Du plan des études, 1512 ; Il faut donner très tôt aux enfants une éducation libérale, 1529 ; Traité de civilité puérile, 1530 ; Montaigne : Essais, 1572 ; Rousseau : l'Emile, 1762 ; Kant : Réflexions sur l'éducation, 1776-1787 ; Bergson : L'évolution créatrice, 1907 ; Dewey : Démocratie et éducation, 1916 ; Arendt : La crise de la culture, 1961*]
2. La différence entre l'enfant et l'adulte est-elle une différence de nature opérée par l'éducation qui façonnerait l'enfant, personne potentielle, pour le « transformer » en personne humaine qui a droit au respect et au statut d'être humain ? [*Jeff McMahan : The ethics of killing, 2002*] Ou bien, l'enfant est-il un être humain immature, incomplet, non-fini, mais qui se définit lui-même et en ce cas de la même essence que « l'homme ce caméléon que nous sommes ». [*Pic de la Mirandole : Discours sur la dignité de l'homme, 1486 ; Heptale, 1489 ; 900 conclusions philosophiques, cabalistiques et théologiques, 1986*]. L'expérience permet à l'enfant d'apprendre et de progresser depuis la minorité jusqu'à atteindre la majorité [*Rousseau : Confessions, 1782 ; Kant : Qu'est-ce que les lumières, 1784*]
3. Les hommes sont interdépendants, et en cela l'enfant ne diffère des adultes que par le caractère asymétrique de sa dépendance à l'adulte qui est unidirectionnelle. L'enfant devient majeur par reconnaissance mutuelle dans la société dans laquelle il vit. [*Hume : Traité de la Nature humaine, 1740 ; John Dewey : L'influence de Darwin sur la philosophie, 1910*] Les communautariens [*Charles Taylor : Les sources du moi, 1989 ; John Rawls : La justice comme équité, 2001 ; Michael Sandel : Justice, 2010*]. L'Ecole de Frankfort [*Theodore Adorno : Minima moralia, 1947; Walter Benjamin : Critique de la violence, 1921; Axel Honneth : Lutte pour la reconnaissance, 1992; La société du mépris, 2006*]
4. La psychanalyse montre combien l'interaction entre les hommes, si elle est indispensable à l'enfant pour s'épanouir, est aussi indispensable aux adultes qui ne sont jamais des êtres achevés, mais aussi des êtres en perpétuelle évolution. La raison, le psychisme, la vie sont une perpétuelle progression interactive entre les hommes. [*Jung : La structure de l'âme, 1928 ; L'énergétique psychique, 1947 ; Winnicott : Cure, 1970 ; Lacan : Le Séminaire livre VII L'éthique de la psychanalyse, 1986*]. Cette interdépendance n'est pas le fait seulement des individus entre eux, mais aussi celle de chaque personne avec la communauté des hommes dans laquelle elle évolue, et celle à laquelle elle se sent appartenir, [*Judith Butler : Antigone : La parenté entre vie et mort, 2000*]. Cette dépendance envers le groupe est encore plus marquée dans la dépendance de l'être avec les institutions qui sont à même de façonner l'individu pour l'adapter à la société qui le considère comme lui appartenant. [*Mary Douglas, Comment pensent les institutions, 1986*].
5. Les êtres incapables, enfant, déficient intellectuel, polyhandicapé, sont sous la protection de l'institution qui crée des lois pour protéger ces personnes dépendantes de la souveraineté de fait de leurs proches. L'incapacité engendre une relation asymétrique, et une soumission de fait de l'incapable à celui qui l'entoure. Cette double extraction de la société, celle de l'incapable et celle de celui qui s'en occupe, est l'exclusion de la « vie nue » et celle du souverain d'Agamben : [*Homo Sacer, le pouvoir souverain et la vie* nue, 1995]. Cette insécurité de celui qui est en position d'être l'*homo sacer*, est présente au quotidien. C'est un leurre de penser que les institutions protège l'incapable. Elles le font par la loi vis-à-vis des individus, mais il est des exemples où l'institution se comporte de façon souveraine, et hors la loi, vis-à-vis de celui qui ne peut se défendre. [*Chomsky et Foucault : De la nature humaine : justice contre-pouvoir, 1971 ; Wolff : Notre humanité, d'Aristote aux neurosciences, 2010*].

6. La parenté entre l'enfant et la personne déficiente intellectuelle est clamée par Erasme [*Eloge de la folie, 1509*]. L'idiot, l'imbécile, le déficient intellectuel, le handicapé mental, l'incapable, dont « la faiblesse ne permet jamais aux malheureux de sortir de l'état d'enfance sont trop connus pour qu'il soit nécessaire que je m'y attarde longtemps » écrit Kant [*Essai sur les maladies de la tête, 1764*]. Mais cette nature particulière du « malade mental » n'est souvent pas abordée par les philosophes et n'est déductible qu'*a contrario* des nombreux écrits sur l'entendement humain. [*Hume, Enquête sur l'entendement humain, 1758 ; Locke : Essais sur l'entendement humain, 1689 ; Leibniz : Nouveaux essais sur l'entendement humain, 1715) ; Rousseau : Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes, 1755*].

7. Canguilhem a rappelé, notamment aux médecins, que « la vie est en fait une activité normative » et que « dans l'espèce humaine, la fréquence statistique ne traduit pas seulement une normativité vitale mais une normativité sociale », [*Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique, 1943*]. L'enfant polyhandicapé, s'apparente au monstre, ce « mixte de vie et de mort : le fœtus qui vient au jour avec une morphologie telle qu'il ne peut pas vivre ». Cette « transgression de la loi naturelle » renvoie « à une transgression du droit humain et divin » monstrueuse [*Foucault : Les anormaux, 1974-1975*]. L'hôpital est alors nécessaire « pour les maladies difficiles, complexes, « extraordinaires » auxquelles la médecine sous sa forme quotidienne ne peut faire face. » [*Naissance de la clinique, 1963 ; Histoire de la folie à l'âge classique, 1972*]. Chez l'enfant, la lésion neurologique interagit avec le développement du cerveau. « Entre le processus morbide et le fonctionnement général de l'organisme, la maladie ne s'interpose plus comme une réalité autonome. » [*Maladie mentale et psychologie, 1954*].

8. L'autre totalement séparé, l'expérience de l'approche du visage de l'autre d'où surgit la responsabilité à laquelle on ne peut se soustraire, l'être exposé et sans défense : Levinas a défini autrui, l'être vulnérable, l'enfant. [*Totalité et infini, 1971 ; Humanisme de l'autre homme, 1972 ; La mort et le temps, 1975 ; Autrement qu'être, ou au-delà de l'essence, 1978 ; Ethique comme philosophie première, 1992*]. Juger la capacité d'autrui est une gageure, car la conscience observée n'est pas la conscience ressentie rappelle Ricœur, [*Soi-même comme un autre, 1990*]. Mais au-delà de cet état, applicable à tout être « incapable », sa prise en compte passe par la recherche de ce que peut être la vie bonne pour lui en même temps que pour soi ; et quelle vie bonne est possible dans un monde mauvais, quand le monde mauvais inclus parfois les institutions mêmes à qui l'incapable est confié (hôpitaux, tutelles, aide sociale à l'enfance, médico-social, école) ? [*Judith Butler : Qu'est-ce que la vie bonne, 2012 ; Mary Douglas : Comment pensent les institutions ?, 1986*].

Mots-clés : Enfance, handicap, minorité, éthique, humain,

Développements

1. Incapacité et dépendance sont naturellement humaines. Évolution, apprentissage, maturation ...

Jean Pic de la Mirandole a compris que l'homme était un être inachevé. L'homme est un être immature, imparfait, non fini. Cette imperfection est bénéfique à tout homme en lui donnant la possibilité de développer des capacités et des compétences inédites et de s'adapter à son environnement naturel ou non. Cette capacité d'adaptation est active, rapide, efficace et le distingue des autres animaux qui eux n'ont le plus souvent qu'une aptitude limitée à modifier leur comportement individuel au contexte dans lequel ils vivent. L'homme, lui, a une capacité d'innovation qui lui est propre. Cette capacité d'innovation est liée à ses incapacités naturelles qu'il doit compenser par l'invention de moyens d'adaptation. La sélection naturelle de Darwin ne retient que les êtres les plus adaptés, il s'agit d'une sélection des innovations passives apparues avec les mutations génétiques qui vont induire l'apparition de caractères nouveaux dont certains sont favorables à la survie de l'espèce et qui seront conservés, d'autres sont neutres et d'autres enfin sont délétères et ne seront pas retenus. Cette sélection naturelle darwinienne intervient lentement, au rythme des mutations nouvelles, et au rythme des contraintes environnementales qui exercent une pression sur la survie des espèces vivantes.

L'espèce humaine est caractérisée, notamment, par l'immaturité exceptionnelle du nouveau-né humain qui est très dépendant des soins de l'adulte pour sa survie immédiate, et par une enfance particulièrement longue comparativement aux autres animaux et notamment ses plus proches cousins primates et grands singes actuels mais aussi semble-t-il humains du genre *homo* disparus. Cette immaturité du nouveau-né et de l'enfant humain entraîne une contrainte sur son entourage humain immédiat qui implique un mode de vie sociale particulière permettant « l'élevage » des enfants. La longue durée de l'élevage de l'enfant autorise, outre le développement des capacités propres à l'espèce humaine sélectionnées par l'évolution darwinienne (telle le langage), la transmission de compétences « enseignées » par les plus grands et les adultes, compétences culturelles et sociales qui renforcent les capacités de survie de l'espèce humaine et sont sélectionnées de façons rapides en lien direct avec leur efficacité. Ces capacités acquises par l'éducation ne sont pas des évolutions passives de type darwinien, mais des évolutions actives, imaginées et créées ou observées et reproduites par les humains.

Ainsi, cette immaturité, ce caractère non fini, incomplet, imparfait de l'être humain, en est non seulement une caractéristique spécifique, mais aussi une « qualité » conservée par la sélection darwinienne du fait de son extraordinaire puissance d'adaptation rapide aux modifications de l'environnement hostile et changeant dans lequel l'homme évolue. On peut donc retenir cette immaturité de l'enfant comme une caractéristique des plus pertinentes de l'être humain, et que la persistance à l'âge adulte de ce caractère non fini, incomplet, imparfait est un atout majeur de l'espèce humaine.

En dépit de l'atout majeur que représente cette immaturité, cette imperfection, pour l'espèce humaine, l'enfant est spontanément considéré par l'adulte, et qualifié par la société dont il est pourtant l'avenir, comme un être mineur. Cette incapacité liée à l'âge doit être analysée à travers les écrits des philosophes, des sociologues, des pédagogues et des législateurs. L'enfant y est souvent considéré comme devant être protégé du fait de son incapacité physiologique liée à l'âge. Mais cette incapacité physiologique liée à l'âge n'est pas seule retrouvée dans les écrits. Elle y est côtoyée par d'autres types d'incapacités réelles ou alléguées, permettant de justifier des attitudes, des comportements et des réglementations irrespectueuses vis-à-vis des personnes qui en sont affublées, au motif même de cette incapacité qui leur est attribuée. Les législations et règlements qui régissent les relations entre les humains, au motif de protéger ces êtres incapables, qu'ils soient enfant, handicapé, femme, esclave, réfugié, migrant, dans un statut d'infériorité et de dépendance, aboutit parfois, voire vise même, à annihiler toute possibilité d'émancipation.

Ici l'homme devient un être de droit, qui diffère des autres êtres humains qui ont des marques d'infériorité, dont ils doivent s'affranchir pour acquérir les pleins droits de l'homme libre. Apparaît ainsi deux humanités, celle des hommes libres et dominants et celle des individus incapables, moins libres et moins dominants et toujours dominés.

2. Incapacité et dépendance sont parties intégrantes de l'être humain adulte normal.

La science de Darwin nous a appris que l'être humain est un maillon d'une évolution du vivant, que le vivant est une variation ininterrompue et que l'espèce humaine n'est pas le produit final de notre branche évolutive mais l'une des dernières ramifications en date, et que d'autres surviendront. La biologie nous a montré que le code génétique est le support de cette évolution mais aussi que le remaniement du code génétique est constant. Cette biologie s'applique à l'homme, à chaque homme, et notre identité biologique est en constante évolution. Cette évolution n'est pas uniquement génétique, mais aussi commensale comme le révèle l'impact du microbiote sur le fonctionnement de notre organisme et en particulier le fonctionnement de notre cerveau. Notre identité n'est pas fixe et n'est pas autonome nous indique Thomas Pradeu.

L'être humain n'existe qu'en tant qu'être social. Sa valeur individuelle n'est rien sans la société dans laquelle elle s'exerce (Elias). Les capacités d'un individu ne sont évaluables qu'en fonction du contexte dans lequel il évolue. Les révolutions ont illustrées la faiblesse des capacités individuelles lorsque les interactions interhumaines changent. Les humains capables d'avoir une influence transcendante, ou du moins universelle, sont eux-mêmes des humains insérés dans leur

environnement social et leurs pensées, leurs découvertes, leurs productions, sont toujours fondées sur la substance sociale à laquelle ils appartiennent. Aucun être humain n'est seul, aucun être libre ne l'est sans une structure sociale qui lui permet de l'être. Tout être humain est dépendant de son environnement social.

Tout homme est soumis à l'interdépendance de l'être social. L'espèce humaine, d'après la théorie de l'évolution, est sélectionnée par ses capacités d'adaptations à son environnement qui sont parmi les plus performantes dans le monde animal. L'espèce humaine est une des espèces animales sociales et capables de modifier son environnement, lui permettant d'adapter son environnement immédiat à ses besoins biologiques de vie, améliorant les chances de maintien de l'espèce. L'espèce humaine a de plus la capacité de modifier son environnement de façon non programmée génétiquement. Elle est capable d'organiser sa structure sociale et d'aménager son environnement, voire de créer des environnements, en fonction des besoins des différents groupes sociaux qui la constitue. La vie humaine évolue par l'effet de la sélection naturelle, à un rythme que nous ne pouvons pas voir en direct, mais que nous déduisons, et qui est le produit de la sélection naturelle. La vie humaine évolue aussi, et cette fois très rapidement et visiblement, du fait même de la structure sociale de l'humanité, sous l'effet d'une élaboration collective complexe, à partir de modèles sociaux qui impactent directement la vie de ses membres et qui sont en concurrences avec les modèles concomitants.

L'incapacité et le handicap sont présents de façon récurrente dans l'histoire, la mythologie, la religion. Souvent handicap et incapacité sont utilisés de façon allégorique pour illustrer la vie humaine, par exemple dans les écrits religieux, le handicap ou l'incapacité étant paradigmatiques et exemplaires pour décrire les situations de la vie humaine sociale.

3. Des différentes catégories d'incapacité

Selon quels critères les incapacités sont-elles normales, pathologiques, induites, affublées, décrétées ? Les incapacités les plus flagrantes sont de ce point de vue celles de l'enfant, la femme, le déficient mental, l'esclave. De manière plus sournoise celles du migrant, de l'étranger, entre autres.

La distinction que l'on peut faire des incapacités physiologiques, celles du fœtus, de l'enfant, sont des incapacités qui sont temporaires, universelles, et qui nécessitent d'expliciter en quoi cet état d'incapacité distingue ces êtres de l'être humain complètement accompli. Autrement dit, s'agit-il d'une différence de nature, ou s'agit-il d'une différence de degré ?

La distinction arbitraire des incapacités, affublées ou décrétées, qui n'ont pour seule justification que de soumettre à la domination d'un maître une catégorie de personnes utile à une caste dominatrice, qui se décrète elle-même comme la seule essence humaine pleinement accomplie, concerne la distinction faite de la femme ou de l'esclave, de l'étranger ou du migrant. Ces incapacités ne sont pas universellement admises même si elles existent de fait universellement dans le temps et dans l'espace dans toutes les sociétés humaines. Selon les situations il s'agit d'une différence de degré, mais aussi d'une différence de nature.

Les incapacités pathologiques, celles du déficient intellectuel, sont-elles le fait d'une différence de nature, comme cela est parfois affirmé ? La notion de monstruosité peut-elle avoir un support biologique et théorique ?

Ces différentes classes d'incapacités sont catégorisées par des lois et des règlements qui définissent leurs droits en termes de justice, d'autonomie d'action, de liberté, de statut social.

L'incapacité légale du code Napoléon persiste actuellement. L'évolution du concept d'incapacité légale depuis 200 ans traduit les limitations de l'égalité des hommes dans la pensée républicaine. C'est l'incapacité des mineurs, des femmes, des incapables majeurs mis sous curatelle ou sous tutelle. Les lois de bioéthique et les lois sur la fin de vie gardent des stigmates de la façon dont l'incapacité doit être prise en compte par la société afin d'apporter une protection à la personne incapable. On voit aussi la façon dont les lois et les règlements laissent des failles dans la protection des individus incapables afin de permettre à l'autorité qui les protège de disposer de certains pouvoirs sur la personne incapable, à commencer par le pouvoir décisionnaire sur sa vie, et sur sa mort, pour les lois sur la fin de vie. Les comparaisons des droits de l'enfant dans différents pays et

au niveau international au vingt et unième siècle se confronte avec les problèmes pratiques notamment ceux de l'enfant migrant quand il est en nombre.

La protection de l'incapable s'accompagne d'une asymétrie de relation qui isole et exclue tant l'être asocial, ou désocialisé, et son protecteur. Cette asymétrie est constante depuis le maître et l'esclave (Hegel versus Patterson), le fœtus et l'interruption de la grossesse (Boltanski), « *homo sacer* » et le souverain (Agamben).

La marginalisation sociale, tant du protecteur que de l'incapable, leur asymétrie, certes le plus souvent relative, sont néanmoins institutionnalisées de fait par les textes qui les rationalisent. L'application du raisonnement à une catégorie d'incapable peut se transposer à une autre catégorie de façon abusive.

L'enfant, être incapable, est parfois plus capable que l'homme accompli : enfants facteurs d'accueil dans un monde interdit ou privé (exemple de l'accueil d'une famille avec des enfants chez des Pachtounes).

4. Les incapacités et les dépendances déterminent des catégories distinctes d'humains

La reconnaissance de différentes catégories d'humains incapables, selon une différence de degré de capacité ou une nature d'incapacité, individualise des statuts sociaux qui, s'ils sont réglementés, sont aussi le plus souvent associés à une inégalité morale. On peut distinguer trois types d'incapacités : - les incapacités naturelles, communes à tous les humains, celles de l'enfant, - les incapacités sociales, qu'elles soient liées à des croyances, entérinées par la religion, la « coutume », voire encadrées par la loi et qui limitent le statut moral de ceux envers qui ces incapacités sont alléguées, celles de la femme, celles de l'esclave, - enfin les incapacités pathologiques quelle qu'en soit la nature. Selon que l'on appartient à telle ou telle catégorie d'incapable, on est plus ou moins investit des qualités caractéristiques, spécifiques, constitutives, de l'être humain. Si tel est le cas, ces catégories d'incapacités définissent des inégalités entre les humains. Ces inégalités sont-elles exclusives de l'appartenance à l'humain à part entière, définissent-elles des sous catégories d'êtres humains qui seraient par voie de conséquence des humains partiels ou inférieurs, qui n'ayant pas les mêmes capacités, n'auraient pas les mêmes droits d'être humain. Autrement-dit, les inégalités entre les hommes déterminent-elles des degrés d'humains, des sous-hommes, des sur-hommes, des humains partiels ?

Les notions d'être né de parents humains, d'avoir une conscience de soi, d'être autonome, d'être doué de parole, de faire preuve de sa capacité de penser librement, de posséder les qualités qui différencient l'homme des autres animaux, qui caractérisent l'espèce humaine, sont-elles nécessaires et sont-elles suffisantes à être reconnu comme un être humain ?

Parmi les incapacités pathologiques certaines sont congénitales, d'autres sont acquises et peuvent être progressives. Ces incapacités acquises ou progressives vont entraîner un changement de statut de celui qui en est atteint. La question se pose alors de savoir si cette incapacité qui survient chez un être humain lui fait perdre son statut d'humain, autrement dit s'il reste pleinement humain ou s'il perd une partie de son statut. Si cette perte partielle ou totale d'humanité est vraie, la question est de savoir à partir de quand perd-on le statut d'humain, et partant si on peut être ou devenir un être partiellement humain.

En particulier, lorsqu'un humain n'a pas ou perd certaines des capacités dites supérieures, le langage, la communication, les capacités relationnelles, la raison, l'intellect, qu'il est reconnu comme incapable et que cette incapacité est assortie d'une dépendance, il n'est peut-être plus totalement humain. Cette perte de qualités caractéristiques du genre humain, amène l'homme qui en est victime, à un statut dégradé. Cet homme de statut dégradé est-il un être humain dégradé, un sous-homme, ou n'est-il pas plutôt une être humain dans sa pleine et entière nature humaine, d'être imparfait, fragile, interdépendant.

L'homme est un être social, il n'est en rien un être isolé, il n'existe qu'en interaction avec les humains de son environnement tant pour sa survie physique que pour son existence en tant qu'être humain. Ses fonctions supérieures ne se développent, ne s'expriment et ne se maintiennent qu'au contact d'un milieu d'humains avec lequel il entretient des relations sociales. C'est de cette

compétence à entretenir des relations sociales avec autrui que se manifestent les capacités de l'être humain à avoir une place parmi les humains. Cette place d'humain parmi les humains ne nécessite pas d'être une place au soleil ni d'avoir un statut particulier, mais d'être en lien avec ses pairs humains, indépendamment du statut social et des capacités supérieures de chacun. C'est aussi de cette façon que l'être reste humain tant que certains de ses pairs, non par statut social mais par parité humaine, et au travers d'une certaine fraternité humaine, maintiennent des liens avec celui d'entre eux qui perd ses capacités.

5. Quand devient-on humain à part entière ?

La possibilité de régulation des naissances, individuelles par la contraception, l'avortement et parfois l'infanticide, ou collective par le contrôle réglementaire ou religieux des droits à la procréation, au-delà de la question de la liberté individuelle, du droit des femmes à disposer de leur corps, ou de celle de la survie de l'espèce, ou d'un peuple, renvoie à la question du statut d'humain de l'embryon, du fœtus, du nouveau-né. La question philosophique n'est pas seulement celle de l'éthique de tuer un être humain ou un potentiel être humain (McMaham). Elle est aussi de comprendre comment un œuf fécondé devient un être humain, quand la biologie du vivant acquiert un développement permettant d'y reconnaître l'être humain. Elle est encore de se confronter au spectre d'un eugénisme médical légal dissimulé dans un dépistage prénatal qui conduit quasi systématiquement à une interruption de la grossesse.

Sur cette question, on ne peut s'abstenir d'inclure dans la réflexion les retombées des extraordinaires avancées de la loi (loi Veil en France) et de la technique médicale, tant dans la pratique des avortements que dans la qualité du dépistage, par la génétique ou l'imagerie, de certaines incapacités du futur enfant ou du futur adulte. Ces avancées ont conduit à une évolution considérable de la façon dont on pense le statut de l'être humain, et des connaissances sociologiques (Boltanski). On ne peut non plus se dispenser d'intégrer les connaissances récentes acquises par les anthropologues et les spécialistes des mythologies (Witzel).

Ces approches posent aussi la question de l'identité humaine qui n'est pas uniquement celle d'un individu, mais aussi celle des interactions interhumaines et de leur caractère constitutif de l'être humain par la reconnaissance du statut d'être humain par la collectivité dans laquelle on évolue. Il peut s'agir de la reconnaissance par la mère, par l'État civil, par l'Église, par la société, de membre de la communauté. Cette reconnaissance pose la question inverse de la perte de ce statut en cas d'apparition d'une incapacité liée à une pathologie ou à la mise au ban de la société (esclavage, bannissement volontaire, ou par désocialisation ou par condamnation)

Les situations particulières de l'enfant déficient intellectuel qui sert de traducteur à ses parents normaux mais étrangers, ou de l'enfant normal dont les parents sont déficients intellectuels ou sociaux et de fait incapables d'assurer la charge de leur enfant, éclairent sur la part de l'adulte qui est déjà présente chez l'enfant. La façon dont la société pallie ces carences traduit la responsabilité que les sociétés humaines se reconnaissent vis-à-vis de l'enfant dont la situation familiale est non conforme à la norme sociale. Les différents modèles sociaux n'apportent pas la même réponse au statut de l'enfant. Par exemple, la répartition des rôles à chaque membre de la famille de gens du voyage est un modèle de l'humain et de la pensée collective associant dépendance mutuelle et confiance réciproque, solidarité et fraternité.

A travers les textes du code Napoléon, de l'évolution du droit international et du droit comparé au sujet de l'enfant on comprend que les législateurs cherchent à protéger certains enfants d'un statut d'humanité partielle dont le fonctionnement des institutions fait parfois usage, à son corps défendant ou sciemment (Mary Douglas).

Les rituels initiatiques de passage à l'âge adulte dans de nombreuses sociétés, y compris les plus élaborées (C Fleury, B Cyrulnik) témoignent de la nécessité de reconnaître à chacun son appartenance pleine et entière à la communauté. Cette reconnaissance peut-elle être accordée à chacun ou s'il agit de la sélection d'une élite, où relègue-t-elle les non élus ? Comment sont accueillis ou intégrés ceux qui n'ont pas la même culture, la même origine, les mêmes capacités ?

6. De l'incapacité à la responsabilité et à la décision pour autrui.

L'enfant, être vulnérable, est naturellement sous la responsabilité de l'autorité parentale. La place de l'enfant dans sa famille est naturelle et les éléments qui garantissent son intérêt supérieur (soins, éducation, amour) sont assurés par ceux-là même qui l'aiment et l'entourent. Ce sont ces derniers qui prennent les décisions importantes pour lui. La Loi et la Société s'assurent qu'ils se conforment à la loi et exercent un contrôle si et seulement si certaines obligations ne sont pas remplies : soins, scolarisation, sécurité. En cas de carence des parents, de quelle que nature qu'elle soit, la justice et la société prennent le relais assurant la charge et la responsabilité de l'enfant.

L'incapacité naturelle de l'enfant, ou de toute autre nature, a pour corollaire le fait que les décisions sont prises par d'autres que lui. Lorsque ces décisions concernent des choix de vie, ou des décisions de fin de vie, par exemple en cas de handicap et de déficit intellectuel graves, pendant la vie fœtale, à la naissance ou plus tard, il peut apparaître un conflit entre l'intérêt supérieur de l'enfant et l'intérêt de ses parents. Il peut aussi apparaître un conflit, parfois plus pernicieux, avec l'intérêt réel ou supposé de la société. Dans ce cas les gardes fous du cadre légal, de l'éthique professionnelle sont parfois difficiles à assumer. Dans ce contexte, surgit la réalité du rôle de la reconnaissance par la société du statut d'être humain. La loi et les règlements ne sont jamais parfaits et les failles liées aux situations de la vie non prévues par les textes, mais cruellement réelles, font reposer sur des particuliers détenteurs d'un statut de parent et de professionnels de s'accorder sur une décision de vie ou de mort.

Interviennent alors des estimations de la qualité de vie présente et future de l'enfant. Mais l'estimation des parents et celle des professionnelles ne sont pas toujours concordantes. La valeur d'une telle vie n'est pas toujours évaluée à la même hauteur. On peut admettre qu'une personne humaine en pleine possession de ses moyens, ayant les capacités de raison et de conscience de soi, puisse estimer sa qualité de vie, les soins qu'il considère déraisonnables, le degré de sédation qu'il souhaite au moment de mourir. Elle évalue, elle décide pour elle-même. Mais qu'en est-il de l'enfant, ou du handicapé qui ne peut évaluer ni décider pour lui-même ? La décision revient à autrui. La responsabilité pour autrui de Lévinas se concrétise régulièrement dans le contexte du dépistage prénatal, de la réanimation, du polyhandicap où l'expérience de l'approche du visage d'autrui est une épreuve éthique majeure. Elle repose sur ce qu'autrui juge comme une vie bonne au sens de Judith Butler, pour l'incapable.

Décider pour ou à la place d'autrui quand la responsabilité pour autrui consiste à se substituer à autrui. Décider pour son plus grand bien, pour son plus grand intérêt. Qui peut, doit, a le droit de décider à la place d'autrui ? Comment peut ont prendre de telle décision quand on est parent ?

L'enfant ou toute personne à la place de qui on décide, devient un tiers exclu de la prise de décision dont il est le sujet. Peut-il toutefois être partie prenante de la décision qui le concerne. Quelle différence cela ferait-il ? Les motivations de la décision, sa qualité, sa recevabilité par l'enfant, l'adhésion de l'enfant à la décision qui le concerne, sont des concepts qu'il faut analyser.

7. L'empathie et la responsabilité pour autrui sont-elles des faiblesses

Dans le monde actuel, la volonté et l'autonomie sont des caractéristiques majeures de l'être humain, de l'homme libre, de l'homme rationnel. La responsabilité pour autrui, cette assignation à responsabilité, qui s'impose sans qu'on puisse se récuser, est à la fois une responsabilité pour ce qui arrive à autrui et la responsabilité pour celui qui est démuni. Cette philosophie première de Levinas, nous lie au sort de l'incapable, dont on est responsable du simple fait que nous savons qu'il a besoin d'être aidé. Cette obligation est inconditionnelle pour Simone Weil et est due à tout être humain pour ses besoins vitaux, essentiels. La justification de ce devoir ne peut cependant être justifiée que par une obligation morale de respect de l'être humain dont la destinée est éternelle (Weil).

L'empathie est une fonction cérébrale développée chez l'être humain et sélectionnée au cours de l'évolution des espèces (Decety). Ceci revient à dire que l'empathie est une caractéristique propre à l'être humain et indispensable à la survie de l'espèce. Elle rend plus efficace la vie sociale de l'homme en lui conservant l'autonomie de sa volonté et sa liberté individuelle de penser, dont le

maintien est possible grâce à cette empathie physiologique et indispensable à l'homme.

La contradiction n'est donc qu'apparente entre la nécessaire empathie et la responsabilité pour autrui qui s'ensuit, et la noblesse de la raison et des possibilités d'améliorer sa qualité de vie par diverses productions de la pensée. L'empathie et l'attention aux autres n'est ni une idéologie rédemptrice, morale ou religieuse, ni une entrave encombrante à l'épanouissement de l'individu libre et autonome. L'être humain n'est libre et autonome que du fait qu'il appartient à une espèce immature, non finie, conférant à chacun une multipotence d'autonomie et de liberté lui permettant de se développer selon ses orientations et ses choix propres.

Cette immaturité et cette obligation de se créer soi-même (Pic de la Mirandole) n'ont de pertinence que dans une vie sociale qui est indispensable au développement jusqu'à l'âge adulte mais aussi au maintien de la faculté de penser et de conserver une souplesse d'adaptation, car elles maintiennent à l'homme son statut d'être humain, tout au long de sa vie et lui permettent de bénéficier des acquis des hommes qui l'on précédés pour se développer à partir d'un socle humain, la culture, sans que chaque nouveau-né soit contraint à repartir de zéro.

Ces éléments ont des supports biologiques, physiologiques. La physiologie de l'empathie, de la mémoire, de la spécialisation de certaines aires corticales en fonction de la stimulation qu'elles reçoivent, pour certaines jusqu'à un certain de degré de maturation est bien connue. De plus, la plasticité neuronale ou synaptique permet continuellement à l'être humain de continuer de progresser et de s'adapter à son environnement sans être tributaire de la seule sélection naturelle qui est aléatoire et invisible à l'échelle de la durée de la vie humaine.

8. Égalité et fraternité sont l'humain

Les croyances et religions sont le produit de la pensée humaine, fédératrices entre les hommes. Ces modes de pensée ne sont pas gouvernées par la raison et sont parfois qualifiées aujourd'hui de dogmatiques ou idéologiques. Elles sont parfois considérées comme une tentative archaïque d'expliquer le monde, qui ont pu être raisonnable lorsqu'elles ont été imaginées en rapport avec le niveau de connaissance et de culture de ceux qui les ont pensées. Il en sera sans doute de même pour les pensées les plus élaborées que nous connaissons actuellement et leurs démonstrations qui s'appuient sur des bases que nous qualifions aujourd'hui de scientifiques. Elles seront alors, comme les précédentes, reléguées au rang d'idéologie ou simplement oubliées dans l'avenir quand l'évolution de la pensée humaine sera plus avancée. En ce sens on peut s'aventurer à penser que parfois la raison n'est pas la caractéristique principale qui définit l'espèce humaine.

Les contraintes de la vie en collectivité, sont-elles une entrave à cette liberté de se construire qui est propre à l'homme. La vie collective est-elle la seule façon de permettre à l'homme d'avoir les moyens d'être libre de se construire. Ces moyens comportent plusieurs niveaux. L'éducation qu'on reçoit de ses parents, des règles de la vie communes formalisées par la collectivité dans laquelle on évolue, et les interactions constantes avec ses congénères.

Si la survie de la collectivité passe par la solidarité des membres du groupe, cette solidarité signifie-t-elle une égalité de ses membres, quelles que soient les capacités de chacun au long de sa vie, ou plus exactement quel que soit le niveau de dépendance de chacun par rapport au groupe ? Si cette dépendance est inhérente à la liberté humaine, à la conscience de soi, cette dépendance n'est ni une dette, ni une infériorité. Elle est commune à tout être humain, tant par rapport à sa raison, à son autonomie, à sa liberté. Cette dépendance a pour corollaire la fraternité, au sens républicain du terme.

Ces contraintes que l'on accepte volontiers pour ses propres enfants, ou les enfants en général, sont cependant parfois rejetées par certains qui estiment que la solidarité à des limites, voire que ces contraintes ne sont plus acceptables lorsqu'elles sont trop lourdes pour eux-mêmes, ou pour la collectivité, en raison de leur impact sur la famille, sur la société, ou en fonction de leur utilité pour l'enfant, pour la société. Si la vie humaine est fraternité, celle-ci signifie-t-elle égalité ? Y a-t-il des limites à la fraternité ? Peut-il y avoir fraternité sans égalité ?

Si on admet avec Decety que l'empathie est une caractéristique spécifique de l'être humain, qu'elle le distingue des autres animaux, qu'elle est une capacité majeure pour permettre à l'être

humain de bénéficier de la solidarité de la communauté, et, partant, de ses capacités personnelles de raison et d'intellect, l'homme ne peut plus être pensé comme un être avant tout rationnel (Witzel).

Bibliographie préliminaire

Agamben Giorgio, 1978 : *Enfance et histoire, Destruction de l'expérience et origine de l'histoire*, Payot

Agamben Giorgio, 1995 : *Homo sacer Le pouvoir souverain et la vie nue*, Seuil

Agamben Giorgio, 2002 : *L'ouvert. De l'homme et de l'animal*, Rivages poche / Petite bibliothèque

Anouilh Jean, 1944 : *Antigone*, La Table Ronde

Arendt Hannah, 1951 : *Le système totalitaire*. Seuil 1972

Arendt Hannah, 1954 : *La crise de la culture*, Gallimard

Bergson Henri, 1919 : *L'énergie spirituelle*, PUF

Boltanski Luc, 2004 : *La condition fœtale*. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement, Gallimard

Butler Judith, 2000 : *Antigone : la parenté entre vie et mort*. traduction Guy Le Gaufey 2003 EPEL

Butler Judith, 2012 : *Qu'est-ce qu'une vie bonne ?* traduction Martin Rueff, Payot

Canguilhem Georges, 1943 - 1966 : *Le normal et le pathologique*. PUF Quadrige

Capdevila Nestor, 2007 : *Impérialisme, empire et destruction*, Vrin

Carosella Edgardo D, Pradeu Thomas, 2010 : *L'identité, la part de l'autre. Immunologie et philosophie*, O Jacob

Castel Pierre-Henri, 2012 : Le fou : un personnage conceptuel? *revue Esprit*, Mars-Avril 2012, p165-184

Castel Pierre-Henri, *l'Esprit malade : cerveaux, folies, individus*. Paris, Ithaque 2010

Confucius, - 500 av JC ; *Entretiens*. Traduction du chinois par Pierre Ryckmans, Préface d'Etiemble. Gallimard

Darwin Charles, 1859 : L'origine des espèces, Flammarion 2008

Decety Jean, 2014 : *Empathy, from bench to Bedside*, MIT Press

Decety Jean, 2015 : *The Moral Brain, A multidisciplinary Perspective*. MIT Press

Derrida Jacques, 1993 : *Passions*. Galilée, Paris

Derrida Jacques, 1996 : *Apories*. Galilée, Paris

Derrida Jacques, 1999 : *Donner la mort*. Galilée

Douglas Mary, 1967 : *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*, La découverte

Douglas Mary, 1986 : *Comment pensent les institutions*, La découverte

Elias Norbert, 1991 : *Théorie des symboles*, Seuil

Erasme, 1509 : *Eloge de la folie*, traduction Claude Barousse, 1994, Acte Sud, Babel

Foucault Michel : 1974-1975, *Les anormaux*, Seuil/Gallimard

Foucault Michel, 1963 : Naissance de la clinique, Puf

Genet Jean, 1949 : L'enfant criminel, Gallimard

Glover Jonathan 1977 : *Causing death and saving lives. The moral problems of abortion, infanticide, suicide, euthanasia, capital punishment, war, and other life-ordeath choices*. Penguin books

Habermas Jürgen, 1991 : De l'éthique de la discussion, Traduction Mark Hunyadi. Flammarion

Habermas Jürgen, 2001 : *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?* Gallimard Paris 2002

Hobbes Thomas, 1650 : *De la nature humaine*, Vrin

Hottois Gilbert, 2009 : *Dignité et diversité des hommes*, Vrin

Hume David, 1758 : *Enquête sur l'entendement humain*, GarnierFlammarion

Itard Jean, 1801 et 1806 : *Victor de l'Aveyron*, Allia

Jollien Alexandre, 2013 : *Eloge de la faiblesse*, Marabout

Kant Emmanuel, 1764 : *Essai sur les maladies de la tête* GF Flammarion

Kant Emmanuel, 1784 : *Réponse à la question : « Qu'est-ce que l'es Lumières ?"»* Mille et unes nuits 2006

Konner Melvin, 2010 : *The Evolution of Childhood. Relationships, Emotion, Mind*. Harvard University Press

Las Casas Bartholomé de, 1550 : *La Controverse entre Las Casas et Sepulveda*, 1550, Vrin

Levinas Emmanuel, 1971 : *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*, Livre de poche

Levinas Emmanuel, 1972 : *Humanisme de l'autre homme*. Livre de poche

Levinas Emmanuel, 1975 : *La mort et le temps*. Grasset 1993

Levinas Emmanuel, 1978 : *Autrement qu'être, ou au-delà de l'essence*. Livre de poche

Levinas Emmanuel, 1992 : *Éthique comme philosophie première*. Rivages poche

Leibniz Gottfried Wilhelm, 1715 : *Nouveaux essais sur l'entendement humain*, 1765, GF Flammarion
Locke John, 1689 : *Essai sur l'entendement humain* Traduction Pierre Coste, 1700, Livre de poche
Locke John, 1697 : *Que faire des pauvres ? De la loi sur les pauvres et des écoles d'industrie.* Laurent Bury, PUF
Marc-Aurèle, 180 : *Pensées pour moi-même*. traduit par Mario Meunier, GF-Flammarion
Margalit Avishaï, 1996 : *La société décente*. Traduction François Billard, revue par Lucien d'Azay, Flammarion 2007
McMahan Jeff, 2002 : *The Ethics of Killing. Problems at the margins of life*. Oxford university press
Mendelssohn Moses, Juif à Berlin,1773 : *Phédon, ou Entretiens sur la spiritualité et l'immortalité de l'âme*. Hachette
Mendelssohn Moses, 1783 ; *Jérusalem, ou Pouvoir religieux et judaïsme*. Gallimard 2007
Mendelssohn Moses, 1784 : *Sur la question : que signifie « aufklären » ?* Mille et unes nuits 2006
Merleau-Ponty Maurice, 1964 : *Le visible et l'invisible*. Gallimard
Nietzsche Friedrich, 1885 : *Ainsi parla Zarathoustra*, traduit par Maël Renouard, Rivage poche
Nussbaum Martha, 2011 : *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Climats 2012
Ogien Ruwen et Tappolet Christine, 2009 : *Les concepts de l'éthique. Faut-il être conséquentialiste ?* Herman
Pääbo Svante, 2014 : *Neanderthal Man. In search of lost genomes*. Basic Books
Parfit Derek, 1984 : *Reasons and Persons.* Oxford University Press
Parfit Derek, 2011 : *On what Matters. Volume one*, Oxford Univertity Press
Patterson Orlando, 1982 : *Slavery and social death. A comparative study*. Harvard University Press
Pic de la Mirandole Jean, 1486 : Di*scours sur la dignité de l'homme*, in œuvres philosophiques, PUF
Pic de la Mirandole Jean, 1489 : *Heptaple*, in œuvres philosophiques, PUF
Platon, -381 av JC : *Les Lois*. Traduction Luc Brisson et Jean-François Pradeau, GF Flammarion
Platon, -382 av JC : *Phédon*. Traduction Monique Dixsaut, GF Flammarion 1991
Platon, -385 av JC : *La République*. Traduction Georges Leroux, GF Flammarion 2002
Pradeu Thomas, 2009 : *Les limites du soi, Immunologie et identité biologique*. Vrin
Ricciardi von Platen Alice, 1948 : *L'extermination des malades mentaux dans l'Allemagne nazie.* Eres 2002
Rosa Hartmut, 2010 : *Aliénation et accélération. Vers une théorie critique de la modernité tardive.* La découverte
Rousseau JJ, 1755 : *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes,* Flammarion
Sartre Jean-Paul, 1946 : *L'existentialisme est un humanisme,* folio essais
Schopenhauer Arthur, [1854] : *De la volonté dans la nature,* traduction Edouard Sans , 1969 PUF
Spinoza Baruch de, 1677 : *L'éthique démontrée selon la méthode géométrique*, Folio essais
Spinoza Bento de, 1677 : *Traité de l'amendement de l'intellect*, traduit du latin par Bernard Pautrat Allia
Stringer Chris, 2012 : *Survivants. Pourquoi nous sommes les seuls humains sur terre*. NRF Essais Gallimard
Valéry Paul, 1946 : *Monsieur Teste*, Gallimard
Vercors, 1952 : *Les animaux dénaturés*, Livre de poche
Weil Simone, 1943 : *L'enracinement ou Prélude à une déclaration des devoirs envers l'être humain*. Flammarion 2014
Witzel E.J. Michael, 2012 : *The Origins of the world's mythologies.* Oxford University Press
Wolff Francis, 2012 : *l'homme n'est pas un animal comme les autres.* revue études, novembre 2012, n° 4175 p 485-495

CURRICULUM VITAE



Nina FRANZONI

Née le 10 Mars 1993

Interne en médecine aux hôpitaux de Paris (AP-HP), spécialité psychiatrie

Doctorante en philosophie, CNAM Paris, Ecole Abbé Grégoire

nina.franzoni@gmail.com

Formations :

- 2015/2018 : **Master Sciences médicales approfondies** - Université de Bordeaux – CHU de Bordeaux
- 2017/2018 : **Master 2 de recherche en philosophie** – Université Bordeaux Montaigne, Master « Soin, éthique et santé » sous la direction de Barbara Stiegler
- 2014/2015 **Master 1 de recherche scientifique** : validation de 2 UER : biologie cellulaire et neurosciences intégratives
- 2011/2015 : **Licence études médicales** – Université de Bordeaux
- 2010 **: Baccalauréat scientifique** mention très bien, mention européenne – Lycée Stendhal Aiguillon
- 2009 : **Participation et lauréate** à un concours national scientifique franco-indien. Voyage de quinze jours en Inde pour récompense

---

Expériences professionnelles :

- **Externat de médecine** – CHU de Bordeaux – étudiant salarié du CHU (Septembre 2015-Septembre 2018).
- Formée à la **consultation transculturelle** – service de médecine transculturelle Hôpital Saint André du CHU de Bordeaux avec équipe du docteur psychiatre Claire Mestre (Juillet – Septembre 2018)
- Formée à la **consultation transculturelle** – service de pédopsychiatrie Hôpital Avicenne à Bobigny avec équipe du docteur psychiatre Marie Rose Moro (Novembre 2018 – Mai 2019)
- **Groupe de travail** / Journées des Etats Généraux de Bioéthique autour de la PMA
- **Colloque** « Extension du domaine de la clinique » / 28-29 Mars 2018, Université Bordeaux Montaigne : Organisation et intervention *: La clinique dans tous ses états* .
- **Medical Intership/ Stage étudiant à l'étranger** – Etats Unis/Missouri/ Saint Louis – Centre de consultations spécialisées en pédiatrie Esse Health (Ferguson). Durée : 1 mois. (Juillet 2016)
- **Stage recherche scentifique** – laboratoire INRA de neurobiologie et nutrition (Juin 2015)

Publications :

- *La psychothérapie transculturelle : une pratique féministe ?* : article sur la page associative « Ethnotopies » : https://www.facebook.com/associationethnotopies/posts
- *Idéologies, subjectivités et préjugés dans la prise en charge psychothérapeutique en psychiatrie* : Mémoire Master 2 sous la direction de Steeves Demazeux

A paraître :

- *Une clinique engagée et une éthique féministe* in MR Moro, C Koumentaki Editeurs « Avicenne l'andalouse 1-2 », Grenoble : La Pensée Sauvage, 2020 (à paraitre).
- Présentation du livre *« Il faut s'adapter » : sur un nouvel impératif politique* de Barbara Stiegler, in revue *L'Autre*, 2019
- Présentation du livre *Le soin est un humanisme* de Cynthia Fleury, in revue *L'Autre*, 2019

Philosophie politique et psychiatrie :

Quels enjeux pour la clinique psychiatrique contemporaine ?

Projet de thèse,
Nina Franzoni

Lors d'un entretien, un patient hospitalisé en psychiatrie suite à des troubles du comportement sur la voie publique s'est exprimé ainsi : « On me demande pourquoi j'ai cassé un rétroviseur et pourquoi je reviens sans cesse à l'hôpital. Je vous reproche de me laisser seul à l'extérieur. Et comme je n'ai personne à qui le dire, je me retrouve à faire ce genre de chose. » Le patient assimile son geste à un appel à l'aide sans autre alternative dans une situation irrémédiable. C'est un cri de solitude quasi abandonnique. Paradoxalement, il se sent plus isolé à l'extérieur de l'hôpital, une fois entouré par la grande société. Cette situation semble anecdotique mais elle peut symboliser la métaphore du système psychiatrique français. Ce n'est qu'au moment de l'hospitalisation, lors du traitement de la crise, que l'on demande des explications au patient sur les troubles de son comportement. La psychiatrie qui essaie de comprendre s'est faite devancée par une psychiatrie de constat et de gestion de crises. C'est au moment où l'état de crise est objectivé que les questions sont posées à la psychiatrie. Dans les moments d'intermittence, en l'absence de bruit, la psychiatrie française est oubliée, abandonnée en écho au patient qui se sent seul quand il n'a plus de raison d'être hospitalisé et qu'il « est dehors ». Cette déperdition abandonnique de la psychiatrie française, souvent qualifiée de « naufrage de la psychiatrie » signe un clivage sans précédent entre le domaine du soin psychiatrique et celui du politique. Quel autre constat que l'incapacité de la psychiatrie à se faire entendre et reconnaître sinon lors d'une mise en évidence d'une dangerosité psychiatrique menaçant l'ordre social et politique établi ?

Ce jour, il est signifié que le monde politique se déverse de manière institutionnelle, économique, et même théorique dans celui de la psychiatrie française. Il reste à réfléchir un moyen d'établir un retour de la clinique psychiatrique au monde de la Cité. De tout temps, la représentation de la psychiatrie a été liée à la société dans laquelle elle s'est inscrite, tenant une place et/ou un rôle différents en fonction des régimes politiques et de leurs dirigeants. Il devra d'abord être fait un travail d'historiographie dialectique et conceptuelle du lien entre philosophie politique et psychiatrie.

Ainsi, il sera retracé l'histoire de ce lien, lien qui permettra de répondre à la question du pourquoi un renouveau du sujet de ce lien dans le régime démocratique actuel. La

clinique psychiatrique peut-elle servir le politique ? A-t-elle sa place dans les problématiques de la philosophie politique ? Est-elle en mesure de faire ce retour à la Cité ? La vulnérabilité psychique existe à bien des échelles et sa différenciation des autres formes de vulnérabilité sera à établir. Autant les psychiatres que les politiciens se défendent de la pratique clinique individuelle dite au « cas par cas ». Un dualisme existe entre une clinique qui se voudrait collective versus une clinique individuelle. Les praticiens sont frileux de toute forme de généralisation de la clinique individuelle recueillie dans le cadre de la consultation et de la psychiatrisation de la vie. Une étude psychopathologique d'un cas clinique peut-elle devenir parole étayante à l'échelle collective ? A quels risques ?

Si cela s'avère possible, répond-elle à la dynamique de l'anthropocène ou du comment habiter notre monde ? La clinique psychiatrique, notamment à travers une nouvelle clinique du migrant, des systèmes de classifications, l'arrivée de nouvelles technologies, la recrudescence des troubles anxio-dépressifs, peut-elle permettre l'étayage de nouveaux enjeux démocratiques alors même que les liens entre l'homme et la nature sont interrogés ainsi que le potentiel destructeur de l'humain sur la biosphère qui l'héberge? Les choix politiques et économiques sont en capacité de dérégler les écosystèmes, il semble raisonnable de se demander en quoi ils influent, à ce jour, les troubles du comportement de la population et en quoi la psychiatrie peut alarmer de ces dérives, si dérives il y a. Si la psychiatrie a accès à des données comportementales et politiques, quelle serait la légitimité de sa représentation dans la vie publique ? Le patient psychiatrique doit-il, par tous les moyens, trouver sa place? Il se situe, à l'instant, au carrefour de l'absence d'adaptabilité au néolibéralisme ambiant, électoralement insignifiant, et de son irremplaçabilité menaçante, potentiellement dangereuse pour ses concitoyens. Il serait intéressant d'étudier le rapprochement entre le symptôme psychiatrique comme un *Mal* politique, dans le sens pathologique du terme, et la preuve de la limite de la flexibilité néolibérale: la psyché humaine. Un mal dont souffrirait la démocratie contemporaine. Est-ce que le patient psychiatrique, à travers l'expérience de sa folie, aurait accès avant le reste de la population à ce *mal politique* ? Paradoxalement, la psychose préserverait-elle de l'aliénation politique ?

La psychiatrie comme vigie de dérives politiques et retour de données cliniques recueillies au bien commun de la population conduit à étudier la position du psychiatre et de l'école théorique sous jacente ainsi que du rapport que ces derniers doivent entretenir avec le corps collectif. S'il fallait en passer par la légitimité de la clinique psychiatrique pour ne plus se cacher derrière l'idée que tout est bon à prendre en démocratie et que nous sommes tous bons, dans quel cadre cela pourrait-il se réaliser ? A quelles conséquences la société, les patients et les psychiatres sont-ils exposés ? Quelle est la responsabilité politique dont on peut charger la mission psychiatrique des médecins ? S'interroger sur les raisons qui aliènent l'homme et étayer sur les conduites humaines par le biais de la clinique peut être lourd de conséquences. L'expertise psychiatrique est située au cœur de cette problématique et pourrait être exposée à un risque de judiciarisation de la position psychiatrique. Les frontières des disciplines permettent de définir la place et la responsabilité de chacun dans un fonctionnement sociétal. La rigueur à marquer les frontières interdisciplinaires évite des

problématiques qui se risqueraient à un chevauchement mais prend le risque de rendre hermétique son champ disciplinaire. Cela tend à un isolement des pratiques et une perte de chance de résultats pour le chercheur. Le chevauchement des frontières disciplinaires est-il recommandé voire nécessaire afin de ne pas omettre des enjeux, notamment politiques ? Un exemple d'antécédent est la correspondance entretenue entre Freud et Einstein en 1932. A la demande de la Société Des Nations par l'intermédiaire de l'Institut International de Coopération Intellectuelle, il était demandé à des penseurs de traiter de sujets propres à servir l'intérêt commun. La question posée, à l'initiative d'Einstein, à Freud, était de savoir comment orienter la pensée des enfants vers la paix. Alors qu'Einstein était alors défini et se définissait comme un philanthrope et un militant politique, il interroge la parole scientifique de Freud dans le cadre de l'influence de la psychanalyse sur l'éducation. Il est étonnant de voir que Freud accepta ce projet quand on connaît sa réticence à engager la psychanalyse dans le champ politique et à intégrer un quelconque organisme politique. Jacquy Chemouni, dans son introduction, explique la prise de positions d'Einstein, bien que physicien mais obéissant « à une philosophie de la vie et de la connaissance qui le conduit à s'exprimer publiquement sur les éventuels dangers criminels que la science peut faire courir. […] C'est plus comme intellectuels observateurs de leur temps que comme spectateurs engagés, même si la deuxième attitude peut davantage s'appliquer à Einstein, que les deux hommes sont mobilisés. » Le champ politique pourrait ainsi être l'affaire et finalement la discipline de tous et chaque spectateur peut, qu'importe le statut d'engagement, commenter la vie publique. « L'objectif est que la singularité de leurs parcours et de leur réflexion aide à comprendre pourquoi les hommes se font la guerre. […] Par son objet d'étude, les affects qui minent l'inconscient, Freud semble *a priori* plus à même de répondre. Mais c'est oublier que le regard que l'on peut porter sur les passions collectives et les espérances utopiques a besoin de l'éclairage d'un spectateur engagé. » L'affaire de tous, certes, mais le sujet doit être abordé avec parcimonie et rigueur. C'est leur singularité et on peut penser leurs compétences particulières qui font d'eux des spectateurs au regard averti. Et le positionnement de Freud : « Et c'est moins comme un intellectuel engagé qu'il accepte d'intervenir que comme psychanalyste convaincu que sa science peut éclairer le champ social. A vrai dire la recherche de la paix est un but partagé par tous qui ne risque guère de se perdre dans les idéologies. Les deux protagonistes abdiquent également l'ambition de proposer une théorie de la guerre ou de la paix.» La position particulière de clinicien permettrait non pas la théorie mais l'éclairage nécessaire au champ social tout en se préservant d'un militantisme politique. Cette participation à l'intelligence collective, pour Freud, sert à remédier aux effets délétères sur la santé mentale. Dans ce sillon, la psychiatrie, dans un cadre encore nécessaire à définir, doit-elle servir à sa juste place l'étayage des conduites humaines que sa connaissance sur la santé mentale lui permet ?

Au final, pour articuler l'individuel et le collectif en psychiatrie, il ne pourrait être, en référence à la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury, qu'une question de courage. Et la philosophie y aurait toute sa place. Le courage de penser la position du psychiatre dans un excès d'introspection et dans un souci d'affronter le syndrome de l'imposteur. Est-ce que l'on est d'abord psychiatre ? Philosophe ? L'un puis l'autre ? Les deux en même temps ? Il est salvateur de penser qu'avant tout, l'on est courageux. Il serait alors bon de ne pas se

satisfaire des seuls convoqués et/ou concernés, de ne pas attendre de nous, des autres, d'être remplaçables. Ne pas attendre de son voisin qu'il commence le travail pour « sauver les foules », pourtant dans un « but partagé par tous qui ne risque guère de se perdre dans les idéologies ». De ne pas avoir peur de faire lien avec le reste, avec les autres.

Reprendre courage, ce qu'il est souvent dit aux patients dans le monde du soin. « C'est ainsi retrouver le chemin de la subjectivité inaliénable », dit Fleury dans son ouvrage *La fin du courage*. Afin de prémunir de toute forme d'aliénation les spécialistes du psychisme, la reprise du courage doit-elle passer par une reprise de pouvoir ? Le pouvoir psychiatrique fantasmé et marqué par son Histoire se retrouve aujourd'hui être un pouvoir déchu, en perte de légitimité, cantonné à une pratique individuelle apeurée par la menace d'une psychiatrisation de la vie. Comment rétablir une confiance collective en la clinique psychiatrique? Au lieu de subir les hospitalisations et la chronicisation des troubles, la clinique psychiatrique pourrait-elle participer à un projet, un projet politique, et prendre part au débat public ? S'il s'avérait vrai que sur certains points, la clinique psychiatrique était claire et lucide, cela ferait d'elle un objet d'étude pour les sciences comportementales et un étayage dans les dysfonctionnements de notre société. Mais comment éliminer la possibilité d'un processus intuitif voulant trouver par tous les moyens une échappatoire à la déshumanisation ambiante ? Les conversations avec les patients psychiatriques éclairent sur les problématiques qui explorent les sciences comportementales, mais est-ce nécessaire d'utiliser ces ressources et leur connaissance d'eux même pour devancer les menaces démocratiques ? Encore faut-il déterminer dans quel cadre et avec quels moyens il serait possible de réaliser ce projet. Le psychiatre sort la clinique psychiatrique de son milieu naturel pour l'étudier et l'explorer, toujours sous sa surveillance, au sein des institutions. Dans ce cadre, la clinique psychiatrique est-elle représentative de la psyché qui se cache derrière chaque société ? Peut-elle réellement prévenir et envisager son utilité dans l'idée d'une résilience collective quand les compétences demandées par les psychiatres sont avant tout celles de permettre une réintégration et une adaptation du patient au milieu naturel, sans compter sur la typologie non exhaustive des psychiatres?

Ainsi, il sera intéressant de rétablir la communication avec le patient conditionné au trouble du comportement, comme dans l'exemple initial de ce texte, afin de trouver du sens et, peut-être, un moyen de se protéger car « la seule vigie à instituer, c'est celle qui destitue la clandestinité de la peur. Celle qui déverrouille les édifices sombres de la lâcheté».

Références Bibliographiques :

- Ansart-Dourlen, Michèle, *Freud et les Lumières : individu, raison et société*, Payot, 1985

- Aron, Jean-Paul, *Les modernes*, Gallimard, folio essais, Paris, 1991

- Artaud, Antonin, *Van Gogh le suicidé de la société*, Editions K, 1947

- Assoun, Paul-Laurent, « De Freud à Lacan : le sujet du politique », in *Cités*, PUF, 2003

- Aubert, Nicole, *L'individu hyeprmoderne*, ERES, 2006

- Aubier, Serge, *Le colloque Lippman. Aux origines du « néo-libéralisme »* Lormont, Le Bord de l'eau, 2012

- Bellahsen, Mathieu, *La santé mentale, vers un bonheur sous contrôle*, éditions La fabrique, 2014

- Bergeron, Henri & Castel, Patrick, *Sociologie politique de la santé*, Paris, Puf, 2015

- Boltanski, Luc & Chiapello, Eve, *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard,

1999 - Boukovsky, V. & Glouzmann, S., *Guide de psychiatrie pour les dissidents soviétiques*, in revue Esprit, septembre 1975

- Bourgain, Anne, « Depuis Foucault, les loges de la folie » in Revue *Chimères*, numéro 72, 2010

- Brugère, Fabienne, *L'éthique du « care »*, Paris, PUF, collection Que sais-je ?, 2017

- Cabestan, Philippe, *Henri Maldiney, entre crise et création*, in revue Esprit, juin 2015

- Carrière Philippe, *Avatars de la psychiatrie*, in revue Esprit, août-semptembre 1985

- Cyrulnik, Boris, et Lemoine, Patrick, *La folle histoire des idées folles en psychiatrie*, Odile Jacob, paris, 2016

- Cyrulnik, Boris, et Lemoine, Patrick, *Histoire de la folie avant la psychiatrie*,

Odile Jacob, Paris, 2018
- Dejours, Christophe, *Les dissidences du corp* s, Paris, petite bibliothèque payot, 2017
- Dejours, Christophe, *Le facteur humain*, PUF, collection Que sais-je ?, 2014
- Dejours, Chrisophe & Gernet, Isabelle, *Psychopathologie du travail*, Elevier Masson, 2016
- Demazeux, Steeves, *Qu'est-ce que le DSM ?* , Paris, Ithaque, 2013
- Deleuze, Gilles & Guattari, Felix, *L'anti-OEdipe : capitalisme et schizophrénie,* les éditions de minuit, 1972
- Deleuze, Gilles, *Critique et clinique*, Les Editions de Minuit, 1999
- Dewey, John*, Experience and Nature*, Courier Corporation, 1958
- Dewey, John, *L'art comme expérience*, poche, 2010
- Dostoïevski, Fiodor*, Les Carnets du sous-sol*, Actes Sud, 1992
- Dostoïevski, Fiodor*, Le Double*, Gallimard, 1980
- Ehrenberg, Alain, *Santé mentale : quel cadre de réflexion pour quelle action ?* , in revue Esprit, décembre 2016
- Ehrenberg, Alain, *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 2000
- Erasme*, Eloge de la folie*, Flammarion, 1999
- Ferrery, Roger, Polack, Jean-Claude & Gabarron-Garcia, Florent, « Psychiatrie et politique » in revue *Chimères*, numéro 72, 2010
- Fleury, Cynthia, *Les irremplaçables*, Gallimard, collection folio essais, Paris, 2015
- Fleury, Cynthia, *Les pathologies de la démocratie*, Paris, Fayard, 2005 - Fleury, Cynthia, *La fin du courage*, Paris, Fayard, 2010
- Fleury, Cynthia*, Le soin est un humanisme*, Paris, Gallimard, collection Tracts, 2019
- Foucault, Michel, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, collection tel, 2017
- Foucault, Michel, *Surveiller et punir : naissance de la prison*, Paris, Gallimard, 1975
- Foucault, Michel, *Sécurité, territoire, population, Cours au Collège de France, 1977- 1978*, Paris, EHESS Gallimard seuil, collection hautes études, 2004
- Foucault, Michel, *Histoire de la sexualité 1, La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, collection TEL, 1976
- Galligan, Carol, « Moral Orientation and Moral Development », *Women and Moral Theory*, Kittay et Meyer (eds.), Lanham, 1987
- Gogol, Nicolai, *Le journal d'un fou*, éditions Thélème, 2009
- Gupta, Mona, *Evidence-based medecine: ethically obligatory or ethically suspect ?* , EBMH, 2004;7;96-97

- Harendt, Hannah, *Condition de l'homme moderne*, Paris, Pocket, collection Agora, 2002
- Harendt, Hannah, *Les origines du totalitarisme, suivi de Eichmann à Jérusalem*, Paris, Gallimard, collection Quarto, 2002
- Harendt, Hannah, *Totalitarisme et banalité du mal*, Paris, Puf, 2011
- Illich, Ivan, *Némésis médicale : l'expropriation de la santé*, Paris, Seuil, 1981
- Jabr, Samah, *Derrière les fronts: Chroniques d'une psychiatre psychothérapeute palestinienne sous occupation*, édition Premiers matins, 2018
- Labouret, Olivier, *La dérive idéologique de la psychiatrie*, érès, Paris, 2008
- Laval, Christian, *L'homme économique. Essai sur les racines du néolibéralisme*, Paris, Gallimard, 2007
- Lazarus, Antoine, *Vers une psychiatrie sociale plus habile ?* , in revue Esprit, avril 1978
- Lippman, Walter, *The Good society (1937)*, New Brunswik & London, Transaction, 2005 ; trad. fr., *La Cité libre*, Paris, les Belles Lettres, 2011
- La Bruyère, *Les Caractères*, livres de poche, Paris, 1995 - Lonis, Raoul, *La cité dans le monde grec*, Paris, Nathan Université, 2000
- Martin, Jean Pierre, *Psychiatrie dans la ville, pratiques et clinique de terrain,* Eres, 2000
- Mestre, Claire, *Bébés d'ici, mères d'exil*, Editions érès, collection 1001 BB, 2016
- Mill, John Stuart, *De la liberté* (1859), Gallimard, Folio Essais, 1990 - Missa, Jean-Noël, *Les maladies mentales*, PUF, Cahiers du centre Georges Canguilhem, n°2, 2008
- Moro, Marie Rose & Baubet, Thierry, *Psychopathologie transculturelle*, Elevier Masson, 2013
- Moro, Marie Rose & Baubet, Thierry « L'approche ethnopsychiatrique » in *Enfances & psy* , Eres, 2000, p.111-117
- Nioche, Claire, « L'institution des insoumis », in revue *Chimères*, numéro 72, 2010
- Nussbaum, Martha, *Les émotions démocratiques : comment former le citoyen du XXIe siècle*, éditions Climats, 2011
- Nussbaum, Martha, *Capabilités, comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, éditions climats, Paris, 2011
- Oury, Jean, *Psychiatrie et psychothérapie institutionnelle*, Payot, collection Traces, 1993 - Oury, Jean, *Le Collectif : Le séminaire de Sainte-Anne*, champ social éditions, 2005
- Oury, Jean & Gabarron-Garcia, Florent, « Psychothérapie institutionnelle et guerre d'Espagne » in Revue *Chimères*, numéro 72, 2010
- Parada, Carlos, *Le sujet décomposé*, article tiré de la revue Esprit, numéro 446, juillet- Août 2018
- Pielke, Roger A., *The Honest Broker, making sense of science in policy and*

politics, Cambridge, 2007
- Ricoeur Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990 - Rousseau, *Du contrat social*, Paris, Flammarion, 1966
- Sartre, Jean-Paul, *L'être et le néant, Essai d'ontologie phénoménologique*, Paris, Gallimard, collection tel, 2017
- Stiegler, Barbara, « Qu'y a-t-il de nouveau dans le néo-libéralisme ? Vers un nouveau gouvernement du travail, de l'éducation et de la santé », in Brugère, Fabienne & Le Blanc, Guillaume, *Le nouvel esprit du libéralisme,* Lormont, Le Bord de l'eau, 2011, p.106-148 - Stiegler, Barbara*, « Il faut s'adapter » : sur un nouvel impératif politique*, Gallimard, 2019
- Tchekhov Pavlovitch, Anton, *Platonov, le fléau de l'absence de pères*, Paris, poche, 2003
- Tocqueville de, Alexis*, De la démocratie en Amérique*, Flammarion, 2010
- Vialatte, Alexandre, *Le fidèle Berger*, Gallimard, 2000

CAROLINE JOBIN

13 boulevard de Picpus, 75012 PARIS
06.38.48.68.01
caroline.jobin@sismodesign.com

CURSUS UNIVERSITAIRE

2018 - 2021 **Doctorat en Sciences de gestion**
Mines ParisTech, Université PSL, Paris, France

2017 - 2018 **Master 2 Recherche – Projet - Innovation - Conception**
Ecole Polytechnique, Université Paris-Saclay, Paris, France
Mention Bien

2016 **Programme court en ingénierie – Génie Biomédical**
Ecole Polytechnique de Montréal, Montréal, Canada

2014 - 2017 **Ecole d'ingénieur – Génie Biologique**
Université de Technologie de Compiègne, Compiègne, France
Spécialité : Biomécanique et biomatériaux
Félicitations du jury au semestre de printemps 2016

2013 - 2014 **Classes Préparatoires aux Grandes Ecoles en classe de PC* (Physique, Chimie)**
Lycée Montesquieu, Le Mans, France

2012 - 2013 **Classes Préparatoires aux Grandes Ecoles en classe de PCSI (Physique, Chimie, Sciences de l'Ingénieur)**
Lycée Chateaubriand, Rennes, France

2012 **Baccalauréat Scientifique S**
Mention Très Bien

EXPERIENCES DE RECHERCHE

2018 **Doctorat CIFRE – Depuis octobre 2018**
Les Sismo, Paris, France
Preuve de concept (PoC) générative : quels prototypes pour créer un collectif créatif. Le cas des PoCs pour « un hôpital géré par les patients »
Sous la direction de Pascal Le Masson, PhD, Sophie Hooge, PhD, Antoine Fenoglio & Cynthia Fleury-Perkins, PhD

2017 - 2018 **Observation-participante – Apprentissage – 1 an**
IBM France, Bois-Colombes, France
Développement et déploiement de solutions d'Intelligence Artificielle en santé dans une firme multinationale - Le cas d'IBM Watson Health
Sous la direction de Sylvain Lenfle, PhD, Pascal Sempé, PhD & Laurence de Maisoncelle

2016 - 2017 **Stagiaire ingénieur R&D – Temps plein – 6 mois**
CorWave, Paris, France
Validation préclinique du CorWave Neptune : Mise en place de deux séries d'expérimentation animale
Sous la direction de Anne Le Goff, PhD & François Cornat, candidat au PhD

2016 **Assistante de Recherche – 1 jour/semaine – 4 mois**
Ecole Polytechnique de Montréal, Montréal, Canada & Centre de réadaptation pédiatrique Marie-Enfant du CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada
Synchronisation d'un bras robotique de réadaptation avec un système de capture de mouvement pour optimiser les séances de réadaptation pédiatriques
Sous la direction de Maxime Raison, PhD & Sofiane Achiche, PhD

2016 **Assistante de Recherche – 1 jour/semaine – 5 mois**
Laboratoire de BioMécanique et Bio-Ingénierie, UMR CNRS 7338, Compiègne, France
Comparaison de méthodologies de maillage d'une vertèbre lombaire pour une meilleure planification et vulgarisation des opérations du rachis
Sous la direction de Marie-Christine Ho Ba Tho, PhD & Ho Quang Nguyen, candidat au PhD

2015 - 2016 **Stagiaire ingénieur Recherche – Temps plein – 6 mois**
Laboratory for Vascular Translational Science, INSERM U1148, Paris, France & Institut de Recherche de Chimie Paris, CNRS, Paris, France
Amélioration de la biocompatibilité des prothèses endovasculaires par le greffage d'une molécule biomimétique
Sous la direction de Giuseppina Caligiuri, MD, PhD, Cédric Guyon, PhD & Muriel Vayssade, PhD

CONFERENCES

Internationales

Rasser, C., Chaubet, F., **Jobin, C.**, Caligiuri, G. & Ollivier, V. (2016, May). Anti-thrombotic properties of a CD31-derived peptide coated on a surface. *Front. Bioeng. Biotechnol. Conference Abstract: 10th World Biomaterials Congress. Oral presentation.* doi: 10.3389/conf.FBIOE. 2016.01.01713

Rasser, C., Chevallier, P., Chaubet, F., **Jobin, C.**, Mantovani, D., Tatoulian, M., Caligiuri, G. & Guyon, C. (2016, May). Atmospheric-pressure and low-pressure plasma amination of stent alloy for bioactive protein immobilization. *Front. Bioeng. Biotechnol. Conference Abstract: 10th World Biomaterials Congress. Poster.* doi: 10.3389/conf.FBIOE.2016.01.01678

Européennes & Nationales

Rasser, C., Vorbe, J., Chaubet, F., **Jobin, C.**, Chevallier, P., Mantovani, D., Ollivier, V., Nicoletti, A. & Caligiuri, G. (2017, October). CD31 Agonist Coating Improves Endothelialization Properties on CoCr Surfaces. *28th Annual Conference of the European Society for Biomaterials. Oral presentation.*

Nguyen, H.Q., Benoit, M., **Jobin, C.**, Dao, T.T., Rassineu, A. &, Ho Ba Tho, M.C. (2017, May) Material-driven mesh derived from medical images. A case study on patient-specific modeling of the lumbar spine. *13ème Colloque National en Calcul des Structures. Oral presentation*

PRIX & DISTINCTIONS

2018 Excellente contribution – Hackathon ICO, Shanghai, Chine
HiNounou, Aden & Walimai

2017 3ème Prix du Jury – Hackathon Lowpital 2017, Paris, France
Jury : AP-HP, NUMA Paris, ISEFRE France, Start The F**k Up, UseConcept & Collectif 3S

FORMATIONS COMPLEMENTAIRES

2018 **Big Data Foundations – Level 1**
IBM

2018 **Digital Era Passport – Student Program**
IBM

2018 **Agile Explorer**
IBM

2018 **MOOC – De la créativité à l'innovation**
Université de Bordeaux, Bordeaux, France

2017 **Design Thinking Practitioner**
IBM

2017 **MOOC – Fabriquer l'innovation**
Conservatoire National des Arts et Métiers, Paris, France

COMPETENCES LINGUISTIQUES

Français Langue maternelle

Anglais Compétences professionnelles

Allemand Notions élémentaires

BENEVOLAT & ASSOCIATIONS

2018 **Bénévolat et mentorat**
Hackathon Lowpital 2018, Paris, France

2016 **Membre de la société technique METIS**
Conception d'un exosquelette actif pédiatrique à partir de signaux EMG
Ecole Polytechnique de Montréal, Montréal, Canada

2015 - 2017 **Représentante étudiante élue – Département Génie Biologique**
Université de Technologie de Compiègne, Compiègne, France

2009 - 2012 **Juge de gymnastique artistique féminine**
Comité départemental de gymnastique de la Sarthe, France
Union Sportive Fléchoise, La Flèche, France

2007 - 2010 **Entraineur de baby gym**
Union Sportive Fléchoise, La Flèche, France

PREUVE DE CONCEPT (PoC) GENERATIVE :
QUELS PROTOTYPES POUR CREER UN COLLECTIF CREATIF ?

LE CAS DES PoC POUR « UN HOPITAL GERE PAR LES PATIENTS »

Développement du sujet de recherche

Version modifiée du document remis à l'ANRT en mai 2018 – Novembre 2018

Doctorante :
Caroline Jobin

Directeurs de thèse :
Pascal Le Masson – MINES ParisTech
Sophie Hooge – MINES ParisTech

Tuteur scientifique :
Antoine Fenoglio – Les Sismo

PoC générative – quels prototypes pour créer un collectif créatif ?
Le cas des PoC pour « un hôpital géré par les patients »

TABLE DES MATIERES

Introduction **1**

1. Revue de littérature **1**

1.1. PoC & cognition *1*

1.2. PoC & collectif et organisation *3*

2. Questions de recherche **5**

3. Terrain de recherche et Méthodologie **6**

3.1. Matériau empirique *6*

3.2. Cadre théorique et analytique *6*

4. Résultats attendus et Déroulé des travaux **7**

4.1. Résultats attendus *7*

4.2. Déroulé des travaux *7*

5. Partenaires du dispositif CIFRE **7**

5.1. Mines ParisTech *7*

5.2. Les Sismo *9*

5.3. La Chaire de Philosophie à l'hôpital et l'Université des patients *9*

5.4. Adéquation du profil de la doctorante avec le projet de thèse *11*

Références bibliographiques **12**

INTRODUCTION

L'innovation contemporaine suppose la capacité à explorer des inconnus toujours plus complexes et vastes, tout en constituant un collectif d'exploration original et spécifique, comprenant des acteurs aux expertises hétérogènes, relevant d'institutions variées (entreprises, société civile, institutions publiques, ONG, associations…) et souvent sans expérience de collaboration antérieure. Pour répondre à ce double défi, cognitif et organisationnel, il est courant de recourir à des PoC (« Proofs of Concept » ou preuves de concept), qui jalonnent et rythment le processus, créent un espace de conception autour d'elles et provoquent mobilisation et adhésion du collectif de concepteurs. Toutefois, ces PoC peuvent aussi provoquer des biais cognitifs (renforcement des fixations, exploration réduite, contrainte de « réalisation », …) et des effets collectifs indésirables (exclusion, scission, prescription asymétrique, réduction du cercle des concepteurs, …). Peut-on envisager de concevoir, au contraire, des PoC génératives, qui contribueraient à une exploration collective de l'inconnu, dans sa double composante cognitive et collective ?

Cette question est particulièrement aiguë dans le cadre du projet « un hôpital géré par les patients » dans un contexte où l'Hôpital fait face à la remise en question de l'asymétrie médecin/patient et à un besoin fort en innovation pour soigner les maux de l'institution. Le projet, qui vise un double objectif cognitif et collectif, repose très largement sur des PoC dont la réalisation est confiée au studio de design *Les Sismo*. Forts de leur expérience des PoC dans le design d'espace et de service à destination des organisations, les Sismo ont mis en exergue un dispositif de changement d'organisation d'un genre nouveau. Tandis que les PoC renvoient habituellement au prototypage d'objets, les Sismo conçoivent, en interaction active avec les usagers, les PoC comme occasion d'exploration et de changement. Une théorisation des effets observés et un apport de méthodes et d'outils pour gérer les PoC permettront aux Sismo d'explorer et d'améliorer cette expérience déjà constituée pour en faire un avantage concurrentiel durable.

1. REVUE DE LITTERATURE

1.1. POC & COGNITION

Créativité et générativité

Dans les travaux de Barron (1955), apparaît pour la première fois le concept de créativité. Aujourd'hui, la créativité se présente comme la « production d'idées nouvelles et utiles » (Gay & Szostak, 2017). La créativité renvoie à la notion de générativité définie par Le Masson, Hatchuel & Weil (2011) comme la capacité à créer de nouvelles propositions qui vont au-delà des connaissances initiales du designer, dont la compréhension des logiques s'est améliorée au fil du temps (Le Masson & Weil, 2013). Les freins à la créativité s'expliquent, en partie, par l'effet de fixation, notamment lié à la première solution explorée (Jansson & Smith, 1991) et aux connaissances spécifiques à un domaine (Purcell & Gero, 1996). Agogué & Cassotti (2013) ont caractérisé l'effet de fixation comme un ensemble d'heuristiques restrictives activées dans un raisonnement créatif. Dans leur étude, ils ont montré que les designers, à travers leur cursus, avaient développé une capacité forte à résister à la fixation, phénomène interprété comme le développement d'heuristiques expansives. D'une manière plus générale, tout un champ de littérature s'intéresse à dépasser ces effets (Smith, Linsey & Kerne, 2010 ; Agogué & al.,

2011 ; Hatchuel, Le Masson & Weil, 2011) dont la théorie de conception C-K (Hatchuel, Le Masson & Weil, 2002).

Divergence et convergence

Pour aider à piloter le processus de créativité et accroitre la générativité, différentes stratégies d'exploration sont à notre disposition comme la pensée divergente et la pensée convergente (Guilford, 1956). Créer par divergence, c'est penser en dehors des évidences, 'out of the box', ouvrir de nouvelles possibilités, proposer des solutions en rupture avec l'existant (Gay & Szostak, 2017). La pensée divergente apparait donc comme une stratégie pour favoriser les effets génératifs. La qualité d'un individu à engager une pensée divergente peut être évaluée par la fluidité, la variété et l'originalité (Torrance, 1966 ; Guilford, 1967). Des études montrent que la capacité à explorer des idées nouvelles dépend des antécédents du designer (Lawson, 1979) et de ses expériences (Cross & Sproull, 2004). Créer par convergence renvoie à la création d'un consensus, d'un alignement sur ce qu'est l'idée nouvelle. Des méthodes managériales comme le 'Creative Problem solving' (Lubart & Mouchiroud, 2003) et le 'Design Thinking' (Verganti, 2006), largement diffusées, valorisent l'alternance de ces deux modèles de pensée.

Expérimentation

L'expérimentation occupe aujourd'hui une place importante en management de l'innovation et de la R&D. En dépit du fait que la « bonne » conception des expérimentations soit cruciale à l'acquisition de connaissances et *in fine* au succès de l'innovation, très peu d'auteurs s'y sont intéressés. Parmi eux, nous pouvons citer Thomke (2003) et son modèle d'expérimentation basé sur un apprentissage par essais et erreurs qui se décompose en quatre étapes itératives, à savoir la conception (les concepts et les idées à tester), la construction (un prototype, un algorithme, ...), le lancement (mise en fonctionnement du prototype, lancement de la simulation numérique, ...) et l'analyse (synthèse des observations, établissement des liens de cause à effet). Ce modèle est aujourd'hui largement diffusé et reste le plus populaire (Birkinshaw & Haas, 2016). En accord avec Thomke, Brown & al. (2010) soulignent l'intérêt du prototypage, notamment d'expériences, pour acquérir de manière prématurée et peu coûteuse des nouvelles connaissances sur les besoins des clients et des utilisateurs. Dans son livre *Engineering and the Mind's Eye*, Ferguson (1992) souligne la nécessité de la pensée non-verbale dans le processus de conception et le pouvoir génératif des dessins, ce qui justifie leur implication à différentes étapes du processus de conception. Certaines études (Bamberger & Schön, 1983 ; Suwa & al., 2001) mettent en avant les effets positifs de représentations non-verbales dans le raisonnement de conception tandis que d'autres recherches, en conception et créativité, ont montré que ce n'était pas nécessairement le cas voire même favorisaient la fixation (Smith, Ward & Schumacher, 1993 ; Atilola, Tomko & Linsey, 2016). Cette dissonance de discours peut s'expliquer par les divergences de stratégies de conception employées par le designer (Brun, Le Masson & Weil, 2016).

Simulateurs, démonstrateurs et prototypes

La littérature sur l'expérimentation se focalise majoritairement sur des artéfacts concrets comme les prototypes (Majchrzak, More & Faray, 2012). Souhaitant compléter cette littérature aux phases amont et divergentes, et remettre en question la notion polysémique des prototypes, Ben Mahmoud-Jouini & al. (2014) proposent de distinguer les simulateurs et les démonstrateurs des prototypes. Les stimulateurs sont des objets ouverts (Cruz & Gaudron, 2010) qui interviennent dans les premières phases du processus d'innovation, c'est-à-dire avant la génération d'idée, et qui viennent stimuler la créativité des concepteurs de manière à favoriser la défixation. Quant à eux, les démonstrateurs jouent

des fonctions différentes et critiques dans le processus d'innovation. Ce sont des artéfacts qui visent à coordonner les efforts d'exploration en créant un contexte commun et à favoriser la sérendipité et l'émergence de surprises génératrices de nouvelles opportunités pour l'expansion des connaissances. Les prototypes sont assignés à des phases avancés du processus d'innovation en étant des artéfact de développement et de convergence. Leurs fonctions sont de tester si la solution, en cours de développement, répond bien aux spécifications et de valider, ou non, l'avancement vers une phase de développement plus détaillé.

Conclusion et ouverture

La littérature fait le constat de plusieurs effets qui peuvent se révéler intéressants. Bien que la littérature ne semble pas se prononcer de manière claire quant à la contribution et la généricité apportées par les outils et méthodes d'idéation et de conception, elle nous donne des pistes quant aux différentes dimensions de performance. Cette hésitation réside dans une exploration réduite de la pensée divergente (Luchs & Swann, 2011) et dans un manque de cadre théorique pour traiter l'aspect non-verbal des PoC (Brun, 2014). Vecteur d'apprentissage et de découverte, il est généralement difficile de gérer les différentes dimensions des PoC et notamment de mettre en œuvre une approche adaptée aux acteurs et contextes. Forts d'une pratique riche et variée, les Sismo témoignent toutefois d'une certaine aisance dans cet exercice de pilotage, que cette thèse visera à comprendre, renforcer et améliorer.

1.2. PoC & COLLECTIF ET ORGANISATION

De l'individu au collectif

Le concept de créativité est une construction sociale qui s'est d'abord focalisée au niveau de l'individu sous la bannière d'un « génie créatif », pour ensuite s'intéresser au collectif puis à l'organisation (Gay & Szostak, 2017). Borup & al. (2006) considèrent les attentes ('expectations') comme essentielles dans l'intermédiation des différents acteurs et groupes. Plutôt que de voir quelque chose de négatif dans les 'hypes' ou vagues d'attentes croissantes, Van Lante & al. (2013) considèrent les attentes comme performatives dans le sens où elles permettent d'attirer alliés et ressources, de coordonner les activités en définissant des rôles et en construisant des obligations mutuelles, et d'aller au-delà des mots en se matérialisant par des expériences et prototypes. Il sera très intéressant de vérifier le caractère performatif des PoC à l'hôpital et de caractériser l'impact des cycles de 'hype' et de désillusion sur le processus.

Objets intermédiaires

Organiser une communication efficace de l'activité collective de conception revient à créer, faire circuler et discuter des objets intermédiaires. Ces objets intermédiaires peuvent prendre différentes formes et aussi bien être immatériels (personae, logiciels, modèles numériques, …) que matériels (maquettes, démonstrateurs et les prototypes fonctionnels, …) (Mer, Jeantet & Tichkiewitch, 1995 ; Gay & Szostak, 2017). Les objets de conception sont généralement présentés de nature hybride (Jeantet & al., 1996) : de représentation et de traduction (Mer, Jeantet & Tichkiewitch, 1995 ; Gay & Szostak, 2017). Cette idée repose sur la théorie de l'acteur-réseau (Callon, 1986), selon laquelle les objets sont actifs, au même titre que les acteurs d'un projet et que les opérations de traduction permettent d' « établir un lien intelligible entre des activités hétérogènes ». Mer, Jeantet & Tichkiewitch (1995) avancent l'hypothèse supplémentaire que ces deux aspects duals se renforcent

l'un l'autre et que la cohérence entre le niveau de représentation du prototype et la forme de coordination semble être un point important dans le rôle de l'objet comme instrument de communication et de coordination (Mer, Jeantet & Tichkiewitch, 1995).

De la co-conception à la co-innovation

Au fil de années, pléthore de méthodes d'activités collaboratives de conception ont été développées et sont aujourd'hui utilisées (Sanders & Stappers, 2008), entrainant ainsi la mutation du consommateur : d'un statut d'agent passif, il devient un protagoniste actif du processus de création de valeur (Prahalad & Ramaswany, 2004). Bien que l'action collective et la collaboration en innovation soient bien documentées dans la littérature, les conditions pour lesquelles de telles activités peuvent voir le jour, ainsi que les effets sur les groupes, les collectifs de création et les organisations restent mal compris (Schwarz & Krabbendam, 2013). C'est face à ce constat que Dubois & al. (2014) ont décidé de s'intéresser au contexte et aux bonnes pratiques de la co-conception. Tandis que la littérature montre que des contextes tendus compromettent l'innovation, le cas de Dubois & al. mitigent cette thèse et montre que ces ateliers agissent tels des chevaux de Troie permettant de nouer des liens entre les participants et favorisant le changement. De tels observations ne sont pas prises en compte dans la littérature.

Limitations

Si l'idée d'une démarche de co-innovation semble plutôt évidente, sa mise en œuvre ne l'est pas forcément (Gay & Szostak, 2017). « En tant que parabole de la recherche de conception collective, le jeu du silence révèle l'ambiguïté des actes de conception et montre fréquemment comment, à partir de l'observation des mêmes actes les différents acteurs peuvent construire des significations différentes, sans en être conscients » (Schön, 1997). Ainsi, une simple construction en Lego met en exergue la complexité voire le caractère conflictuel et divergent de l'interaction entre professionnels d'horizons différents et non-professionnels du fait notamment de modèles cognitifs divers. Par ailleurs, l'objet commençant à s'incarner, suit à ce titre selon Akrich (1987) différents types d'action dont l'inclusion ou l'exclusion de certains acteurs par la constitution d'un réseau sociotechnique et l'apparition de relations entre les acteurs. Une crise manipulatoire peut alors voir le jour (Drazin, Glynn & Kazanjian, 1999) où peuvent se mêler jeux d'influence et de légitimation et rhétorique. Aussi, l'implication de certaines personnes peut être perçue comme un moyen d'obtenir une certaine reconnaissance sociale ou de faire partie d'une communauté (Leclercq, Hammedi & Poncin, 2016). Un besoin de reconnaissance extrême peut favoriser la volonté de la prise en compte de certaines idées aux dépends de leur originalité (Gay & Szostak, 2017).

Créativité organisationnelle et industrialisation

Des travaux de Amabile (1988) sont nés l'approche multi-niveau de la créativité : individu-groupe-organisation, le concept de créativité organisationnelle et le modèle componentiel de la créativité organisationnelle qui se décompose en trois briques que sont la motivation à la tâche qui peut être intrinsèque ou extrinsèque, les compétences et les expertises spécifiques et les aptitudes à la créativité. La créativité organisationnelle n'est pas sans risque car elle peut faire écho à la notion de destruction créative de Schumpeter (1947) dans le sens où les idées peuvent remettre en question sur ce quoi repose l'organisation. Gay & Szostak (2017) voient dans la recombinaison d'actifs tangibles et intangibles dont parle Teece (2007), la démonstration de la créativité organisationnelle ou, comme le font certains chercheurs, des « capacités créatives » de l'organisation (Napier & Nilsson, 2006 ; Parmentier, 2014). Ainsi, les capacités d'industrialisation des PoC pourraient être corrélées aux

capacités dynamiques (Teece, Pisano & Shuen, 1997) des hôpitaux. Toutefois, savoir créer, évaluer, sélectionner et implémenter des idées n'est pas chose simple et « gratuite » car lié à des notions de management du changement (Lewin, 1947) en termes de mentalité, processus, compétences et organisation. Un cadre stratégique semble ainsi indispensable pour permettre le déploiement de la créativité organisationnelle. Il est notamment question de réfléchir à l'organisation de la structure pour soutenir et stimuler la créativité ainsi que sa culture. Nous pourrons notamment nous appuyer sur la littérature en ambidextrie organisationnelle (Tushman, Anderson & O'Reilly, 1997 ; Gibson & Birkinshaw, 2004) et porter une attention particulière aux travaux de Ben Mahmoud & al (2007) sur l'ambidextrie multiplexe. Enfin et surtout, il conviendra de définir les compétences et outils de pilotage à mobiliser (Hooge, 2011).

Conclusion et ouverture

Au travers de cette littérature descriptive riche, nous avons pu voir que les activités de co-conception et plus généralement de co-innovation tels que les PoC vues telles des processus sous-tendent une variété de phénomènes de reconfiguration des collectifs et des organisations. Ainsi, dans certains cas, les PoC peuvent avoir un effet communautaire tandis que dans d'autres, elles vont être révélatrices de tensions, d'incompréhensions, de divergences de la valeur, de fractures du collectif, … L'expérience des Sismo dans l'organisation de collectifs nouveaux laisse à penser que ces effets ne sont pas « d'origine naturelle » mais provoqués par la manière dont sont conçues les PoC. Afin d'explorer cette hypothèse, il serait intéressant d'approfondir les phénomènes sociologiques des PoC qui ne sont actuellement pas décrits dans la littérature.

Ainsi, la gestion des PoC en tant que processus moteurs de l'innovation et de la transformation du collectif et de l'organisation posent quelques problèmes précis.

2. Questions de recherche

Les éléments suivants constituent les deux questions de recherche qui viendront orienter les débuts des travaux de cette thèse et seront affinées par la suite :

1) Comment définir et mesurer l'efficacité et la performance d'une PoC en termes de générativité (divergence/convergence) ? Plus particulièrement, dans quelles mesures les PoC pourraient aider à la dé-fixation ? Aussi, peut-on gérer les PoC pour qu'elles soient révélatrices et agents de sérendipité ? Comment enrichir ces effets ? Et plus globalement, dans quelles mesures la gestion des PoC peut leur donner une dimension rétroactive au profit d'un processus figé ?

A cette première question de recherche peut se greffer une question plus fondamentale portant sur la modélisation d'une PoC en théorie de la conception.

2) Quels sont les effets collectifs et organisationnels des PoC sur le processus de création (attraction, stimulation, légitimation, …) ? Comment enrichir ces effets et les gérer pour que les PoC soient vecteurs d'apparition d'un collectif concepteur et innovant ? Peut-on gérer les PoC pour qu'elles soient des dispositifs de transformation de l'organisation, des ressources de gestion de changement d'un type nouveau ? Dans un contexte où l'agent de la conception n'est plus aussi limpide, il s'agit de questionner en quoi l'acte de participation peut être une forme de conception.

Si les résultats spectaculaires liés à la double dimension générative et collective des PoC se révèlent avérés, il serait intéressant d'aller une étape plus loin en interrogeant les modes d'organisation et de gouvernance nécessaires à une organisation innovante capable d'auto-régénération où le processus de PoC en serait une partie intégrante. Par qui (acteurs internes, externes ou prestataires) et comment cette dernière peut-elle être soutenue (pilotage, légitimité, responsabilité …) ?

3. Terrain de recherche et Methodologie

3.1. Materiau empirique

Pour explorer ces questions de recherche, nous pourrons profiter d'une situation empirique profondément riche. En effet, il n'est pas question de réaliser l'exploration des PoC en chambre, en simulation ou bien au moyen de petites expériences dans le laboratoire, mais bel et bien grandeur nature dans le cadre du projet « un hôpital géré par les patients » au sein d'organisations avec fortes pressions et demandes que constituent les établissements de santé et de soins. L'enjeu sera, au sein de ces institutions, de créer de la valeur pour les acteurs de l'hôpital et plus largement pour l'ensemble des parties prenantes. A côté de ce terrain de recherche nutritif, le projet de thèse, qui repose très largement sur des PoC, a besoin d'une forte expertise dans le domaine. En ce sens, la collaboration avec les Sismo, à qui la réalisation des PoC est confiée dans le cadre du partenariat avec la Chaire de Philosophie à l'hôpital, est très pertinente. Le choix de cette entreprise est d'autant plus congru que, outre le caractère profondément traditionnel des PoC pour ce studio, il est l'un des rares à revendiquer les changements organisationnels induits.

3.2. Cadre theorique et analytique

Le travail s'appuiera sur les dernières avancées de la théorie de la conception et des méthodes de conception innovante collective, notamment développées par le laboratoire d'accueil qui permettent aujourd'hui de surmonter des biais cognitifs tels que la fixation (méthode KCP, CK invent, etc.) et de supporter des processus collectifs particulièrement créatifs.

Nous avons d'ores et déjà identifiés deux points qui devront faire preuve d'une attention toute particulière. Le premier point concerne les risques méthodologiques liés à la générativité dans sa dimension non-verbale et inconnue. Ainsi, la difficulté réside dans la conceptualisation d'un cadre analytique permettant de rendre compte des effets génératifs et de les mesurer. Pour mettre sous contrôle ces risques, nous pourrons notamment nous appuyer sur les avancées récentes des travaux en théorie de la conception. Ces théories de la conception (comme la théorie C-K) permettent aujourd'hui de disposer de modèles de générativité de plus en plus formels et précis ouvrant la voie à des formes de mesure et d'évaluation (Le Masson, Hatchuel & Weil, 2011 ; Brun, Le Masson & Weil, 2016). Le second point concerne les effets organisationnels en termes de description des évolutions. Nous avons conscience de la nécessité d'un cadre méthodologique pour l'évaluation des changements organisationnels au moyen d'indicateurs de performance. Ainsi, il est question de pouvoir évaluer, à la fois les changements organisationnels francs et donc simples à identifier tels que l'apparition d'un nouveau service ou d'un nouvel organigramme, mais aussi et surtout des changements plus tacites à l'échelle de l'individu et du collectif.

4. Resultats attendus et Deroule des travaux

4.1. Resultats attendus

L'objectif de ces travaux se situe à trois niveaux. Le premier enjeu est de répondre à une réflexion de fond que se posent les Sismo sur le design, en se focalisant sur l'outil spécifique que constitue les PoC. Ainsi, il s'agit de questionner cette pratique, qui constitue un des piliers de leur stratégie, d'en identifier les biais cognitifs et les effets induits, puis de développer et d'expérimenter des nouveaux modèles de PoC. Ce projet de thèse viendra également nourrir l'état de l'art en sciences de gestion par le biais de publications dans les domaines des processus, du management de l'innovation et de la théorie des organisations. Le travail devrait ainsi conduire à une nouvelle théorie de conception des PoC et à des avancées en termes de méthodes de création collective. Les champs de la 'design theory' et de l''engineering design' pourront également profiter d'avancées. L'ambition de cette thèse est également d'avoir un impact fort être en termes socio-économiques aussi bien pour l'hôpital que pour les Sismo et plus généralement l'industrie du PoC avec ses fournisseurs d'outils (prototypage rapide, réalité virtuelle, simulation, scénarisation, 'serious game', etc.)

4.2. Deroule des travaux

Dans les grandes lignes, le projet de recherche se déroulera de manière classique en trois grandes phases, à savoir l'exploration et l'expérimentation, respectivement pour les premières et deuxièmes années, tandis que la dernière année sera principalement consacrée à la rédaction du mémoire de thèse. En revanche, ce qui est assez rare et qui mérite donc d'être précisé est la projection, presque jusqu'à six mois des premières activités de la doctorante avec un démarrage rapide dans les opérations. Les deux premiers chantiers envisagés sont 1) une analyse rétrospective des différentes PoC qu'a déjà menées les Sismo afin de mettre au point une grille d'analyse en termes d'innovation et d'organisation et 2) l'immersion et l'accompagnement de PoC afin de comprendre le processus avec une organisation cliente.

A côté de ces chantiers, il sera question de commencer par une revue de littérature qui portera sur l'analyse des types de PoC existantes dans plusieurs domaines (en incluant le processus de conception en amont de la PoC et les processus d'action collective en aval du PoC) dans leur double dimension cognitive et collective. Après avoir proposé un modèle général de conception de PoC, il s'agit d'identifier des formes originales de conception de PoC à l'aide notamment de la théorie C-K et des sciences des organisations afin de bien qualifier les types de PoC qui peuvent être associés à une organisation aussi complexe que l'hôpital. L'expérimentation se fera ensuite dans le cadre du projet « un hôpital géré par les patients ». Enfin, la doctorante s'intéressera à la culture organisationnelle innovante qui nécessite de repenser la gouvernance et le pilotage.

5. Partenaires du dispositif CIFRE

Un riche réseau de partenaires, présentés ci-après, soutiennent ce projet de thèse.

5.1. Mines ParisTech

L'Institut Interdisciplinaire de l'Innovation et le Centre de Gestion Scientifique

L'institut interdisciplinaire de l'innovation (i3), créé en 2012, est aujourd'hui une unité mixte de recherche CNRS (UMR 9217) qui rassemble autour de la problématique de l'innovation plus de deux cents chercheurs, enseignants-chercheurs et doctorants, appartenant à Mines ParisTech, Télécom ParisTech et à l'Ecole Polytechnique. Laboratoire membre de i3 et d'accueil de la doctorante, le Centre de Gestion Scientifique (CGS) est un laboratoire pionnier dans le domaine des Sciences de Gestion avec une approche ingénierique. Tournés à l'origine vers la production d'outils issus de la recherche opérationnelle, ses travaux se sont ensuite orientés, dans les années 80, vers la conception et l'étude des outils de gestion dans les organisations. Cette approche a notamment été mise en œuvre pour analyser et accompagner la transformation de différentes organisations : système hospitalier, systèmes de production entreprises industrielles et organisations publiques. Les travaux conduits sur le rôle de l'instrumentation dans la dynamique des organisations font aujourd'hui référence en France. La théorie de la conception (C-K), développée au sein du CGS, propose un formalisme du raisonnement de conception dont les applications potentielles concernent les activités de conception entendues au sens large : innovation de produit et de procédés, recherche innovante, conception de nouveaux modèles économique, etc.

La Chaire TMCI (Théorie et Méthodes de Conception Innovante)

Ce projet de thèse s'inscrit pleinement dans les perspectives de la chaire Théorie et Méthode de la Conception Innovante, l'un des huit chaires d'entreprise que porte i3, définies lors du lancement de son deuxième cycle en mars 2014. Pour la période 2014-2019, la Chaire peut compter sur le soutien de grandes entreprises telles que Renault, Thalès ou Airbus mais aussi, pour la première fois, de quatre PME dont deux ont une orientation santé : Nutriset et Urgo Vivasanté.

Les Directeurs de thèse : Pascal Le Masson et Sophie Hooge

Le cadre théorique des travaux de cette thèse est en partie basé sur les théories de l'organisation et de l'action collective et les théories du raisonnement, expliquant notamment la volonté de l'institution des Mines et de Pascal Le Masson et Sophie Hooge de diriger ce projet de thèse.

Pascal Le Masson est Professeur à MINES ParisTech – PSL Research University, Chaire théorie et méthode de la conception. Ses recherches portent sur la théorie et les méthodes de la conception innovante, avec cinq thèmes principaux que sont : la théorie de la conception, la gouvernance et les méthodes pour l'entreprise innovante, les neurosciences pour la conception créative, l'organisation et la régulation des écosystèmes innovants et l'identité des objets. Il a publié *Strategic Management of Innovation and Design*, avec Armand Hatchuel et Benoît Weil, aux Presses Universitaires de Cambridge (2010) et Design theory (2017) chez Springer. Il publie régulièrement dans les revues internationales de référence et a donné plusieurs conférences plénières invitées dans les sociétés savantes du domaine. Avec E. Subrahmanian (Carnegie Mellon University), il dirige le SIG (Special Interest Group) Design Theory de la Design Society. Il collabore avec de nombreuses entreprises, notamment les partenaires de la chaire Théorie et Méthodes de la Conception Innovante.

Sophie Hooge est enseignant-chercheur au Centre de Gestion Scientifique de MINES ParisTech. Responsable de l'axe de recherche sur l'Ingénierie de l'innovation dans la chaire Théorie et Méthodes de la Conception Innovante, ses recherches portent sur le pilotage par la valeur de l'innovation de rupture et des stratégies d'exploration. Elle publie dans des revues scientifiques nationales et

internationales et est co-auteur aux Presses des Mines des ouvrages : Introduction à la Conception Innovante (2013), An introduction to Innovative Design (2014), Performance de la R&D et de l'innovation (2016). Elle a développé plusieurs enseignements sur la pratique de la théorie C-K pour l'ingénierie de l'innovation et a coordonné avec Armand Hatchuel le MOOC « Concevoir pour innover : introduction à la théorie C/K » en 2016.

5.2. LES SISMO

L'agence de design

Fondé il y a plus de vingt ans dans le domaine très exigeant du design industriel, l'agence est un collectif de trente designers, ingénieurs, architectes, designers de service, ... dirigé par les deux designers fondateurs Frédéric Lecourt et Antoine Fenoglio. Ce collectif de designers est spécialisé dans le design comme occasion d'exploration et de changement, et pratique notamment un design engagé dans la conceptualisation et la réalisation. Ils défendent une approche centrée sur l'humain qui lie résolument culture, économie et social. Ils ont ainsi défini de nouvelles agences Pôle Emploi, sont référents sur la problématique des aménagements des lieux d'accueil liés à la démence, réalisent du design de services innovants pour le ministère de l'Éducation Nationale, les lieux d'accueil pour la Ratp, et accompagnent de nombreuses démarches d'innovation par le design pour des organisations de toutes tailles, publiques ou privées.

Le Tuteur scientifique : Antoine Fenoglio

Antoine Fenoglio est designer et commissaire d'exposition, co-fondateur avec Frédéric Lecourt des Sismo. Il est engagé activement dans la réflexion sur les outils du design, le rôle du designer et sa diffusion dans la société. Il est membre du *Collège des Designers* dont l'objectif de cette mission, en étroite collaboration avec Alain Cadix et à la demande de M. le ministre Arnaud Montebourg et Mme la ministre Aurélie Filippetti, est de définir un plan d'actions visant à changer la culture du design en France. Ce plan se concrétise dans le mémoire *Pour une politique nationale du design*. Il est également auteur d'expositions grand public et membre du Conseil stratégique pour le design en Ile-de-France. Intégré au sein du projet pour l'attractivité et l'emploi, la mission des Sismo consiste à aider les entreprises à intégrer le design à tous les niveaux de leur stratégie pour créer de la valeur et dynamiser les collectivités territoriales et la politique d'attractivité / emploi. Antoine Fenoglio, et plus largement les Sismo, ont souhaité s'engager en tant que mécène puis partenaire de la chaire de Philosophie à l'hôpital, passionnés tant par le sujet que par le lien en construction entre la conceptualisation et la réalisation créative.

5.3. LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE A L'HOPITAL ET L'UNIVERSITE DES PATIENTS

Antoine Fenoglio et Cynthia Fleury, psychanalyste, philosophe et fondatrice de la Chaire de Philosophie à l'hôpital, s'engagent pour penser et tester de nouvelles approches dans le domaine de la santé, centrées sur l'intérêt et la connaissance des patients. Plaçant l'humain au cœur du soin, ces projets concernent autant des thématiques complémentaires au médical (telles que se nourrir à l'hôpital ou le rétablissement) que des espaces ou des moments clés dans le parcours de soin (l'accueil, les urgences, ...). Chacun de ces sujets est alors pensé, prototypé et expérimenté en situation réelle lors de PoC, en partenariat avec des organisations publiques et privées (acteurs de la santé, industriels, représentants des patients, mécènes, …).

Cynthia Fleury

Cynthia Fleury, enseignant-chercheur en philosophie politique et psychanalyste, travaille sur les outils de la régulation démocratique. Professeur associée à l'Ecole des Mines ParisTech - PSL et à l'American University of Paris, elle a longtemps enseigné à l'Ecole Polytechnique et à Sciences Po. Elle a été présidente de l'ONG Europanova (organisatrice des Etats Généraux de l'Europe) où elle conserve un mandat de Vice-présidente. Membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), elle est également membre fondateur du réseau européen des femmes philosophes de l'Unesco. En tant que psychanalyste, elle est marraine d'ICCARRE (protocole d'intermittence du traitement du Sida) et membre de la cellule d'urgence médico-psychologique du SAMU (CUMP-Necker). Depuis 2016, elle dirige la Chaire de Philosophie à l'Hôpital.

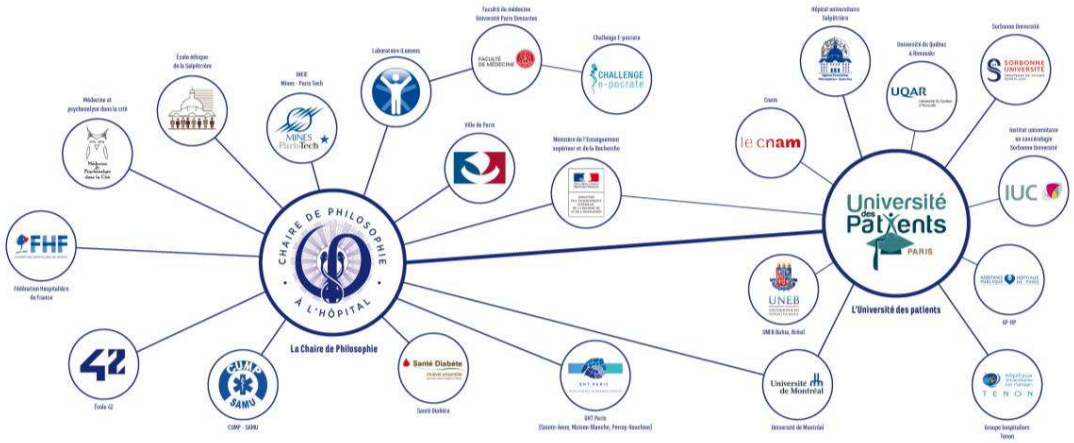
La Chaire de Philosophie

« Réinventer la relation au soin, à la maladie, à la vie » : c'est avec ce crédo que Cynthia Fleury a inauguré la Chaire de Philosophie à l'hôpital en janvier 2016 à l'Hôtel-Dieu. Elle propose de réinventer une fonction soignante en partage entre le médecin et son patient, entre l'hôpital et le reste de la société, en particulier l'hôpital et l'université. Le choix de L'Hôtel-Dieu, le plus vieil hôpital de Paris, s'est imposé parce que son histoire raconte celle de la transformation de l'Institution-hôpital et incarne un condensé historique de l'évolution de la santé publique et du soin porté aux êtres. La création de cette Chaire de Philosophie à l'hôpital a été motivée par le replacement des Humanités – la philosophie, les sciences humaines, les arts – au cœur de toute structure de soin grâce à l'enseignement, la critique, la recherche et le partage d'expérience car on « ne soigne pas des maladies, mais des sujets malades », explique Cynthia Fleury. Cette Chaire s'adresse aussi bien aux résidents et patients de l'hôpital, qu'au personnel hospitalier, médecins, familles des patients, et en général à tous les citoyens.

Depuis janvier 2016, la Chaire se déploie dans différents lieux hospitaliers et de soins et a fédéré plus de mille cinq cents personnes. Professionnels ou non de la santé, ils assistent à ses cours et séminaires tenues par des professeurs, doctorants ou partenaires telle que l'Ecole éthique de La Pitié-Salpêtrière, ou les regardent en ligne sur le site qui lui est consacré et les réseaux sociaux.

Le réseau de la Chaire de Philosophie et de l'Université des patients

La Chaire de Philosophie à l'hôpital s'inscrit dans un programme de recherche, d'enseignement et d'expérimentation plus vaste encore, puisqu'il regroupe l'Université des patients (fondée et dirigée par le Pr. Catherine Tourette-Turgis, Sorbonne Université) qui est la première Université au monde à diplômer ses patients-experts, différents modules et terrains, comme l'ambitieux chantier du premier hôpital géré par les patients. La Chaire de Philosophie à l'hôpital et l'Université des patients fonctionnent en « creative commons », en mettant à disposition leurs travaux, pour mieux inventer la fonction soignante en partage et l'alliance efficiente des Humanités et de la santé. Dans le cadre de cette thèse, le riche tissu de partenaires de la Chaire de Philosophie à l'hôpital et de l'Université des patients pourra également être impliqué :



5.4. ADEQUATION DU PROFIL DE LA DOCTORANTE AVEC LE PROJET DE THESE

Après deux années de Classes Préparatoires aux Grands Ecoles, la candidate a intégré l'Université de Technologie de Compiègne, une école d'ingénieur généraliste, en Génie Biologique, où elle s'est alors spécialisée en « Biomécanique et Biomatériaux ». Au travers de son cursus profondément pluridisciplinaire qui se veut d'avoir casser les silos entre les sciences de la vie et les sciences de l'ingénieur, la candidate a été formée à la recherche et à la collaboration interdisciplinaire via de nombreux stages au plus près de l'hôpital, où elle a notamment pu acquérir des capacités d'analyse et de synthèse. Elle a réalisé un stage entre un laboratoire de recherche translationnelle en recherche biomédicale à l'Hôpital Bichat, AP-HP, où interagissent médecins et chercheurs et un laboratoire en sciences de l'ingénieur. Au travers de son stage de fin d'études réalisé à CorWave, une startup qui était incubée à la pépinière entreprise de l'Hôpital Cochin, AP-HP, elle était à l'interface entre les ingénieurs mécaniciens et électroniciens, et les biologistes et chirurgiens de renommée internationale. Elle a notamment développée son sens de l'empathie en travaillant au plus près des patients et de leurs familles lors de son stage au sein du centre de réadaptation pédiatrique Marie-Enfant du Centre Hospitalo-Universitaire Sainte-Justine, l'un des quatre plus importants centres pédiatriques en Amérique. A cette occasion, elle a travaillé avec des ingénieurs mécaniciens, kinésithérapeutes et ergothérapeutes.

Dans le cadre de son Master 2 Recherche (Master Projet-Innovation-Conception) qu'elle réalise actuellement en complément de sa formation d'ingénieur, elle est particulièrement sensibilisée à la recherche en management de l'innovation et des organisations et plus largement aux sciences de gestion. Dans le cadre de son projet de Master qu'elle réalise dans un contexte d'observation-participante, qui a d'ailleurs motivé sa volonté de faire une thèse CIFRE, elle est amenée à rédiger un mémoire sur les enjeux du déploiement d'innovations technologies de rupture en santé en France pour une firme multinationale américaine (IBM Watson Health). Durant cette année d'étude complémentaire, la candidate a suivi, entre autres, des cours de management de projet et de management de l'innovation et de la conception par les équipes du CRG (i3), ainsi que de manière optionnelle une initiation au design et à un cours d'approfondissement des méthodes de conception innovante dispensé par Sophie Hooge et Benjamin Cabanes, membre de l'équipe enseignante des Mines ParisTech.

Bien que n'ayant pas encore publié dans des revues, la candidate a déjà été sensibilisée à cet exercice. Enfin, la phase d'immersion prévue permettra à l'étudiante d'acquérir un ensemble de connaissances et de savoir-faire manquants dans le domaine du design et d'appréhender l'activité au contact des clients.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Agogué, M., & Cassotti, M. (2013). Understanding fixation effects in creativity: a design-theory approach. In *DS 75-2: Proceedings of the 19th International Conference on Engineering Design (ICED13), Design for Harmonies, Vol. 2: Design Theory and Research Methodology, Seoul, Korea, 19-22.08. 2013*.

Agogué, M., Kazakçi, A., Weil, B., & Cassotti, M. (2011). The impact of examples on creative design: explaining fixation and stimulation effects. In *DS 68-2: Proceedings of the 18th International Conference on Engineering Design (ICED 11), Impacting Society through Engineering Design, Vol. 2: Design Theory and Research Methodology, Lyngby/Copenhagen, Denmark, 15.-19.08. 2011*.

Agogué, M., Kazakçi, A., Hatchuel, A., Masson, P., Weil, B., Poirel, N., & Cassotti, M. (2014). The impact of type of examples on originality: Explaining fixation and stimulation effects. *The Journal of Creative Behavior*, *48*(1), 1-12.

Akrich, M. (1987). Comment décrire les objets techniques ?. *Techniques et culture*, (9), 49-64.

Amabile, T. M. (1988). A model of creativity and innovation in organizations. *Research in organizational behavior*, *10*(1), 123-167.

Atilola, O., Tomko, M., & Linsey, J. S. (2016). The effects of representation on idea generation and design fixation: A study comparing sketches and function trees. *Design studies*, *42*, 110-136.

Bamberger, J., & Schön, D. A. (1983). Learning as reflective conversation with materials: Notes from work in progress. Art Education, 36(2), 68-73.

Barron, F. (1955). The disposition toward originality. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, *51*(3), 478.

Birkinshaw, J., & Haas, M. (2016). Increase your return on failure. *Harvard Business Review*, *94*(5), 88-93.

Borup, M., Brown, N., Konrad, K., & Van Lente, H. (2006). The sociology of expectations in science and technology. *Technology analysis & strategic management*, *18*(3-4), 285-298.

Ben Mahmoud-Jouini, S. B., Charue-Duboc, F., & Fourcade, F. (2007, August). Multilevel integration of exploration units: beyond the ambidextrous organization. In *Academy of Management Proceedings* (Vol. 2007, No. 1, pp. 1-6). Briarcliff Manor, NY 10510: Academy of Management.

Ben Mahmoud-Jouini, S., Midler, C., Cruz, V., & Gaudron, N. (2014). How Physical Artefacts Contribute to Design Processes?. In *Academy of Management Proceedings* (Vol. 2014, No. 1, p. 14113). Briarcliff Manor, NY 10510: Academy of Management.

Brown, T., Katz, B., & Nicolaïeff, L. (2010). L'esprit design.

Brun, J., Le Masson, P., & Weil, B. (2016). Designing with sketches: the generative effects of knowledge preordering. *Design Science*, *2*.

Callon, M. (1986). The sociology of an actor-network: The case of the electric vehicle. In *Mapping the dynamics of science and technology* (pp. 19-34). Palgrave Macmillan, London.

Chesbrough, H. (2003). Open innovation.

Conseil National de l'Ordre des Médecins. (2018) Médecins et patients dans le monde de la data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle. Analyse et recommandations.

Cross, R., & Sproull, L. (2004). More than an answer: Information relationships for actionable knowledge. *Organization Science*, *15*(4), 446-462.

Cruz, V., & Gaudron, N. (2010, August). Open-ended objects: a tool for brainstorming. In *Proceedings of the 8th ACM conference on Designing Interactive Systems* (pp. 85-88). ACM.

Dorst, K. (2006). Design problems and design paradoxes. *Design issues*, *22*(3), 4-17.

Dubois, L. E., Le Masson, P., Weil, B., & Cohendet, P. (2014, May). From organizing for innovation to innovating for organization: how co-design fosters change in organizations. In *AIMS 2014*.

Drazin, R., Glynn, M. A., & Kazanjian, R. K. (1999). Multilevel theorizing about creativity in organizations: A sensemaking perspective. *Academy of management review*, *24*(2), 286-307.

Dubois, L. E., Le Masson, P., Weil, B., & Cohendet, P. (2014, May). From organizing for innovation to innovating for organization: how co-design fosters change in organizations. In *AIMS 2014*.

Ferguson, E. S. (1990). Engineering and the Mind's Eye. 1992. *Ma. and London: Cambridge*.
Gay, C., & Szostak, B. (2017). *Management de l'innovation : Nouveaux enjeux et défis, Méthodes faciles à appliquer, Illustrations et témoignages récents*. Dunod.
Geels, F. W., Pieters, T., & Snelders, S. (2007). Cultural enthusiasm, resistance and the societal embedding of new technologies: psychotropic drugs in the 20th century. *Technology Analysis & Strategic Management*, *19*(2), 145-165.
Gibson, C. B., & Birkinshaw, J. (2004). The antecedents, consequences, and mediating role of organizational ambidexterity. *Academy of management Journal*, *47*(2), 209-226.
Guilford, J. P. (1956). The structure of intellect. *Psychological bulletin*, *53*(4), 267.
Guilford, J. P. (1967). The nature of human intelligence.
Hatchuel, A., Le Masson, P., & Weil, B. (2002). De la gestion des connaissances aux organisations orientées conception. *Revue internationale des sciences sociales*, (1), 29-42.
Hatchuel, A., Le Masson, P., & Weil, B. (2011). Teaching innovative design reasoning: How concept–knowledge theory can help overcome fixation effects. *AI EDAM*, *25*(1), 77-92.
Hooge, S. (2010). *Performance de la R&D en rupture et des stratégies d'innovation : organisation, pilotage et modèle d'adhésion* (Doctoral dissertation, École Nationale Supérieure des Mines de Paris).
Jansson, D. G., & Smith, S. M. (1991). Design fixation. *Design studies*, *12*(1), 3-11.
Jean, F. (2016). *L'échange génératif de technologies innovantes : engagement conceptif et conception de la valeur* (Doctoral dissertation, PSL Research University).
Jeantet, A., Tiger, H., Vinck, D., & Tichkiewitch, S. (1996). La coordination par les objets dans les équipes intégrées de conception de produit.
Lawson, B. R. (1979). Cognitive strategies in architectural design. *Ergonomics*, *22*(1), 59-68.
Leclercq, T., Hammedi, W., & Poncin, I. (2016). Dix ans de co-création de valeur : une revue intégrative. *Recherche et Applications en Marketing (French Edition)*, *31*(3), 29-66.
Le Masson, P., Weil, B., & Hatchuel, A. (2010). *Strategic management of innovation and design*. Cambridge University Press.
Le Masson, P., Hatchuel, A., & Weil, B. (2011). The interplay between creativity issues and design theories: a new perspective for design management studies?. *Creativity and Innovation management*, *20*(4), 217-237.
Le Masson, P., & Weil, B. (2013). Design theories as languages of the unknown: insights from the German roots of systematic design (1840–1960). *Research in Engineering Design*, *24*(2), 105-126.
Le Nagard, E., & Reniou, F. (2013). Co-innover avec les clients : entre intérêt et réticence pour les entreprises grand public. *Décisions marketing*, (71), 59.
Lewin, K. (1947). Frontiers in group dynamics: Concept, method and reality in social science; social equilibria and social change. *Human relations*, *1*(1), 5-41.
Lubart, T. I., & Mouchiroud, C. (2003). Creativity: A source of difficulty in problem solving. *The psychology of problem solving*, 127-148.
Luchs, M., & Swan, K. S. (2011). Perspective: The emergence of product design as a field of marketing inquiry. *Journal of Product Innovation Management*, *28*(3), 327-345.
Majchrzak, A., More, P. H., & Faraj, S. (2012). Transcending knowledge differences in cross-functional teams. *Organization Science*, *23*(4), 951-970.
Mer, S., Jeantet, A., & Tichkiewitch, S. (1995). Les objets intermédiaires de la conception : modélisation et communication. *Le communicationnel pour concevoir*, 21-41.
Moreau, C. P., & Engeset, M. G. (2016). The downstream consequences of problem-solving mindsets: How playing with LEGO influences creativity. *Journal of Marketing Research*, *53*(1), 18-30.
Napier, N. K., & Nilsson, M. (2006). The development of creative capabilities in and out of creative organizations: Three case studies. *Creativity and Innovation Management*, *15*(3), 268-278.
Parmentier, G., & Mangematin, V. (2014). Orchestrating innovation with user communities in the creative industries. *Technological forecasting and social change*, *83*, 40-53.

Pénin, J., & Burger-Helmchen, T. (2012). Crowdsourcing d'activités inventives et frontières des organisations1. *Management international/International Management/Gestiòn Internacional*, *16*, 101-112.
Prahalad, C. K., & Ramaswamy, V. (2004). Co-creation experiences: The next practice in value creation. *Journal of interactive marketing*, *18*(3), 5-14.
Purcell, A. T., & Gero, J. S. (1996). Design and other types of fixation. *Design studies*, *17*(4), 363-383.
Sanders, E. B. N., & Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *Co-design*, *4*(1), 5-18.
Schön, D. A. (1997). Apprentissage organisationnel et épistémologie de la pratique. In *Les limites de la rationalité. Tome 2* (pp. 157-167). La Découverte.
Schumpeter, J. A. (1947). The creative response in economic history. *The journal of economic history*, *7*(2), 149-159.
Schwarz, M., & Krabbendam, D. (2013). Sustainist Design Guid
Smith, S. M., Linsey, J. S., & Kerne, A. (2011). Using evolved analogies to overcome creative design fixation. In *Design creativity 2010* (pp. 35-39). Springer, London.
Smith, S. M., Ward, T. B., & Schumacher, J. S. (1993). Constraining effects of examples in a creative generation task. *Memory & cognition*, *21*(6), 837-845.
Suwa, M., Tversky, B., Gero, J., & Purcell, T. (2001). Seeing into sketches: Regrouping parts encourages new interpretations. In *Visual and spatial reasoning in design* (pp. 207-219).
Teece, D. J. (2007). Explicating dynamic capabilities: the nature and microfoundations of (sustainable) enterprise performance. *Strategic management journal*, *28*(13), 1319-1350.
Teece, D. J., Pisano, G., & Shuen, A. (1997). Dynamic capabilities and strategic management. *Strategic management journal*, *18*(7), 509-533.
Thomke, S. H. (2003). *Experimentation matters: unlocking the potential of new technologies for innovation*. Harvard Business Press.
Torrance, E. P., Ball, O. E., & Safter, H. T. (1966). *Torrance tests of creative thinking*. Scholastic Testing Service.
Tushman, M. L., Anderson, P. C. & C O'Reilly (1997). Technology Cycles, Innovation Streams, and Ambidextrous Organizations: Organization Renewal Through Innovation Streams and Strategic Change. *Managing Strategic Innovation and Change*, 3-23.
Van Lente, H., Spitters, C., & Peine, A. (2013). Comparing technological hype cycles: Towards a theory. *Technological Forecasting and Social Change*, *80*(8), 1615-1628.
Verganti, R. (2006). Innovating through design. *Harvard Business Review*, *84*(12), 114

.Marie Tesson
Architecture / Philosophie

Paris / Nantes / Les Sables d'Olonne
07 81 85 23 79 / marietesson85@gmail.com

.Parcours universitaire

2017/19 x département de philosophie, Paris 8 / master analyse et critique des arts et de la culture
2011/16 x école d'architecture de Nantes / licence et master, diplôme d'architecte DE, avec félicitations du jury et mention recherche / projet de fin d'études : La Baule, radicalité soutenable ?
2014/15 x département d'architecture de l'université technologique de Tampere (Finlande) / master
2009/11 x lycée Alfred Kastler / BTS Agencement de l'environnement architectural
2008/09 x école des Beaux-Arts d'Angers / licence 1
2008 x baccalauréat scientifique, mention AB, option arts-plastiques

.Expérience professionnelle (*stages)

Agences d'architecture : conception, études, appels d'offre, suivi de chantier, communication

2019 x AADP / Les Sables d'Olonne
2018/19 x Brenac-Gonzalez & Associés / Paris
2017 x Atelier Lâme / Paris
2017 x deAlzua+ architectes / Nantes
2016 x Mailitis Architects / Riga (Lettonie)
2015 x PAD* / Les Sables d'Olonne
2013 x Cougnaud Construction* / Le Poiré sur Vie
2012 x Kenenso* / Nantes
2010 x Barty* / Les Sables d'Olonne

Maîtrise d'ouvrage publique : jury, stratégie, appels d'offre, études, suivi de chantier

2016 x Samoa* / Ile de Nantes

Recherche et enseignement : recherche, enquêtes, exposition, organisation et suivi de travaux dirigés

2016 x assistante TD master 1 histoire de l'urbanisme @ école d'architecture / Nantes
2015/16 x travail d'interview et d'archives « Les Fabriciens » @ laboratoire de recherche urbaine du crenau* / Nantes
2014 x « paroles d'architectes », exposition (audio) de mon travail d'entretiens pour le mémoire de master à l'ensa nantes @ laboratoire du crenau + maison de l'architecture des Pays de la Loire / Nantes
2013 x assistante TD licence 1 studio de projet @ école nationale supérieure d'architecture / Nantes

Autres expériences

2017 x médiation exposition, atlanbois / Nantes
2008/13 (étés) x sauvetage en mer, surveillance des plages (bnssa) / Vendée

.Engagement associatif
Suivi de projet, études, mise en oeuvre, organisation d'événements culturels

2018/19 x la marche comme projet de paysage, création d'itinéraires et organisation de marches en groupe dans le Grand Paris @ le voyage métropolitain / Ile de France
2015/19 x conception et réalisation en groupe et en atelier de projets de design, d'installations artistiques, de petites architectures @ collectif VOUS / Nantes
2015/16 x projet de colocation solidaire dans le grand ensemble du Clos Toreau @ afev / Nantes
2013/14 x organisation d'expositions, de conférences et de workshops, Archiculture, Reezom / Nantes

.Marie Tesson
Architecture / Philosophy

Paris / Nantes / Les Sables d'Olonne (FR)
+33 781 852 379 / marietesson85@gmail.com

.Academic

2017/19 x philosophy department, Paris 8 / masters arts and culture's analysis and critics
2011/16 x Nantes' architecture school / bachelor and masters, licensed architect with honors and research distinction / thesis project : La Baule, sustainable radicalness ?
2014/15 x Tampere univeristy of technology, architecture department (Finland) / masters
2009/11 x Alfred Kastler highschool / HND Arrangement of architectural environment
2008/09 x Angers Fine Arts school / bachelor 1
2008 x scientific baccalauréat, AB mention, option : arts

.Professional (*internships)

Architecture studios : conception, design, competitions, construction, communication

2019 x AADP / Les Sables d'Olonne
2018/19 x Brenac-Gonzalez & Associés / Paris
2017 x Atelier Lâme / Paris
2017 x deAlzua+ architectes / Nantes
2016 x Mailitis Architects / Riga (LV)
2015 x PAD* / Les Sables d'Olonne
2013 x Cougnaud Construction* / Le Poiré sur Vie
2012 x Kenenso* / Nantes
2010 x Barty* / Les Sables d'Olonne

Public contracting authority support : jury, strategy, competitions, design, construction

2016 x Samoa* / Ile de Nantes

Research and teachning : research, interviews, exhibition, workshop organisation

2016 x assistant workshop master history of urban planning @ architecture school / Nantes
2015/16 x interview and archives work « Les Fabriciens » @ laboratory of urban research crenau* / Nantes
2014 x « architects talks », exhibition (audio) of my work of interviews for masters thesis in architecture school @ laboratory crenau + architecture centre of Pays de la Loire / Nantes
2013 x assistant workshop bachelor design studio @ architecture school / Nantes

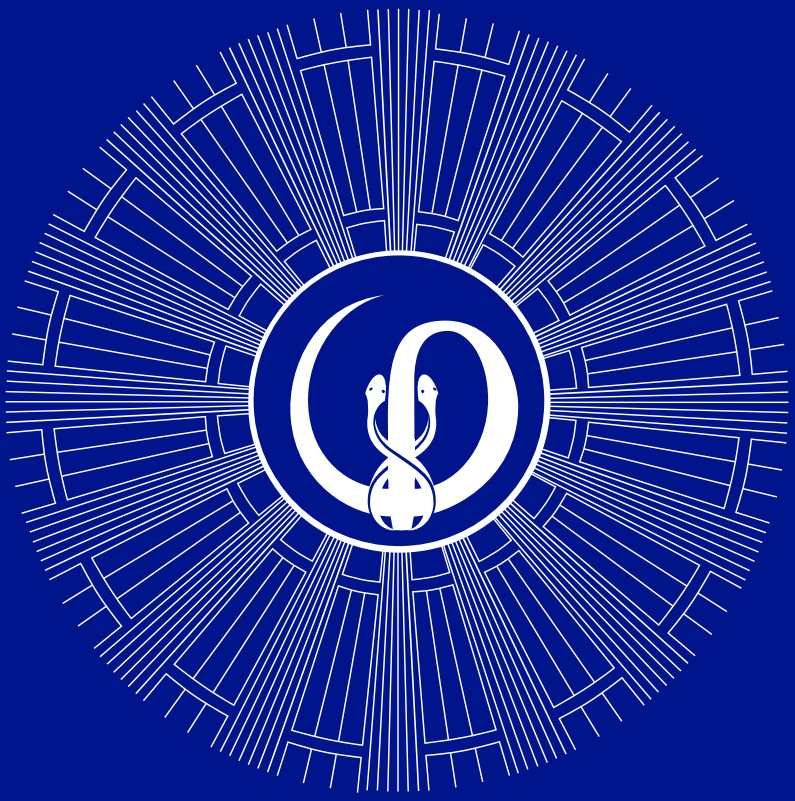
Others

2017 x exhibition mediation, Atlanbois / Nantes
2008/13 (summers) x seaguard, lifeguard on the beach (bnssa) / Vendée

.Voluntary

Projet management, design, fabrication, organisation of cultural events

2018/19 x walking as a landscape proposal, walks creation and group walks in Grand Paris organisation @ le voyage métropolitain / Paris
2015/19 x design and fabrication of artistic installations, small architectures, funitures design, group workshop @ collectif VOUS / Nantes
2015/16 x fair flatshare in the social housing district of Clos Toreau @ afev / Nantes
2013/14 x exhibitions, lectures, and workshops organisation, Archiculture, Reezom / Nantes



DIPLÔMES
Certificat de spécialisation du CNAM
Diplômes universitaires de l'Université des Patients
Diplôme Universitaire Université de Clermont-Ferrand



le cnam entreprises

Certificat de spécialisation
Philosophie, éthique et design

À l'initiative de **Cynthia Fleury**, philosophe, titulaire de la chaire Humanités et Santé du Cnam
et **Antoine Fenoglio**, designer, cofondateur de l'agence les Sismo

Comprendre et concevoir vos projets par une approche centrée sur l'humain et le soin - en santé, RSE, innovation, design, environnement

Objectifs de la formation

- Apprendre à identifier les points de vulnérabilité de son environnement et à expérimenter des solutions sur le terrain (Proofs of Care ©) pour produire des solutions innovantes
- Établir un nouveau rapport entre vos collaborateurs, vos usagers, les acteurs de votre profession et de votre territoire pour rendre chacun capacitaire face aux nouvelles vulnérabilités

> *« Cette formation permet de saisir les enjeux des humanités dans le contexte des vulnérabilités contemporaines »*

« Changement climatique, crise du modèle démocratique, organisations fragilisées, irruption de l'intelligence artificielle : face à ces bouleversements, nous proposons de remplacer la gestion par le "prendre soin" capacitaire pour réinventer nos modèles d'organisation, de production et de consommation, en somme de justice et de croissance. »
Cynthia Fleury, titulaire de la chaire Humanités et Santé du Cnam

Les + de la formation

- Des enseignements complémentaires, alliant théorie et pratique
- Des cours de philosophie et d'éthique sur les questions de santé, pour se doter d'outils conceptuels
- Pédagogie interactive avec des intervenants issus d'agences de design

Public

Directeurs d'hôpitaux, cadres de soin, chefs de projets RSE, directions des ressources humaines, du design, du marketing ou de l'innovation, cadres en transition de carrière dans les secteurs santé et action sociale, milieu associatif, administration publique, banque et assurance, industrie pharmaceutique, etc.

Tél. 01 58 80 89 72 cnam-entreprises.fr
CONSERVATOIRE NATIONAL DES ARTS ET MÉTIERS

Les unités d'enseignement

- **Éléments de théorie (philosophie, éthique, psychopathologie)**

  Éléments de philosophie du soin, psychodynamique et psychopathologie, les différentes approches du soin (approche subjective, approche politique, théorie institutionnelle), les grands "shifts" du monde du soin, présentation de cas d'éthique médicale.

  Transition vers l'approche design : éléments de philosophie du design.

- **Pratique, expérimentation et application sur le terrain : amélioration de l'environnement du soin par la mise en place d'un Proof of Care ©**

  Méthodologie et pratique de l'observation, apprentissage des outils de représentation (cartographie, persona, matrice créative), animer une séance de créativité, concevoir et déployer un Proof of Care ©

- **Mémoire comportant une partie théorique et une analyse du cas pratique effectué**

- **La supervision d'un cas pratique dans l'environnement du candidat**

CHAIRE HUMANITÉS ET SANTÉ
le cnam

Durée

126 heures

Dates

Du 23 mars 2020 au 24 juin 2020

De 9 h à 12 h 30 et de 13 h 30 à 17 h

20 jours à raison d'une semaine par mois

Tarifs

6 300 € nets de taxe

Dans le même domaine

- **Stage** : Philosophie et management : la question éthique au travail

www.cnam-entreprises.fr

Suivez-nous sur LinkedIn

Renseignements & inscriptions

sur notre site internet

et au

01 58 80 89 72

(du lundi au vendredi de 9 h 30 à 12 h et de 13 h 30 à 17 h)

Cnam Entreprises maquette décembre 2019 - Crédit photo : © Tony Trichanh Ours complémentaire

fcu CERTIFICATION DE SERVICES La formation continue à l'université
BUREAU VERITAS CERTIFICATION 92046 PARIS-LA-DÉFENSE CEDEX DISPONIBLE SUR DEMANDE

DIPLOME UNIVERSITAIRE

à destination des patients et des professionnels de santé

Mission d'accompagnant de Parcours du patient en Cancérologie

Responsables : Pr. Joseph GLIGOROV, Hôpital Tenon-Oncologie , Institut Universitaire de cancérologie; Pr. Catherine TOURETTE-TURGIS, Fondatrice de l'Université des patients à la Faculté de Médecine Sorbonne Université.
Responsable pédagogique du cursus : Catherine Tourette-Turgis, Faculté de Médecine Sorbonne Université.
Chargés de mission : Marie-Paule VANNIER, MCU en Sciences de l'éducation, Ingénieure pédagogique, Université des Patients, Faculté de Médecine Sorbonne Université, Lennize PEREIRA-PAULO, Ingénieure de recherche, Faculté de Médecine Sorbonne Université ; Maryline REBILLON, Professeure associée, Faculté de Médecine Sorbonne Université ;

Public et prérequis

- Toutes personnes concernées par la maladie cancer, patients ressources, patients-experts, patients-intervenants en ETP, patients engagés dans une association ou des dispositifs innovants, désirant assurer une mission d'accompagnant, de patient partenaire du parcours de soins en cancérologie au sein d'une équipe pluridisciplinaire.
- Tous les professionnels de santé (médical et paramédical exerçant dans un service de cancérologie impliqué dans la coordination ou désirant s'y impliquer), du social (travailleurs sociaux, éducateurs) ou du médico-social, les professionnels administratifs rattachés à des équipes de soins (secrétaires médicales hospitalières, coordonnateurs), désirant exercer une mission d'accompagnant du parcours patient dans le cancer et / ou intégrer des patients formés.

Conditions d'accès : Avoir un baccalauréat ou une attestation d'équivalence ou une autorisation dérogatoire et une autorisation pédagogique délivrée par le responsable pédagogique du diplôme.

Objectif général :

Former des patients-experts à l'accompagnement de parcours de soin en cancérologie en partenariat et en appui avec des soignants impliqués dans la coordination du parcours patient.
Former des professionnels de santé et du social à l'intégration des patients experts dans le parcours patient en cancérologie.

Objectifs secondaires :

✓Acquérir, approfondir ses connaissances dans le champ de la cancérologie et l'organisation des soins, optimiser ses savoirs expérientiels.
✓Développer un modèle d'accompagnement et de coordination du parcours patient
✓Maitriser l'usage des outils pratiques d'accompagnement et de coordination du parcours patient en cancérologie.
✓Renforcer ses compétences communicationnelles au profit d'une relation partenariale.
✓Participer à l'amélioration de la qualité du parcours de soin en cancérologie à chaque étape

Contenus et thèmes

La formation s'organise autour de quatre grands blocs de compétences:

BLOC 1 : S'approprier son expérience
BLOC 2 : Transformer son expérience
BLOC 3 : Enrichir sa connaissance du parcours patient en cancérologie
BLOC 4: Transformer son parcours diplômant en parcours professionnalisant

Chaque bloc comprend un ensemble de compétences travaillées tout au long des 7 sessions de formation.

L'ensemble du référentiel de formation est accessible et a fait l'objet d'une publication disponible sur demande à l'équipe pédagogique.

Méthodes pédagogiques :

Cours, débats, travaux collaboratifs, mises en situation, entraînement à la pratique, étude de cas. En présentiel.

Organisation et Calendrier :

Durée : 120 heures dont 98 heures en présentiel et 22 heures de travail en e-learning et personnel (évaluation comprise). Stage optionnel (2 à 5 jours). En présentiel, les regroupements s'organisent en 7 sessions (14h par session organisée en deux journées (de 9h à 17h).

Capacité d'accueil : maximum **20 participants**

Calendrier : 15-16 oct., 12-13 nov. 9-10 déc. 2019, 20-21 janv., 9-10 mars, 27-28 avril et 11-12 mai 2020
Soutenance : 16 et 17 juin 2020

Lieu de la formation : Faculté de Médecine Sorbonne Université
Université des Patient – Hôp. De la Salpêtrière
Bâtiment stomatologie - 91 boulevard de l'hôpital – 75013 PARIS

Travaux universitaires & Validation :

La validation du DU repose sur :
- La présence sur les temps de formation
- La rédaction et la remise d'un écrit réflexif
- Une prestation orale devant un jury

Pour être admis, il faut avoir la moyenne générale et avoir été présent au moins 70 % de la durée totale de la formation.

Tarifs

Droits universitaires : 170 euros
Droits d'enseignement : Patients experts (FI) : 150 € / F.C individuelle : 1500 € / F.C employeur : 1500 € / DPC : voir services de formation continue
Pour l'inscription à un ou deux modules : voir avec les services de la formation continue et les responsables pédagogiques.

Inscription

- Autorisation d'inscription pédagogique préalable à l'inscription administrative et renseignements pédagogiques :
C. Tourette-Turgis, catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr
Marie-Paule Vannier Marie-Paule.vannier@univ-nantes.fr
– Tél : 01 40 77 96 05

La procédure d'inscription pédagogique *se fait* sur CV et lettre de motivation à envoyer à M.A Le Mouel : malemouel@gmail.com

Inscription administrative :
Faculté de Médecine Sorbonne Université
« Les Cordeliers » 15, rue de l'école de médecin – Esc. H –RDC
75006 Paris / Tél. : 01 44.27.45.76/82 ou 94
Email : medecine-dfs-scol3-du-diu@sorbonne-universite.fr.

Renseignements, tarifs et dossier téléchargeable :
http://www.fc.upmc.fr/fr/index.html (Formations, inscription)
Email : fcmedecine@sorbonne-universite.fr

Inscription préalable pour prise en charge par un financeur (FCE) :
Sur rendez-vous et entretiens en lien avec les services de formation continue de Faculté de Médecine Sorbonne Université
Tél : 01.44.27.82.46/47/49/45 – Fax 01.44.27.82.95
E-mail : formation.continue@sorbonne-universite.fr

DIPLOME UNIVERSITAIRE

Formation professionnelle continue à la démocratie en santé pour les représentants des usagers

Responsable PU-PH : Pr Olivier BENVENISTE, Hôpital Pitié Salpêtrière-médecine interne

Responsables pédagogiques du cursus : Catherine TOURETTE-TURGIS, Fondatrice de l'Université des Patients, MCF-HDR qualifiée Professeur des Universités Faculté de Médecine Sorbonne Université, François BOURDILLON, Directeur Agence Santé Publique France

Chargés de mission : Eric SALAT, Ingénieur pédagogique &Coordinateur des enseignements démocratie en santé (Université des Patients, Faculté de Médecine Sorbonne Université), Agnès PETIT, Directrice de la qualité, de la gestion des risques et des relations avec les usagers (Hôpitaux Universitaires Pitié Salpêtrière-Charles Foix), Maryline REBILLON, Professeure associée, Faculté de Médecine Sorbonne Université, Carole ROGNON, Consultante en formation pour adultes (Université des Patients, Faculté de Médecine Sorbonne Université).

Public et prérequis

Sont admis à s'inscrire :

- Toutes personnes assurant les fonctions de représentant des usagers en établissement de santé ou au sein d'une instance régionale (ex : CRSA, Conseils Territoriaux de Santé, etc.) ou au sein d'association de représentant des usagers agrées ;
- Toutes personnes souhaitant exercer une fonction de représentants d'usagers en établissement de santé, ou au sein d'une association, ou au sein d'une instance de démocratie en santé, ou au sein d'une structure ou d'une instance médico-sociale, en ville ou à l'hôpital ;
- Responsables d'association d'usagers ou de malades et les professionnels (santé, social ou médico-social) exerçant au sein d'association loi de 1901 ou fédération nationale en charge de la représentation des usagers ;
- Administratifs ou élus locaux, territoriaux, départementaux, régionaux ou nationaux ;
- Tout membre d'organisation publique ou privée intervenant dans le domaine de la santé publique
- Avoir un baccalauréat ou une attestation d'équivalence ou une autorisation dérogatoire et une autorisation pédagogique délivrée par le responsable pédagogique du diplôme.

Objectif général :

Acquérir les connaissances et les outils pour participer aux instances de démocratie en santé[1] et développer le pouvoir d'agir du citoyen en santé.

Objectifs opérationnels :

- ✓ Avoir une connaissance du fonctionnement des instances de représentation des usagers, savoir de quelle manière la démocratie sanitaire est décrite dans les divers textes de lois de santé, connaître les modes de financement du système de santé, être sensibilisé au parcours de soins et à sa rationalisation, avoir des outils de compréhension du coût de l'accès au soin.
- ✓ Savoir se présenter à l'oral et à l'écrit et adapter sa présentation de soi en fonction du public, savoir travailler en équipe : savoir prendre la parole, exposer et argumenter son point de vue, écouter les autres points de vue, proposer et organiser des méthodes de travail collaboratives, avoir analysé son environnement de travail, propre à chaque organisation, afin de définir son pouvoir d'agir.
- ✓ Savoir définir les besoins des usagers dans une situation donnée et transformer cette analyse en demande, élargir sa mission de défense d'une pathologie, d'un public, d'une communauté à l'ensemble de la population.
- ✓ Savoir construire un plaidoyer en santé publique, déclinable du local au national en construisant une ingénierie de la participation active des usagers en santé, appliquer les ressources proposées par la démocratie en santé à des fins d'accès à l'extension ou au renforcement de l'offre de soins.

Compétences attendues :

Connaître l'organisation du système de santé, comprendre les enjeux de la démocratie en santé et savoir en utiliser les outils. Situer la place, le rôle et les missions relevant de la participation des usagers au système de santé. Elaborer des stratégies de plaidoyer cherchant l'extension ou le renforcement de l'offre de soins, sur des bases de travail transversales et collaboratives.

Organisation et Calendrier :

Les regroupements s'organisent en 7 sessions en présentiel (2 jours consécutifs de 9h à 17h) et une partie est délivrée en e-learning via un site dédié et d'une plateforme collaborative.

Durée : 120 heures dont 112 heures présentielles et 8 heures travail en e-learning et personnel (évaluation comprise).
Capacité d'accueil : maximum **15 à 20 participants**
Calendrier : 10-11 oct., 14-15 nov. 12-13 déc. 2019,
16-17 janv., 4-5-6 mars, 22-23-24 avril et 18-19 mai 2020
Soutenance : 18 juin 2020

[1] Domaine sanitaire et médico-social

Lieu de la formation: Les journées de formation auront lieu à la Faculté de Médecine Sorbonne Université
Université des Patients – Site Pitié Salpêtrière
Bâtiment stomatologie 3ème étage - 91 boulevard de l'hôpital – 75013 PARIS

Contenus et thèmes :

❖ **En présentiel (7 Modules – 21 jours)**

-•- **Module 1 : (3 jours) « Formation de base du représentant des usagers dans les instances et les établissements de santé publique » :** Définition de la mission du représentant des usagers et des valeurs qui y sont associées, assises législatives, travail en réseau, besoins et attentes des usagers.

-•- **Module 2 : (3 jours) « Organisation du système de santé, de l'hôpital et enjeux de la démocratie en santé » :** La place de l'usager du local au national. Cartographie des acteurs.

-•- **Modules 3 et 4 (6 jours) « Droits des patients, vulnérabilité et bientraitance des populations précaires » :** Soins palliatifs, personnes âgées, personnes en situation de handicap, enfants et adolescents, santé mentale, personnes privées de liberté, migrants.

-•- **Modules 5 et 6 (6 jours) « Le pouvoir d'agir du malade » :** Les associations de patients, agréées, dans le système de santé ; le plaidoyer en santé.

-•- **Module 7 (3 jours)** soutenance des travaux collaboratifs et remise des diplômes.

Travaux universitaires & Validation :

- Rédaction d'un travail collaboratif sur une problématique de représentation des usagers
- Soutenance orale du travail
- Assiduité d'au moins 70% de la durée totale de la formation

Diplôme Universitaire délivré par la Faculté de Médecine Sorbonne Université.

Méthodes pédagogiques :

Pédagogie innovante, **active**, partant des expériences rapportées par les étudiants qui enrichiront le contenu de la formation et partageront leurs pratiques et difficultés via des retours d'expériences, des échanges de bonnes pratiques, des simulations de situations vécues, des mises en pratique.

Mais aussi **pédagogie participative** : utilisation des ressources de l'intelligence collective

Et mise en place d'une **plateforme collaborative à distance**, enrichie tout au long de l'année des apports des étudiants, des intervenants et des formateurs.

Tarifs

Droits universitaires : 170 euros

Droits d'enseignement :

Patients experts (FI) 500 €
F.C individuelle :1500 euros
F.C employeur : 1500 euros

Pour inscription à un ou deux modules : voir avec les services de la formation continue et les responsables pédagogiques

Inscription

Inscription pédagogique :

Procédure d'inscription pédagogique :

Sur CV, lettre de motivation et entretien avec l'équipe pédagogique

Autorisation d'inscription pédagogique préalable à l'inscription administrative et renseignements pédagogiques :
Catherine Tourette-Turgis, Fondatrice de l'Université des Patients, MCF-HDR qualifiée Professeur des Universités Faculté de Médecine Sorbonne Université
catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr
Tél. : 01 40 77 96 05
Eric Salat, Chargé de mission du DU démocratie en santé,
eric.salat@sorbonne-universite.fr – Tél : 06 26 18 29 10

La procédure d'inscription pédagogique se fait par CV et lettre de motivation à envoyer à M.A Le Mouel : malemouel@gmail.com

Inscription administrative :

Faculté de Médecine – Sorbonne Université
« Les Cordeliers » 15, rue de l'école de médecin -Esc. H –RDC 75006 Paris
Tél. : 01 44.27.45.76/82 ou 94
Email : medecine-dfs-scol3-du-diu@sorbonne-universite.fr.

Renseignements, tarifs et dossier téléchargeable :

http://www.fc.upmc.fr/fr/index.html (Formations, inscription)

Inscription préalable pour prise en charge par un financeur (FCE) :
Sur rendez-vous et entretiens en lien avec les services de formation continue de Faculté de Médecine Sorbonne Université
Tél : 01.44.27.82.46/47/49/45 – Fax 01.44.27.82.95
E-mail : formation.continue@sorbonne-universite.fr

Clermont-Ferrand, le 22 novembre 2019

Ouverture du Diplôme Universitaire
« La relation médecins-soignants/patients, consciente et inconsciente »

Bonjour à toutes et à tous,

Nous avons le plaisir de vous annoncer l'ouverture le 14 novembre 2019 d'un Diplôme Universitaire à l'UFR Lettres, Culture et Sciences Humaines de l'Université Clermont Auvergne (UCA), en partenariat avec le CHU de Clermont-Ferrand, la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, l'Université des Patients-Sorbonne et l'association Médecine et psychanalyse dans la Cité. Ce diplôme, intitulé "La relation médecins-soignants/patients, consciente et inconsciente", a pour objectif principal de permettre aux participants d'acquérir des compétences relationnelles dans l'exercice de leur profession.

La formation, alliant pratique et théorie, a pour ambition de remettre en question la pratique du soin, notamment à partir d'une observation clinique, ce qui constitue une première en France. Tout en interrogeant cette pratique en lien avec les phénomènes de société (tels que la fin de vie, la PMA, les greffes, etc.), il s'agit de repenser le lien entre l'humanisme de la médecine traditionnelle et la médecine de pointe. Le diplôme propose également une étude des effets de la parole sur le corps, à partir d'approches pluridisciplinaires.

Les cours sont répartis selon quatre axes d'étude : les relations en médecine générale et dans les spécialités ; les relations entre les soignants et les malades dans l'histoire de la philosophie ; un éclairage psychanalytique ; et enfin, des questions d'éthique. Les enseignements sont répartis de la façon suivante : 110 heures d'enseignement théorique, 18 heures d'enseignement pratique et de présentations cliniques, ainsi que 20 heures de participation à un colloque portant sur la médecine et la psychanalyse.

Plusieurs enseignements sont dispensés par des enseignants des Universités de Barcelone, Bordeaux, Clermont-Ferrand, Lyon, Montpellier, Namur, Paris, Strasbourg, Toulouse, du CNAM, de l'Inserm et des MINES ParisTech, ainsi que des médecins et professeurs de CH et CHU. La formation combine enseignements théoriques à l'Université Clermont Auvergne et une formation clinique au sein des services du CHU de Clermont-Ferrand. Les cours ont lieu à raison de 2 jours par mois jusqu'au mois de juillet 2020.

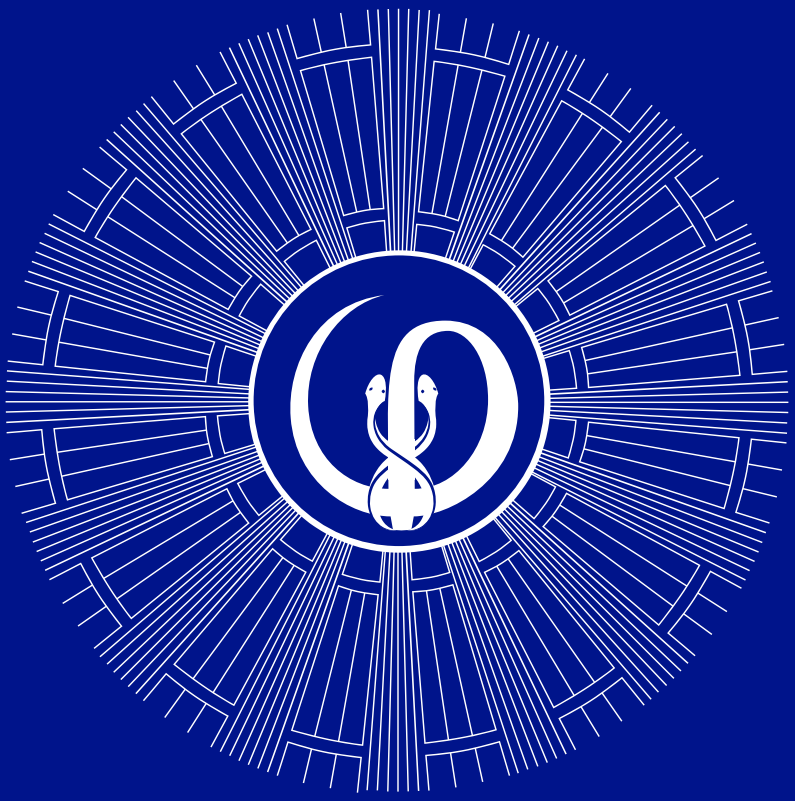
La formation s'adresse à un public diversifié : étudiants en médecine ou d'autres filières des métiers de la santé et du soin, médecins, professionnels de santé, mais aussi, ce qui constitue une innovation, à des patients-experts. Elle est accessible à partir du niveau master (ou sur dérogation après entretien).

Contacts

Gestion administrative et financière :
Université Clermont Auvergne – UFR Lettres, Culture et Sciences Humaines
Pôle Formation Continue, Insertion professionnelle et stages
04 73 34 66 87 - fc.lettres@uca.fr
Responsables pédagogiques :
Mme Mylène Blasco, professeure des Universités Linguistique, Sciences du langage, UCA, UFR Lettres, Culture et Sciences Humaines
06 88 72 43 99 - mylene.blasco-dulbecco@uca.fr
Dr Marie-Élisabeth Sanselme-Cardenas
04 73 17 14 74 - secretariat.mesc@gmail.com

En vous remerciant de votre attention,
Bien cordialement,

Les équipes de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, de l'Université des Patients-Sorbonne et de l'UCA



MISSIONS DE RECHERCHE
Fiche de poste Contention
Fiche de poste Innovations sociothérapeutiques
Fiche de poste Design with care

Rédaction d'un état de l'art sur les méthodes de contention en psychiatrie

Contexte : La Chaire de Philosophie à l'Hôpital

Ouverte en janvier 2016 à l'Hôtel-Dieu, aujourd'hui implantée à l'hôpital Saint-Anne (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences), dirigée et créée par Cynthia Fleury, philosophe et psychanalyste, la Chaire de Philosophie à l'Hôpital propose de réinventer une fonction soignante en partage entre le médecin et son patient, entre l'hôpital et le reste de la société, en particulier l'école et l'université. En introduisant les Humanités – la philosophie, les sciences humaines, les arts - au cœur de toute structure de soin grâce à l'enseignement, la critique, la recherche et le partage d'expérience, la Chaire de Philosophie à l'Hôpital veut enrichir le soin et faire communiquer les sphères de connaissance comme celles et ceux qui les mettent en pratique ou en bénéficient, par le biais de séminaires comme d'expérimentations innovantes dans les lieux de soins.

La mission

Réalisation d'une étude (35 000 à 40 000 mots environ) portant sur le protocole de contention et sur les objets contenants en psychiatrie. L'étude doit être organisée en deux temps :

- Une historiographie (Origines, législation, personnalités clés...)
- Un état de l'art (synthèse d'articles scientifiques, terrain éventuellement) :
  - → Sur le plan théorique : enjeux contemporains, controverses, débats...
  - → Sur le plan pratique : commerce, usages, innovations...
  - → Recommandations, propositions d'innovations

Définition des sujets de recherche, des enjeux et des problématiques

- Définition contention mécanique
- Législation autours de la contention
- Un point sur Temple Grandin
- La contention dans quels objectifs ?
- La question du consentement
- Quel accompagnement durant la contention (protocole...)?
- La question de la vulnérabilité du sujet contenu
- Quelles alternatives ? Comment faire sans ?
- Contention quotidienne (couvertures...), Hoptoys...

Profil recherché

- Niveau M2/Doctorat/Post Doc
- Université / Grande École ou capacité à justifier du niveau requis pour mener à bien le travail
- Connaissances préalables sur le sujet ou fort intérêt pour celui-ci
- Excellentes qualités de rédactionnelles
- Esprit de synthèse
- Grande autonomie
- Rigueur

Conditions

- Type de contrat : à définir selon profil (prestation / contrat d'auteur...)
- Rémunération : à négocier selon profil
- Date de début : dès que possible
- Date limite de rendu : entre 4 et 6 mois après la date de début

Pour candidater, merci d'envoyer CV + lettre de motivation à Flora Régibier à l'adresse suivante : flora.regibier@chaire-philo.fr

Rédaction d'un état de l'art sur les établissements d'innovation socio-thérapeutiques

Contexte : La Chaire de Philosophie à l'Hôpital

Ouverte en janvier 2016 à l'Hôtel-Dieu, aujourd'hui implantée à l'hôpital Saint-Anne (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences), dirigée et créée par Cynthia Fleury, philosophe et psychanalyste, la Chaire de Philosophie à l'Hôpital propose de réinventer une fonction soignante en partage entre le médecin et son patient, entre l'hôpital et le reste de la société, en particulier l'école et l'université. En introduisant les Humanités – la philosophie, les sciences humaines, les arts - au cœur de toute structure de soin grâce à l'enseignement, la critique, la recherche et le partage d'expérience, la Chaire de Philosophie à l'Hôpital veut enrichir le soin et faire communiquer les sphères de connaissance comme celles et ceux qui les mettent en pratique ou en bénéficient, par le biais de séminaires comme d'expérimentations innovantes dans les lieux de soins.

La mission

Réalisation d'une étude (25 000 à 40 000 mots environ) portant sur les établissements d'innovation socio-thérapeutiques. L'étude doit être organisée en deux temps :

- Une historiographie (origines, législation, grands moments/noms…)
- Un état de l'art (synthèse d'articles scientifiques, terrain éventuellement) :
  - → Sur le plan théorique : enjeux contemporains, controverses, avancées…
  - → Sur le plan pratique : commerce, usages et usagers, innovations (en France, petit comparatif avec les principaux dispositifs à l'étranger) : structures hospitalières, Fab Lab santé, tiers-lieux en lien avec la santé, EHPAD ou assimilés, hôpitaux psychiatriques, etc.
  - → Recommandations

Profil recherché

- Niveau M2/Doctorat/Post Doc
- Université / Grande École ou capacité à justifier du niveau requis pour mener à bien le travail
- Connaissances préalables sur le sujet ou fort intérêt pour celui-ci

Qualités requises

- Excellentes qualités de rédactionnelles
- Esprit de synthèse
- Grande autonomie
- Rigueur

Conditions

- Type de contrat : à définir selon profil (prestation / contrat d'auteur…)
- Rémunération : à négocier selon profil
- Date de début : dès que possible
- Date limite de rendu : entre 4 et 6 mois après la date de début

Pour candidater, merci d'envoyer CV + lettre de motivation à Flora Régibier à l'adresse suivante : flora.regibier@chaire-philo.fr

Objet : proposition de mission de recherche
Rédaction d'une étude sur philosophie, design et soin

Contexte

Cynthia Fleury, philosophe et psychanalyste, fondatrice de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital et Antoine Fenoglio, cofondateur de l'agence de design Les Sismo, développent depuis deux ans des projets communs autour de la notion de « design with care », fondée sur la conviction commune que le design d'aujourd'hui a besoin de bases éthiques solides pour influer dans les environnements complexes.

La transformation sans égal à laquelle nous assistons aboutit à de nombreux phénomènes : sentiment d'impuissance, individuelle et collective, épuisement dû à l'innovation intensive et à l'injonction du mouvement permanent, ou encore incapacité à intégrer la problématique climatique, pour n'en citer que quelques-uns.

Prenant acte de l'implication historique du design dans les lieux de service au capitalisme, et au service des usages qui aident à "faire discipline" (Gilles Deleuze, *Post-scriptum sur les sociétés de contrôle*), nous pensons que le temps est venu pour le design de repenser son rôle dans le nouveau système, et de participer à sa régulation, en cherchant à réparer ce qui s'endommage, aider à la transition d'un système à l'autre, en favorisant notamment la fiction, les milieux naturels, l'expérimentation immédiate.

La mission

Réalisation d'une étude/fonds de documentation (50/100.000 signes, incluant un travail de recherche iconographique) pour structurer et développer la pensée autour du concept de *design with care*.

Profil recherché

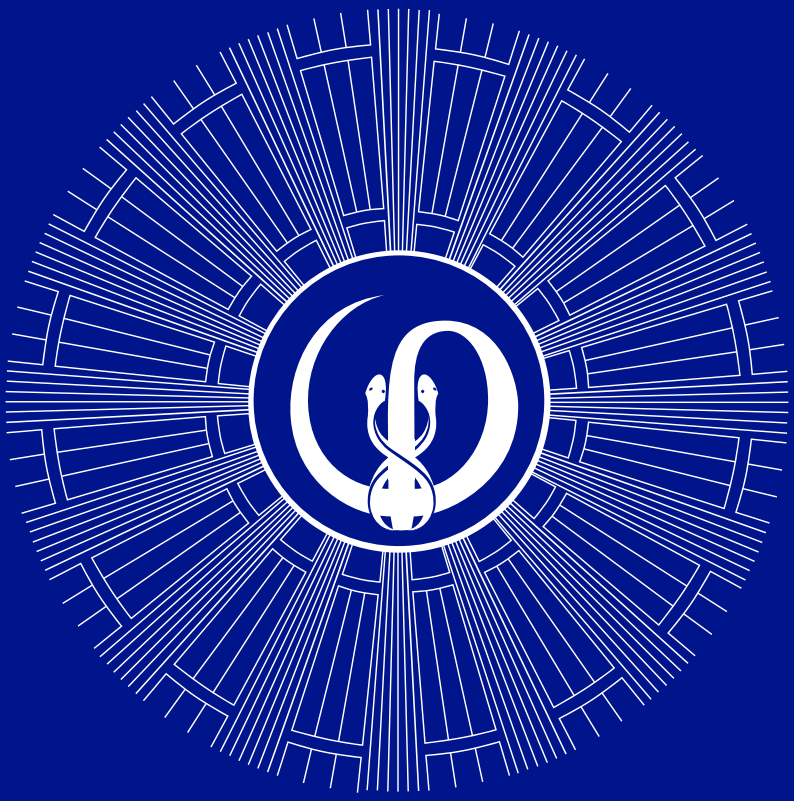
Niveau M2/Doctorat/Post Doc
Université / Grande École ou capacité à justifier d'un niveau équivalent pour mener à bien le travail
Formation en philosophie et / ou design, ou fort intérêt démontré pour ces disciplines.

Qualités requises

Aptitude avérée à la recherche documentaire et iconographique
Excellentes qualités rédactionnelles
Esprit de synthèse
Grande autonomie
Rigueur

Conditions

Type de contrat : à définir selon profil
Rémunération : à négocier selon profil
Date de début : dès que possible
Date limite de rendu : 2 mois après la date de début
Pour candidater (et pour toute question), merci d'envoyer CV + lettre de motivation à Flora Régibier à l'adresse suivante : flora.regibier@chaire-philo.fr
Date limite pour postuler : 31 décembre 2019



PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES

Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive

David Gruson
Membre du Comité de direction de la Chaire santé de Sciences Po Paris, professeur associé en droit de la génétique à Paris-Descartes

Chaire santé de Sciences Po, 13, rue de l'Université 75007 Paris, France

La régulation positive de l'intelligence artificielle en santé représente un enjeu majeur pour permettre une diffusion de l'innovation numérique, dans un esprit d'ouverture et de cohérence et avec des valeurs éthiques ▮ Des principes opérationnels ont été proposés, en particulier autour de la notion de "garantie humaine" ▮ L'avis rendu par le Comité consultatif national d'éthique fin 2018 constitue une avancée importante pour la reconnaissance de ce concept, qui laisse une large capacité d'initiative aux professionnels et aux patients.

© 2018 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – intelligence artificielle ; garantie humaine ; génétique ; régulation ; télémédecine

Ethics and artificial intelligence in healthcare, towards positive regulation. *The positive regulation of artificial intelligence in healthcare represents a major stake to allow a diffusion of digital innovation, in a spirit of openness and coherence with ethical values. Operational principles have been proposed, particularly around the concept of Human Guarantee. The opinion issued at the end of 2018 by the National Consultative Ethics Committee is an important step forward in the recognition of this idea which leaves a large capacity for initiative to professionals and patients.*

© 2018 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – artificial intelligence; genetics; human guarantee; regulation; telemedicine

LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- La fonction soignante en partage
- Agir avec compassion, penser un soin (en) commun
- Quelle place pour la vieillesse dans notre société ?
- La maltraitance des étudiants à l'hôpital
- La simulation en santé pour mieux soigner
- La santé au travail en Chine, une préoccupation naissante
- Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins
- Le *care*, au fondement du sanitaire et du social
- Un réseau de pairs pour l'éducation thérapeutique des patients atteints de diabète de type 2 au Mali
- Des robots affectifs et sociaux pour le soin, enjeux et problématiques éthiques
- **Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive**

Adresse e-mail : gruson.david@yahoo.fr (D. Gruson).

Le développement de l'intelligence artificielle (IA) en santé connaît actuellement une phase d'accélération très forte avec la démultiplication rapide des cas d'usage, notamment dans le champ de l'apprentissage par reconnaissance d'image en radiologie, ophtalmologie ou encore dermatologie. La médecine algorithmique est dès à présent entrée dans les faits et sera appelée à prendre une importance croissante dans les années à venir.

Engagée voici plus d'un an, l'initiative Ethik IA a fédéré une équipe de chercheurs et de professionnels du secteur sanitaire et médicosocial, opérationnels pour porter et diffuser cette idée d'une régulation positive de l'IA et de la robotisation en santé.



© flashmovie/stock.adobe.com

La médecine algorithmique est appelée à prendre une importance croissante dans les années à venir.

L'intelligence artificielle en santé

Selon la définition classique de Marvin Lee Minsky[1], l'IA correspond à *« la construction de programmes informatiques qui s'adonnent à des tâches qui sont, pour l'instant, accomplies de façon plus satisfaisante par des êtres humains car elles demandent des processus mentaux de haut niveau tels que : l'apprentissage perceptuel, l'organisation de la mémoire et le raisonnement critique »* [1]. Elle est donc la science dont le but est de faire faire, par une machine, des tâches que l'homme accomplit en utilisant son intelligence. La terminologie "intelligence artificielle" est apparue en 1956. Les termes "informatique heuristique" sont parfois considérés comme plus appropriés ; l'heuristique renvoyant, selon le Littré, à *« l'art d'inventer, de faire des découvertes »* [2].

© 2018 Publié par Elsevier Masson SAS
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2018.12.015

L'objectif de l'initiative Ethik-IA est de faire en sorte que la France et l'Union européenne (UE) se positionnent au premier rang mondial dans l'élaboration d'un dispositif d'acclimatation de l'IA en santé, conforme aux exigences d'une société démocratique avancée. L'idée générale est de montrer que cette régulation peut être obtenue pour l'essentiel pour le développement de recommandations de bonnes pratiques plutôt que par du "droit dur". En effet, avec l'entrée en vigueur en 2018 du règlement général sur la protection des données (RGPD) de l'UE, qui vient s'ajouter à une série d'autres normes nationales, la France possède déjà l'un des environnements juridiques les plus sophistiqués au niveau international en matière de protection des données personnelles.

Cette initiative s'appuie notamment sur les travaux déjà engagés dans le cadre de la Chaire santé de Sciences Po Paris, de l'Institut droit et santé et de la faculté de médecine de Paris-Descartes. Elle vise à faire partager largement la conviction de la nécessité d'un engagement fort des pouvoirs publics et de la société civile pour soutenir les efforts de recherche et de structuration du débat public en la matière.

Pour être opérationnelle, cette régulation positive de l'IA en santé doit pouvoir s'appuyer sur des principes clairs et laisser, autour de la notion de garantie humaine de l'IA, une marge d'initiative importante aux professionnels et aux patients.

Les principes de régulation positive

Dans le contexte du processus de révision de la loi de bioéthique [3], des principes de régulation positive du déploiement de l'IA en santé peuvent être dégagés. C'est le sens des "cinq clés de régulation de l'intelligence artificielle et de la robotisation en santé" présentées par Ethik-IA en février 2018 *(encadré 1)*.

Pour l'essentiel, ces clés de régulation peuvent être mises en œuvre à droit constant. Comme l'avait relevé Ethik IA dès la diffusion de ce prototype de norme en février 2018, seules deux modifications auraient à être opérées au niveau législatif à l'occasion de la prochaine révision de la loi de bioéthique :

- **l'élargissement du devoir d'information du médecin au patient** pour que celui-ci soit préalablement au courant du recours à une aide algorithmique au diagnostic avant l'application du traitement ;
- **l'introduction d'un principe de "garantie humaine"** visant à permettre un certain degré de supervision humaine du développement de la médecine algorithmique.

Encadré 1

Les cinq clés de régulation pour le déploiement de l'intelligence artificielle et de la robotisation en santé

Clé 1. Information et consentement du patient. Le patient doit être informé préalablement du recours à un dispositif d'intelligence artificielle (IA) dans son parcours de prise en charge en santé. Le dispositif d'IA ne doit pas se substituer au recueil du consentement du patient. Des modalités particulières – comme le recours à une personne de confiance, à des dispositifs de recueil *a priori* pour un ensemble d'options de solutions de prise en charge ou à des dispositions de protection renforcée pour les personnes vulnérables – doivent, le cas échéant, être aménagées pour garantir l'effectivité du recueil de ce consentement.

Clé 2. Garantie humaine de l'IA. Le principe de garantie humaine du dispositif d'IA en santé doit être respecté. Cette garantie doit être assurée par, d'une part, des procédés de vérification régulière – ciblée et aléatoire – des options de prise en charge proposées par le dispositif d'IA et, d'autre part, l'aménagement d'une capacité d'exercice d'un deuxième regard médical humain à la demande d'un patient ou d'un professionnel de santé. Ce deuxième regard peut, le cas échéant, être mis en œuvre par l'intermédiaire de dispositifs de télémédecine.

Clé 3. Graduation de la régulation en fonction du niveau de sensibilité des données de santé. La régulation du déploiement d'un dispositif d'IA pour le traitement de données de santé en grand nombre doit être graduée en fonction du niveau de sensibilité de ces données au regard des principes du droit bioéthique. Des normes de bonnes pratiques peuvent être élaborées pour la mise en œuvre de ce principe dans des domaines spécifiques de prise en charge.

Clé 4. Accompagnement de l'adaptation des métiers. La mise en œuvre d'un dispositif d'IA ou de robotisation en santé ne doit pas conduire à écarter l'application des principes et règles déontologiques dans l'exercice des professions de santé utilisant ces dispositifs. Les effets du recours à un dispositif d'IA ou de robotisation sur les conditions de cet exercice doivent, dans toute la mesure du possible, faire l'objet de modalités d'anticipation et d'accompagnement. Une partie des gains d'efficience obtenus par le déploiement de l'IA et de la robotisation en santé doit être mobilisée pour le financement de cet accompagnement, la formation – initiale et continue – des professionnels aux enjeux de l'IA et de la robotisation, et pour le soutien à l'émergence de nouveaux métiers dans le champ sanitaire et médicosocial.

Clé 5. Intervention d'une supervision externe indépendante. Une supervision externe indépendante est mise en œuvre pour examiner les dispositions prises en vue de veiller au respect de ces principes. L'autorité chargée d'assurer le respect de la mise en œuvre de cette supervision externe diligente des études d'évaluation régulière pour apprécier les effets du déploiement de l'IA et de la robotisation en santé. Elle soutient la recherche sur la régulation du déploiement de celles-ci.

Notes

[1] Marvin Lee Minsky (1927-2016), co-fondateur du groupe Intelligence artificielle au *Massachusetts Institute of Technology* (MIT).

[2] Dr Warehouse est un entrepôt de données de l'hôpital Necker-Enfants malades (AP-HP) permettant de réutiliser les données cliniques des patients pour la recherche, l'aide au diagnostic et l'enseignement. Il a été développé par l'institut Imagine et est distribué sous licence *open source* GNU *General Public License* (GPL – licence

Dans un domaine plus spécifique, les équipes de l'institut hospitalo-universitaire Imagine ont présenté, en juillet 2018, un prototype de norme de bon usage de l'IA appliqué aux données génomiques, élaboré avec Ethik-IA. Les équipes d'Imagine disposent d'une expérience déjà avérée en matière de recours aux algorithmes en soutien à la recherche. Dans ce cadre, Elles ont développé l'outil de stockage et traitement de données Dr Warehouse[2] et conduit le projet C'IL-LICO labellisé RHU[3] mobilisant une expérimentation d'IA et de *machine learning* (ML) dans le domaine des ciliopathies rénales pédiatriques. Le raisonnement est simple : il s'agit de tenter d'établir un "périmètre de sensibilité" plus sécurisé au sein duquel les traitements de données (et notamment les croisements entre données génomiques et données phénotypiques) pourront être significativement facilités.

La garantie humaine de l'IA en santé

La norme relative au principe de garantie humaine de l'IA en santé doit pouvoir être définie de préférence en termes généraux, afin de ne pas trop restreindre les marges de mise en œuvre des acteurs de terrain. L'objectif est, au contraire, de leur permettre de s'approprier concrètement ce principe par la définition de leviers opérationnels de supervision du développement de l'IA en santé.

Pour réguler l'IA, un "collège de garantie humaine" pourrait, ainsi, être mis en place à l'échelle des territoires ou des établissements de santé. Cette instance associerait des médecins, des professionnels paramédicaux et des représentants des usagers. Sa vocation serait d'assurer *a posteriori* une révision de dossiers médicaux pour porter un regard humain sur les options thérapeutiques conseillées ou prises par l'algorithme. La visée opérationnelle consiste à s'assurer "au fil de l'eau" que l'algorithme reste sur un développement de ML à la fois efficace médicalement et responsable éthiquement.

Le dispositif de "garantie humaine" de l'IA vise aussi à permettre au patient et aux soignants de faire appel à un "deuxième regard" humain en cas de doute sur les solutions proposées par l'algorithme. C'est le sens de la notion "télémédecine de garantie humaine" de l'IA proposée en articulation avec la Société française de télémédecine (SFT). Ce dispositif concourt à la régulation du déploiement de l'IA et s'inscrit aussi dans une logique de développement à l'export de l'expertise médicale française.

Dans ce cadre, une nouvelle forme de télémédecine peut, en effet, émerger : celle de garantie humaine de la robotisation et de l'IA. Ce levier peut exister au plan national. Il peut aussi être constitué au niveau international. À mesure que la robotisation et l'IA se diffuseront mondialement au sein des systèmes de santé, la médecine deviendra de moins en moins requérante en diagnostic humain. La proposition diagnostique par algorithme a vocation à devenir le principe, à plus ou moins brève échéance. Cette télé-expertise de garantie humaine pourra, par ailleurs, être incitée par des normes nationales, européennes et/ou internationales, à titre de clause de vérification humaine régulière de l'adéquation médicale, éthique et juridique de l'algorithme. Cette déclinaison de l'idée de garantie humaine pourrait tout à fait être posée dans le cadre d'un dispositif de normalisation.

Dans ce contexte, la France a sans doute une très belle carte à jouer dans la nouvelle géostratégie de la santé en émergence avec les ruptures d'innovations majeures associées au numérique. Notre pays dispose d'une expertise médicale positionnée au plus haut niveau mondial. Il s'appuie, en outre, sur une certaine antériorité dans la conception des modes de prise en charge en télémédecine avec une élaboration réelle de principes opérationnels médicaux établis par la SFT/Antel[4].

Conclusion

La France et l'UE se situent à un moment de bascule en matière d'IA en santé. Alors que les innovations technologiques se diffusent très rapidement hors d'Europe, l'adoption d'une position trop fermée en France reviendrait à encourager les professionnels et les patients à avoir recours à des solutions de médecine algorithmique conçues ailleurs et que nous ne pourrions pas réguler d'un point de vue éthique.

À cet égard, l'avis émis par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en septembre 2018 [4] *(encadré 2)* préalablement à la révision des lois de bioéthique, marque un tournant en portant une approche claire et ouverte à l'innovation des enjeux éthiques associés à la diffusion de l'IA en santé. Cet avis amorce la concrétisation de cette "régulation positive" qui permettrait à la France et à l'UE de s'ouvrir

Notes

générale publique du système d'exploitation GNU).

[3] Projet de recherche hospitalo-universitaire (RHU) en santé : appel à projets diligenté par l'Agence nationale de recherche (ANR) dans le cadre du programme d'investissements d'avenir (PIA).

[4] Il s'agit de la doctrine d'emploi établie par la Société française de télémédecine (SFT) sur les cas d'usages médicaux possibles de la télémédecine.

Encadré 2

Les propositions du Comité consultatif national d'éthique en matière de numérique et d'intelligence artificielle pour la prochaine révision bioéthique

« 1. Le CCNE considère comme prioritaire la diffusion du numérique en santé, et souhaite qu'en l'état des recherches et du développement de ces technologies, le recours au droit opposable soit circonscrit au maximum. Compte tenu des marges de gains de qualité et d'efficience permises par un recours élargi au numérique dans notre système de santé, mettre en œuvre une logique bloquante de réglementation ne serait pas éthique. Il propose par ailleurs que soit engagée au cours des prochains mois une réflexion sur la création d'instruments de régulation de type "droit souple", applicables à la diffusion du numérique au sein de notre système de santé, avec un rôle de supervision générale qui pourrait être dévolu à la Haute Autorité de santé. Un tel cadre permettrait de renforcer l'efficacité et l'efficience de notre système de santé, tout en conservant la souplesse opérationnelle nécessaire à l'accompagnement de l'innovation.

2. Le CCNE propose que soit inscrit au niveau législatif le principe fondamental d'une garantie humaine du numérique en santé, c'est-à-dire la garantie d'une supervision humaine de toute utilisation du numérique en santé, et l'obligation d'instaurer pour toute personne le souhaitant et à tout moment, la possibilité d'un contact humain en mesure de lui transmettre l'ensemble des informations la concernant dans le cadre de son parcours de soins.

3. Le CCNE juge nécessaire que toute personne ayant recours à l'intelligence artificielle dans le cadre de son parcours de soins, en soit préalablement informée afin qu'elle puisse donner son consentement libre et éclairé.

4. Le CCNE souhaite que cette révolution numérique ne pénalise pas les citoyens du non-numérique qui sont souvent en situation de grande fragilité, particulièrement dans le domaine de la santé.

5. Le CCNE propose que soit créée une plate-forme nationale sécurisée de collecte et de traitement des données de santé pour articuler, entre eux, les différents enjeux éthiques afférents aux données de santé.

6. Le CCNE va s'engager pleinement dans les réflexions éthiques relatives au domaine du numérique et de la santé, et d'autre part se propose d'aider à la préconfiguration d'un comité d'éthique spécialisé dans les enjeux du numérique. » [4]



© sdecoret/stock.adobe.com

Le dispositif de "garantie humaine" de l'intelligence artificielle permet un "deuxième regard" humain en cas de doute sur les solutions proposées par l'algorithme.

à l'innovation numérique en santé tout en faisant prévaloir les exigences éthiques d'un cadre démocratique – et humain – avancé.

Une telle révolution impliquera une transformation de la formation initiale et continue des soignants. Des évolutions positives se dessinent à ce sujet avec les perspectives d'un module de sensibilisation aux enjeux de la médecine algorithmique dans les facultés de médecine dès 2019, et l'insertion prochaine de l'IA comme orientation prioritaire de développement professionnel continu. Toutefois, ces changements ne pourront véritablement s'engager sans des échanges approfondis avec les professionnels concernés : une insertion de l'IA dans notre système de santé implique d'abord un dialogue humain. ■

Références

[1] Minsky ML. Computation: Finite and Infinite Machines. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1967.

[2] Le Littré. Heuristique. https://www.littre.org/definition/heuristique

[3] Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024323102

[4] Avis n° 129. Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique. 18 septembre 2018. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Le *design* peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care*

Les sciences humaines et sociales ne peuvent plus se contenter de seules approches théoriques ▮ *Une preuve de concept* (proof of concept) *est une démonstration de faisabilité, une forme de réalisation expérimentale* ▮ *Il s'agit d'humaniser les concepts de preuve, de redécouvrir l'historiographie et les méthodologies du* design *et d'intégrer les expérimentations au cœur des structures hospitalières* ▮ *Quelle éthique pour le* design *?*

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – éthique ; expérimentation ; *design* ; méthodologie ; preuve de soin ; vulnérabilité

Can design help to improve the provision of care? The concept of proof of care. Human and social sciences can no longer be limited to theoretical approaches. Proof of concept is a demonstration of feasibility, a form of experimental realisation. It is a matter of humanising the concepts of proof, rediscovering the historiography and methodologies of design and integrating experimentations into the heart of hospital structures. What are the ethics around design?

© 2019 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – design; ethics; experimentation; methodology; proof of care; vulnerability

LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- La fonction soignante en partage
- Agir avec compassion, penser un soin (en) commun
- Quelle place pour la vieillesse dans notre société ?
- La maltraitance des étudiants à l'hôpital
- La simulation en santé pour mieux soigner
- La santé au travail en Chine, une préoccupation naissante
- Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins
- Le *care*, au fondement du sanitaire et du social
- Un réseau de pairs pour l'éducation thérapeutique des patients atteints de diabète de type 2 au Mali
- Des robots affectifs et sociaux pour le soin, enjeux et problématiques éthiques
- Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive
- **Le *design* peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care***

Cynthia Fleury-Perkins*,[a]
Professeur associé Mines ParisTech, professeur au Conservatoire national des arts et métiers, titulaire de la chaire humanités et santé

Antoine Fenoglio[b]
Designer et co-fondateur des Sismo

[a]École des mines de Paris (Mines ParisTech), 60, boulevard Saint-Michel, 75005 Paris, France

[b]Les Sismo, 30, rue du Temple 75004 Paris, France

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail : cynthia.fleury-perkins@lecnam.net (C. Fleury-Perkins).

Depuis 2016, la Chaire de philosophie à l'hôpital (groupement hospitalier universitaire – GHU – Paris Psychiatrie et neurosciences, Conservatoire national des arts et métiers – Cnam) a créé un dispositif sociothérapeutique, réunissant les humanités scientifiques et le monde du soin et de la santé, intitulé *French Care*. Cet écosystème s'édifie selon trois dynamiques : la première et la seconde renvoient à l'univers classique d'une chaire universitaire : l'enseignement et la recherche, ou encore la formation et la diplomation ; la troisième renvoie à la création et à l'expérimentation. En effet, les sciences humaines et sociales ne peuvent plus se contenter de seules approches théoriques. Il importe aujourd'hui de co-créer des solutions et d'en prouver la pertinence par des prototypages *in situ*, des *proofs of concept* (POC – preuve de concept) voire des *proofs of care*® (preuves de soin), afin de tester les réflexions issues des travaux d'enseignement et de recherche, et de les déployer à des échelles plus conséquentes, en lien direct avec les équipes de soignants.

Humaniser les preuves de concept

▮ **Une preuve de concept est une démonstration de faisabilité,** une forme de réalisation expérimentale, frugale, agile, éphémère, construite *in situ* avec les parties prenantes de ladite expérimentation afin de tester une solution technique, organisationnelle, ergonomique, esthétique ou autre. Elle relève de l'approche du *design* (mais elle est présente également dans l'industrie), est située juste après la phase de co-création, le plus en amont possible dans le processus de développement d'un nouveau prototype (de services d'organisation, d'espace…), ou d'une stratégie inédite, afin de la tester et dans l'optique d'un déploiement futur.

Ces expérimentations grandeur nature permettent de confronter des idées à la réalité en testant l'appétence des utilisateurs concernés, dans les environnements concernés. Cette étape d'expérimentations à échelle 1 permet, de manière rapide, de mieux comprendre les mécanismes d'usage et de révéler de potentiels freins ou opportunités techniques, organisationnels ou d'aménagement essentiels. Impliquer les utilisateurs dans la démarche est riche de sens dans la mesure où cela permet, entre autres, de les rendre acteurs de la conception qui se poursuit chemin faisant, au moyen d'itérations, et, *in fine*, de faciliter leur adhésion ultérieure.

▮ **À partir du constat qu'il manquait une dimension humaniste aux POC,** le concept de *proofs of care*® a été défini pour les circonscrire à des expérimentations ayant pour but principal de rendre capacitaires les acteurs concernés et de produire, dans la mesure du

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2019.02.016

possible, des externalités positives (des impacts positifs extra-financiers). Une matérialisation de ces *proofs of care*® pourrait être de particulièrement impliquer les acteurs les plus vulnérables ou de traiter en priorité les situations les plus critiques (humaines, environnementales, économiques) d'un système à améliorer. Il n'est pas question ici d'adopter une approche caricaturale mais plutôt de mettre en perspective les différentes manières dont peut s'exprimer cette vulnérabilité, et la vision capacitaire que nous pouvons en déduire.

Les éthiques du *care* (Donald Woods Winnicott [1], Carol Gilligan [2], Joan Tronto [3], etc.) ont enseigné la dimension non réductible du *care* au monde de la santé. Le "prendre soin" est un geste global, qui s'appuie, lorsqu'il est couplé au *design*, sur le point de vue du "vulnérable" comme pilier de son approche de conceptualisation. Depuis la naissance du *design* dans sa version humaniste (William Morris, 1877-1878), celui-ci n'a cessé d'intégrer à sa pratique la dimension de la fragilité chronique des environnements (individuels, sociaux, politiques, naturels). S'ouvrir à l'historiographie du *design*, comme à ses méthodologies, permet aux humanités scientifiques de prototyper leurs questionnements et solutions théoriques, de prendre en compte l'*agency* des parties prenantes concernées, de ne pas découpler le "faire" du "penser", d'intégrer la question du corps, des corps, dans la compréhension d'un problème, mais aussi de sa résolution, ce qui s'avère particulièrement pertinent dans un univers de la santé où le corps (maladie, handicap, dépendance de la personne âgée, trouble cognitif, etc.) est précisément ce qui est mis à mal dans son évidence.

Redécouvrir l'historiographie et les méthodologies du *design*

Au sein du séminaire "*Design with care*" du Cnam, lié à la Chaire humanités et santé, il importe de comprendre qu'il ne s'agit pas de faire l'histoire du *design*, mais d'identifier dans cette historiographie des indices et des fils conducteurs de pratiques dont peut se réclamer la notion de *design with care*.

Il est donc possible de distinguer trois acceptions du terme *design*, qui correspondent à trois moments historiques charnières :

- **Florence, *Quattrocento* (XV^e^ s.),** où le *design* est défini comme projet ou méthodologie de conception, lorsqu'en architecture, conception et réalisation sont scindées ;
- **Londres, 1851** (Exposition universelle), quand le *design* se définit comme création industrielle, lorsque l'artisanat et le travail manuel laissent la place à un mode de production industriel, qui représente alors la notion de progrès ;
- **Royaume-Uni, fin du XIX^e^ siècle,** quand le *design*, au travers notamment du mouvement *Arts and Crafts*, se définit comme dessein d'une société équitable et force de résistance à la production et consommation de masse.

En somme, des années 1870 au monde actuel, le *design*, au travers des grands mouvements qui ont jalonné son histoire (*Arts & Crafts*, Art Nouveau, Bauhaus, *Streamline*, Union des artistes modernes – UAM, Formes utiles, école d'Ulm, *design* alternatif, *design* global, révolution numérique, *design* éthique…) a été confronté à de nombreuses problématiques, qui constituent le cœur d'interrogation de la philosophie politique et morale. Pour ne citer que quelques exemples, rappelons le questionnement autour de la notion d'expérience (John Dewey [4]) et de l'extinction de celle-ci, notamment après l'expérience d'effondrement et de traumatismes de la Première Guerre mondiale (Walter Benjamin [5], Giorgio Agamben [6]) ; la critique de la technique et du progrès scientifique (de Martin Heidegger [7] à Bernard Stiegler [8]), celle de sa soutenabilité (Jared Mason Diamond [9]) ; la question de l'édification d'un monde commun et de la fonction stabilisatrice des objets dans la vie humaine (Hannah Arendt [10]) ; la question de l'engagement, de la responsabilité, de l'*empowerment* du sujet (de Vladimir Jankélévitch [11] à Amartya Kumar Sen [12]) ; la question du mode d'existence des objets techniques (Gilbert Simondon [13]) jusqu'aux hyperobjets (Timothy Bloxam Morton [14])…

Sans oublier les questionnements plus structurels du *design* concernant l'innovation, son lien avec la vie quotidienne et la standardisation industrielle, sa confrontation avec les contraintes d'un environnement, la question de la négociation notamment avec le capitalisme (le *design* est-il complice du "management du surcroît", qui consiste à créer des besoins futiles pour écouler la surproduction, ou participe-t-il au contraire d'un effort de "désencombrer" le monde pour le rendre plus habitable ? Pierre-Damien Huyghe [15]), la

question de la créativité, le rapport entre le collectif et l'individu, entre l'usage et la propriété, les notions de formes de vie, d'usages du monde nous permettant d'inventer un niveau de qualité de présence au monde, etc.

Le séminaire a tenté d'interroger le changement de paradigme suivant : au mode de gestion rationaliste et managérial qui a envahi les différents terrains suivants (institutions des services publics, entreprises, environnement, etc.), pouvons-nous substituer un mode d'attention, un "prendre soin" et, dès lors, quels seraient ses apports dans l'organisation et la stratégie institutionnelles et industrielles ? Comme l'éthique du *care*, le *design* peut focaliser son approche sur la générativité du vulnérable, autrement dit : comment renverser l'hyper-contrainte d'un environnement en renforcement capacitaire pour les individus qui en relèvent ? Le *design* ne cesse de se trouver en posture de négociation avec ce que lui impose l'histoire, en la servant (capitalisme), en la subissant (guerres), en essayant de l'influencer (*design* critique). Mais aussi dans son travail quotidien pour réconcilier ses convictions avec ses contraintes afin de subvenir à ses besoins. Quels que soient ses travers, ses doutes, à chaque période importante, le *design* revient à sa racine : son attention pour l'humain, l'intimité entre soi et les autres, son attention pour l'environnement plus général et sa capacité à représenter des mondes "préférables" influents.

Un POC aux urgences

Intégrer les expérimentations au cœur des structures hospitalières est une manière de rénover leur fonctionnement, en impliquant au maximum les parties prenantes. La Chaire de philosophie à l'hôpital, l'agence de *design* Les Sismo, et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ont proposé un projet centré autour de POC et *proof of care*®, au sein des urgences de trois structures hospitalières, qui débutera au cours du premier semestre 2019. Point de contact critique entre la ville et l'hôpital, les urgences sont confrontées à une hausse ininterrompue de leur fréquentation. Ce recours croissant est lié au vieillissement de la population et à la hausse des maladies chroniques, mais aussi à un besoin d'immédiateté des patients, à une orientation déficiente et au manque d'alternatives. Le fonctionnement des urgences fait régulièrement l'objet de rapports et de propositions de réforme autour des facteurs de congestion, en amont comme en aval.

Quels que soient ses travers, ses doutes, à chaque période importante, le *design* revient à sa racine : son attention pour l'humain

Au-delà des enjeux de fonctionnement, il s'agit de s'intéresser au vécu singulier des patients des urgences afin d'améliorer la qualité de leur parcours de soins. Cela est d'autant plus impératif que certains patients, tels que les personnes en situation de handicap et les seniors en perte d'autonomie, nécessitent une prise en charge particulière. Par exemple, lors de leur passage aux urgences, les personnes âgées sont soumises à un tiers d'examens supplémentaires, y restent en moyenne deux fois plus longtemps et sont 2,6 fois plus susceptibles d'être hospitalisées que le reste de la population [16,17]. Ces enjeux cruciaux appellent une approche par le *design* centrée sur les parcours et vécus des usagers, dans le but de proposer et tester des solutions rapidement déployables. La Chaire de philosophie à l'hôpital et l'agence de *design* Les Sismo entendent ainsi repenser les urgences pour les patients handicapés et âgés en perte d'autonomie, en imaginant des solutions portant par exemple sur la gestion de l'attente, l'expérience des patients, la coordination avec la médecine de ville et les services de l'hôpital, le suivi à la sortie, les outils à la disposition des soignants, la valorisation du rôle des accompagnants, les outils de solidarité constructive entre tous les acteurs de cet environnement, etc.

Compte tenu de leur situation critique, les urgences hospitalières et les soins non programmés font régulièrement l'objet de propositions de réforme. Le rapport du député Thomas Mesnier [18] propose des pistes concrètes sur l'organisation des soins non programmés essentiellement en amont : organiser la réponse à la demande de soins non programmés à l'échelle du territoire ; étendre la régulation médicale à la journée pour orienter la demande vers l'offre adaptée ; afin de faciliter le fonctionnement de l'organisation, informer la population sur le parcours de soins, libérer

Références

[1] Winnicott DW. Psychose et soins maternels. In: De la pédiatrie à la psychanalyse. Paris: Payot Rivages; 1989.
[2] Gilligan C. Une voix différente. Pour une éthique du care. Paris: Flammarion; 1986.
[3] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris: La Découverte; 2009.
[4] Dewey J. Experience and education. New York: Touchstone; 1997.
[5] Benjamin W. Expérience et pauvreté. Paris: Payot; 2011.
[6] Agamben G. Enfance et histoire : destruction de l'expérience et origine de l'histoire. Paris: Payot & Rivages; 2001.
[7] Heidegger M. La question de la technique (1949). In: Essais et conférences. Paris: Gallimard: 1958.
[8] Stiegler B. La technique et le temps. Paris: Galilée; 1994.
[9] Diamond J. Effondrement. Paris: Folio essais; 2005.
[10] Arendt H. Condition de l'homme moderne. Paris: Pocket; 2002.
[11] Jankélévitch V. Traité des vertus. Paris: Flammarion; 1947.
[12] Sen A. Commodities and Capabilities. Oxford: OUP India; 1999.
[13] Simondon G. Du mode d'existence des objets techniques. Paris: Aubier-Montaigne; 1958.
[14] Morton T. Hyperobjets. Philosophy and Ecology After the End of the World. Minneapolis: University Of Minnesota Press; 2013.
[15] Huyghe PD. À quoi tient le design. Saint-Vincent-de-Mercuze: De l'incidence éditeur; 2014.
[16] Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Les personnes âgées aux urgences : une patientèle au profil particulier. Études et résultats. 2017;1007. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1007.pdf
[17] Drees. Les personnes âgées aux urgences : une santé plus fragile nécessitant une prise en charge plus longue. Études et résultats. 2017;1008. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1008.pdf

du temps médical et développer la prise en charge à domicile.

En 2017, le Sénat attire l'attention sur la question cruciale des solutions d'aval, en particulier concernant les personnes âgées ou en perte d'autonomie : *« L'ensemble des chefs de service et praticiens entendus par vos rapporteurs ont pointé la question de l'aval des urgences comme la difficulté majeure de leur pratique quotidienne. Celle-ci recouvre plusieurs problèmes, allant de l'accessibilité des plateaux techniques hospitaliers au manque de lits disponibles dans les services spécialisés, en passant par la pénurie de places dans les structures de prise en charge extrahospitalières (s'agissant principalement des personnes âgées ou des personnes handicapées). »* [19]

La Commission des affaires sociales du Sénat avait elle-même opté pour une approche pragmatique et ancrée sur le terrain ouvrant la mise en place d'une démarche de *design* : *« La réforme des urgences renvoie* in fine *à des choix majeurs d'organisation et de structuration de notre système de santé, qui devront être effectués au cours des prochaines années. Considérant que cet aspect excédait le champ de nos travaux, nous avons privilégié une approche de terrain, dans le but de proposer vingt solutions concrètes, ancrées dans l'exercice quotidien des personnels, et dont la mise en œuvre est possible à court terme. »* [19]

Trois hôpitaux parisiens sont parties prenantes pressenties du projet : ils pourront ouvrir les portes de leurs services des urgences pour les observations ethnographiques et les entretiens, participer à l'atelier de co-conception de nouveaux dispositifs et accueillir tout ou partie des POC : hôpital européen Georges-Pompidou (AP-HP) ; hôpital de l'Hôtel-Dieu (AP-HP) ; le GHU Sainte-Anne. Différents POC pourront être mis en place : accueil, liens avec la médecine de ville, place des patients dans les urgences (service civique, association de patients, volontaires bénévoles, patients experts, etc.), mise en place d'une application particulière pour la gestion de l'attente, etc.



© Lulu Berlu/stock.adobe.com

Intégrer les expérimentations au cœur des structures hospitalières est une manière de rénover leur fonctionnement.

Conclusion

Créer un écosystème structuré autour des humanités scientifiques dans le monde du soin ne se définit pas exclusivement par une approche théorique, liée à l'enseignement, la recherche, la formation ou la diplomation, mais nécessite de faire durablement cet aller-retour entre théorie et pratique, au cœur de la clinique, notamment *via* la mise en place d'une culture des expérimentations qui permettent en temps réel, à l'échelle 1, de vérifier les dysfonctionnements d'un système, de tester des alternatives, de créer l'adhésion des parties prenantes et, surtout, de penser à partir de leurs usages et de la spécificité de leurs profils. Le *design* peut se révéler dans cette optique une discipline féconde, en termes de création de situations préférables, par ses méthodologies rompues à l'exercice de modélisation et du déploiement, centrées sur les individus, leurs parcours, leurs vulnérabilités propres.

Le champ de responsabilité du *designer*s'élargit avec son champ d'action. Quelle éthique pour le *design* d'aujourd'hui ? Car, phénomène de mode oblige, tout semble affaire de *design* : *design* durable, *design* social, *design thinking*, *design* des organisations, des institutions ou des politiques publiques, *design* de service s'adaptant à l'économie de fonctionnalité (ne pas désirer une voiture mais la mobilité), autant de mouvements qui vont permettre au *design* d'entrer plus rapidement dans des problématiques stratégiques et de direction des organisations, notamment dans le monde de la santé et du soin en général. Mais cela ne sera possible et fécond qu'à la condition de voir le *design* se saisir d'une réflexion éthique et philosophique beaucoup plus robuste, afin de mieux résister dans des environnements toujours plus complexes et systémiques. ■

Références

[18] Mesnier T. Assurer le premier accès aux soins. Organiser les soins non programmés dans les territoires. Mai 2018. https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-assurer-le-premier-acces-aux-soins-organiser-les-soins-non-programmes

[19] Cohen L, Génisson C, Savary RP; Commission des affaires sociales. Les urgences hospitalières, miroir des dysfonctionnements de notre système de santé. Rapport d'information n° 685. Juillet 2017. https://www.senat.fr/notice-rapport/2016/r16-685-notice.html

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



Les apports de la lutte contre le sida à la démocratie en santé

Il existe un débat sur la place et le rôle des usagers dans le système de soins et de santé Il est important de rappeler que les personnes concernées par le sida et les associations de lutte contre cette pathologie ont initié un nouveau type d'engagement du malade dans le soin et dans les politiques publiques Celui-ci pourrait être pris pour modèle.

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – association ; démocratie sanitaire ; patient ; politique de santé ; VIH/sida

The contribution of the fight against AIDS to the health democracy. *There is a debate on the place and the role of users in the healthcare system. It is important to remember that the people concerned by AIDS and associations fighting against this pathology have initiated a new type of patient involvement in care and public policies. This could be taken as a model.*

© 2019 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – association; healthcare policy; health democracy; HIV/AIDS; patient

LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- Le *care*, au fondement du sanitaire et du social
- Un réseau de pairs pour l'éducation thérapeutique des patients atteints de diabète de type 2 au Mali
- Des robots affectifs et sociaux pour le soin, enjeux et problématiques éthiques
- Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive
- Le *design* peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care*
- **Les apports de la lutte contre le sida à la démocratie en santé**

Catherine Tourette-Turgis
Professeur des universités, chercheure au Conservatoire national des arts et métiers, fondatrice de l'Université des patients

Sorbonne université, bâtiment stomatologie, 3e étage, 91, boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris, France

Adresse e-mail : catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr (C. Tourette-Turgis).

La place et le rôle des malades dans l'amélioration de notre système de soins et de santé sont un sujet de plus en plus débattu. Néanmoins, il est important d'aller au-delà d'une éthique de la conviction, tout en ayant à l'esprit que la tâche la plus importante qui nous échoit est de trouver les moyens de protéger le soin, au sens où il est la première matrice de la subjectivation et de l'émancipation du sujet, et au sens où, si nous nous situons dans une approche politique du soin, le premier test de crédibilité de la citoyenneté reste la santé. Il s'agit de proposer de nouveaux cadres théoriques pour penser la relation au soin, à la maladie, à la vie et aux autres. En somme, il s'agit de faire du soin un bien commun, c'est-à-dire une ressource à préserver et à développer [1]. En effet, pourquoi les publics bénéficiant d'un accompagnement social ou médicosocial ont-ils des difficultés à faire reconnaître leur appartenance à la catégorie de citoyens éclairés ? Comment faire pour que les usagers deviennent des actifs de la connaissance ? La suprématie accordée à l'organisation "académique et morale" des connaissances nous prive des savoirs produits par une partie de la population et aussi de l'expérience vécue de citoyens biologiques dont la parole n'est pas prise en compte et qui, pourtant, participent au maintien du monde en se maintenant vivants, comme chacun d'entre nous, mais dans des conditions plus difficiles.

La maladie est une expérience humaine : cela veut dire qu'elle est le fait de l'expérience des humains et, à ce titre, elle se doit d'être abordée comme une expérience légitime, valide du point de vue de ceux qui la vivent et qui participent à la transformation du monde.

L'expérience des malades du sida

Le sida est une des rares maladies où c'est l'expérience des malades qui a guidé les premiers raisonnements médicaux ainsi que les politiques de santé publique à l'égard de la collectivité.

C'est dans un climat d'u gence et de pénurie d connaissances médicale qu'un autre rapport au savo médical a émergé et qu d'autres modes de productio de connaissances ont vu l jour [2]. Face au désarroi ind viduel causé par cette infectio transmissible sexuellement, et la maltraitance sociale à laquell elle donnait lieu, les malade ont organisé leur propre pris en charge médicale, sociale funéraire, légale, en mod fiant et en faisant avancer le institutions (l'autorisation d la publicité pour les préserva tifs, les premières moutures d contrat d'union civile-pacte civ de solidarité [Pacs], les autor sations d'utilisation temporair de médicaments pas encor disponibles sur le marché, l production de génériques les soins funéraires, la mise e place d'échangeurs de seri gues, la lutte contre l'emprison nement de séropositifs, dans d nombreux pays, la médecine d travail, les refus de soins, etc.).

Les malades regroupés e associations sont partis d

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2019.04.016

leur propre expérience afin de résoudre les problèmes les plus urgents qui se posaient à eux, comme l'absence de tests de dépistage, le manque de traitements curatifs, les souffrances de fin de vie et la discrimination sociale dont ils étaient l'objet. Nous avons alors assisté au déploiement d'un "activisme thérapeutique" qui a été l'un des principaux leviers de l'émergence du concept de démocratie sanitaire. Ainsi, il existait plus d'une centaine d'associations de lutte contre le sida en 1990 pour la seule région Île-de-France [2].

Les acquis des mouvements sociaux

L'émergence dans les années 1970 d'associations de malades créées par des malades revendiquant le droit à l'information, voire le libre choix des thérapeutiques, a eu pour effet de faire apparaître de nouvelles figures du malade telles que : *« le patient-expert, le patient-ressource, l'usager-formateur, le patient-chercheur »* [3]. Les années 1970 ont vu se développer des courants d'autoformation en lien avec les mouvements sociaux comme les droits civiques, le féminisme et le mouvement du *self-help* (*Our Bodies, Ourselves*, 1971[1]). Il s'agissait pour les femmes de se réunir et d'apprendre, par des techniques d'auto-observation, un autre usage de leur corps. Elles ont ainsi participé à une autre définition du plaisir sexuel, du bien-être et de la santé sexuelle féminine. Les groupes de paroles de malades du sida se sont inspirés de l'activisme des mouvements féministes.

Lorsque les premiers malades du sida ont dû organiser leur propre prise en charge, ils se sont réunis et sont partis de leur propre expérience pour résoudre les problèmes les plus urgents qui se posaient à eux. Ils ont photographié leurs symptômes, ont documenté leur maladie, ils ont participé à des essais cliniques, voire ont été à l'initiative de certains d'entre eux pour faire avancer la recherche médicale en leur faveur.



© HuHu Lin/stock.adobe.com

Le déploiement d'un "activisme thérapeutique" vis-à-vis du sida a été l'un des principaux leviers de l'émergence du concept de démocratie sanitaire.

La légitimité de l'expertise, un enjeu démocratique

Il n'y a pas eu de débat portant sur la légitimité de l'expertise des femmes ou celle des malades du sida, car le mouvement des femmes comme celui des malades du sida ont intégré leur objet de combat dans des luttes d'intérêt général comme le droit des enfants, la santé sexuelle, la santé reproductive, la réduction des risques dans la toxicomanie, les conditions asilaires en psychiatrie et dans les prisons, les droits et la santé des migrants, l'intérêt de la dépénalisation de l'homosexualité pour la prévention générale de la population. En ce sens, ces mouvements ont été à l'origine de réformes sociales importantes et bénéfiques à l'ensemble de la population et de la société. Dans les années 1990, les associations d'usagers de drogue ont mis en place des

Note

[1] *Our Bodies, Ourselves* (qui s'appelait à l'origine *The Boston Women's Health Book Collective*) est un livre sur la santé des femmes et leur sexualité. C'est une production collective parue pour la première fois en 1971.

groupes d'autosupport à partir du modèle des "alcooliques anonymes". Ils ont utilisé leur expertise d'expérience pour aider d'autres malades à s'en sortir et globalement, cette expertise d'expérience a été reconnue comme pouvant avoir des effets thérapeutiques équivalents à des interventions conduites par des professionnels de santé.

L'expertise des usagers de drogue a d'autant été plus acceptée qu'elle est intervenue en pleine épidémie de sida et qu'il fallait absolument réduire le nombre de contaminations dans la population des toxicomanes injecteurs de drogue et aussi éviter de nouvelles contaminations dans la population générale, par exemple chez les individus qui utilisaient les drogues pour des raisons festives. Il était du devoir des politiques publiques de mettre en place tous les moyens disponibles, y compris la mise à disposition d'échangeurs de seringues, puis de produits de substitution ainsi que tous les moyens tendant à la guérison et à la réduction des risques [4].

Nous remarquons dans les exemples cités précédemment que la volonté de démédicaliser l'approche de leur santé, de prendre en main le contrôle de leurs corps et des stratégies thérapeutiques, n'a jamais posé problème quand ces demandes ont été conjointement l'objet des préoccupations des politiques publiques. Certaines maladies, y compris les associations qui les représentent, sont plus silencieuses que d'autres au niveau sociétal en termes de luttes et de revendications. Nous avons tendance à reconnaître davantage l'expertise d'expérience pour des maladies caractérisées par un manque de connaissances médicales comme les maladies rares, car nous avons besoin des récits d'expériences des malades. D'autres pathologies pour lesquelles il existe un solide arsenal thérapeutique sont moins enclines à faire appel à l'expertise des malades.

Les schèmes de pensée du soin et les politiques publiques

L'action politique doit s'efforcer de réduire autant que possible la vulnérabilité des biens importants comme la santé, la famille, la cité, la terre, l'air. Le soin a une responsabilité quant à la prévention de la vulnérabilité, l'articulation du respect de la dignité avec celui de la vulnérabilité.

Le respect de l'autonomie ne bénéficie qu'à ceux qui peuvent l'exercer. Comment faire pour que le soin devienne une émotion démocratique ? Le lien entre la vulnérabilité et la reconnaissance est le fait que nous sommes vulnérables à la non-reconnaissance d'autrui. Il est difficile de s'émanciper de la dépendance au regard d'autrui.

La promotion des capacités est définie comme le fait de donner aux individus l'opportunité de développer leurs potentialités pour vivre d'une manière qui soit conforme à ce qu'ils peuvent attendre d'une vie. Il est nécessaire que les conditions sociales autorisent l'exercice effectif de leurs capacités. La démocratie consiste à permettre que tous les êtres humains participent à la direction de leur propre vie, sans considérer que leur vulnérabilité contingente ou chronique les exclut du processus de décision qui les concerne [5].

Penser la vulnérabilité en partage

Il s'agit de penser la vulnérabilité en tant qu'elle est constitutive. Donc, partageant cette vulnérabilité constitutive de nos vies, nous prêtons attention à nous, à autrui, nous édictons des lois de protection mutuelle, nous organisons le soin, les lois, et nous avons à notre disposition un ensemble d'outils et d'instruments visant à réguler au mieux le "vivre-ensemble".

Perte et vulnérabilité viennent de ce que nous sommes des corps socialement constitués, attachés aux autres, menacés de perdre ces attachements, exposés aux autres, risquant de faire l'objet de violence du fait de cette exposition. Un malade découvre qu'il peut perdre ses attachements parce qu'il devient dépendant, fragile ; qu'il était un objet d'attachement fiable pendant qu'il allait bien et que, tout à coup, sa fragilité, sa précarité biologique l'exposent à l'abandon. Nous ne sommes pas simplement vulnérables aux actions d'un autre violent ou humiliant, mais à tous ces autres qui ne nous viennent pas en aide, ne nous prêtent pas secours alors que nous sommes dans le besoin.

La question de l'accès à l'expérience

Comment avoir accès à l'expression de l'expérience du malade ? Dans certaines situations, nous n'avons pas de voix pour nous faire entendre parce que nous avons perdu contact avec notre propre expérience, avec notre propre vie. Ainsi, retrouver le contact avec son expérience et trouver une voix pour son expression sont le premier pas d'une définition de la connaissance par le *care*.

Faire que toutes les voix soient entendues [6], permettre leur expression, les reconnaître, faire que chacun trouve sa voix, prendre en compte tous les cas particuliers, prêter attention à toutes les voix entendues, sont la première étape de la transformation de l'expérience en expertise. Que vit chacun de nos malades, de quoi fait-il l'expérience, quelles sont ses préoccupations, ses soucis quotidiens, en quoi la sollicitude médicale doit-elle s'intéresser à ce qui lui importe, comment inventer le soin en partage et fabriquer quelque chose de différent, ensemble ?

Nous pouvons poser l'autonomie comme une finalité à condition de prendre le sens que lui accorde Paul Ricœur, c'est-à-dire qu'elle est traversée par la vulnérabilité de chacun, et il est impossible de se déconnecter les uns des autres [7].

Il faut donc trouver les meilleures façons de "faire monde commun" entre les soignants et les patients. Chacun a sa voix, aucune n'est substituable à une autre, et pouvoir entendre implique de se mettre à l'écoute d'une autre voix que la sienne. Entendre la voix des malades est le premier pas de la démocratie en santé. Il est essentiel de ne pas catégoriser leurs propos en utilisant des grilles de lecture souvent employées pour les acteurs faibles (disqualifiés socialement), mais s'en tenir à leurs préoccupations concrètes et prioritaires. Les laisser porter leur voix dans les instances de décision et de délibération en santé est le deuxième pas, voire les former à savoir le faire… ce qui constitue le troisième pas.

Les mécanismes de production de l'expertise

Ce n'est pas parce qu'une compétence est acquise dans un groupe de pairs qu'elle a moins de valeur ou de légitimité que si elle l'est dans un dispositif traditionnel d'enseignement. Ce postulat pose la question de la catégorisation des modalités d'acquisition des compétences en fonction de la légitimité de leur lieu d'acquisition. Elle démontre la persistance de la confiscation de la catégorie d'expertise par ceux qui prétendent gérer, aider, protéger, veiller sur les faibles, les exclus, les vulnérables, les malades. Comment intégrer dans les espaces publics ceux qui, par leur expérience singulière, ont défriché des champs de connaissances inconnus des experts ?

Nous avons tout intérêt à faire reconnaître l'expérience des malades, en montrant que leurs acquis peuvent être utilisés comme des ressources nous permettant de trouver des solutions à d'autres problèmes dans la société. Quand nous savons prendre régulièrement des décisions en situation d'incertitude, quand nous finissons par savoir gérer des situations à risque répétées, quand nous savons réagir face à l'annonce programmée de notre propre mort, les compétences qui s'acquièrent à l'occasion de cette expérience sont transférables dans d'autres champs. Les compétences des humains acquises dans les situations de grande adversité souffrent d'un manque de valorisation sociale.

Conclusion

La question consiste donc à protéger le soin et la démocratie, prendre soin de nos institutions en les rendant vivantes, vivaces, empathiques, sympathiques et efficientes pour tous, et réformer en urgence celles qui fonctionnent sur des principes mortifères.

Il est important de rappeler que le *care* – le "soin" – est « *une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie* » [8]. Le soin ne se limite pas aux interactions entre des humains. Nous y incluons la possibilité que le soin s'applique non seulement aux autres, mais aussi à des objets et à l'environnement.

Il faut aider les associations de malades à se développer. Nous pouvons imaginer une répartition des tâches entre les associations, entre celles qui s'inscrivent dans le versant politique de la maladie, donc dénoncent les politiques publiques de gestion de celle-ci, et celles qui se revendiquent du versant biologique de la maladie, et donc réclament des traitements, des essais cliniques, des accès compassionnels, des médicaments pour tous, ici et maintenant, etc. Dénoncer et réclamer peuvent coexister [9].

Enfin, dans la mesure où les malades capitalisent sur l'expérience des autres, il s'agit de construire un espoir raisonnable dans les orientations et stratégies de communication des associations sur le modèle de ce qui a été magistralement construit par les associations de lutte contre le sida. ■

Références

[1] Fleury C, Tourette-Turgis C. Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : l'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital. Le sujet dans la cité. 2018;1(7):183-96.

[2] Barbot J. Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida. Paris: Balland; 2002.

[3] Jouet E. Faire de sa maladie un apprentissage : l'exemple du projet Emilia. Éducation permanente. 2013;(195):73-84.

[4] Tourette-Turgis C. L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage. Bruxelles (Belgique): De Boeck Supérieur; 2015.

[5] Fleury C. La fin du courage. Paris: Fayard; 2010.

[6] Gilligan C. Une voix différente. Pour une éthique du care. Paris: Flammarion; 2008.

[7] Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris: Le Seuil; 1990.

[8] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris: La Découverte; 2010. p. 40.

[9] Defert D. Une vie politique. Paris: Le Seuil; 2014.

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

éthique

L'intelligence artificielle, réflexion philosophique

Cynthia Fleury-Perkins
Philosophe, psychanalyste, professeure, titulaire de la chaire humanités et santé, Mines ParisTech-PSL

Conservatoire national des arts et métiers, 292, rue Saint-Martin, 75003 Paris, France

L'usage de l'intelligence artificielle et de la robotique en santé demande l'élaboration de principes éthiques ▮ Intelligences artificielle et humaine doivent être mises en œuvre en complémentarité ▮ De l'humanisme à l'anthropotechnique, les définitions de l'humain et de l'humanisme ne sont pas closes ▮ Une réflexion philosophique permet d'en ébaucher les contours.

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – empathie artificielle ; éthique ; intelligence artificielle ; robotique ; santé ; transhumanisme

Artificial intelligence, philosophical reflection. The use of artificial intelligence and robotics in health care means ethical principles need to be established. Artificial and human intelligence must be implemented in such as way as to complement each other. From humanism to anthropotechnics, the definitions of human and humanism are not set in stone. A philosophical reflection can enable their definition to be shaped.

© 2019 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – artificial empathy; artificial intelligence; ethics; health; robotics; transhumanism

La question de l'automate parcourt celle de la philosophie, et notamment le grand moment renaissant, tant pour dire quelque chose de ce dernier que de l'humain, voire ce qu'il a de spécifique et ce qu'il a de commun avec lui. Que ce soit René Descartes (1596-1650) ou Michel de Montaigne (1533-1592) qui produiront une réflexion sur le propre de l'homme et ses différences/ressemblances avec l'automate, ou plus spécifiquement avec Léonard de Vinci (1452-1519), François Rabelais (1483 env.-1553), André Vésale (1514-1564), qui associent anatomie et mécanique, jusqu'à Jacques de Vaucanson (1709-1782) et Henri-Louis Jaquet-Droz (1752-1791) qui viendront créer pour certains les premiers "androïdes" (le joueur de flûte, la joueuse de clavecin, etc.), la question de l'automate est inséparable d'un questionnement sur l'homme, son humanisme, son exceptionnalité ou non.

De l'automate à l'hologramme

▮ **De nos jours, Masahiro Mori[1] s'est interrogé sur le rapport d'étrangeté qui unit l'homme à son double mécanique.** La vallée de l'étrangeté (uncanny valley [1]) témoigne de ce sentiment pouvant procurer un certain malaise chez l'homme : plus l'androïde lui ressemble, mais pas parfaitement, plus le sentiment cadavérique prend la main. En ce sens, produire un sentiment de bien-être, ressentir de l'empathie, ne nécessitent pas d'interagir avec un robot ressemblant à l'homme, sachant qu'il ne lui ressemble précisément pas, et qu'il est plus opérationnel d'en créer un sans référence à l'homme, un animal, ou un robot ayant l'air d'un robot pour précisément interagir avec celui-ci de façon empathique.

▮ **Cependant, les progrès évoluant,** et les avatars également dans leurs représentations, de nouveaux "objets" connectés apparaissent, des hologrammes notamment, des figurines féminines par exemple, reprenant des codes fantasmatiques assez traditionnels (jeune fille à couettes et en socquettes). Ces figurines se dédient au marché économique de la solitude : tel est le cas d'Azuma Hikari2 [2] ou encore celui d'assistantes virtuelles [3] de type "manga" pour les trajets en automobile.

Dans tous ces différents cas de double mécanique ou numérique de l'homme, la question n'est finalement pas de savoir si celui-ci possède un sujet, ou est capable d'empathie – chacun pouvant encore convenir qu'il n'en est rien, et que l'avènement d'une intelligence artificielle haute n'est pas à l'ordre du jour –, mais de comprendre qu'en interagissant avec le sujet humain, le support devient *de facto* le viatique[3] d'une relation de subjectivation.

▮ **Telle est la fonction de l'homme :** donner du sujet à son environnement ou encore produire

Adresse e-mail : cynthia.fleury-perkins@lecnam.net (C. Fleury-Perkins).

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2019.05.002

une relation qualitative avec ce dernier, qu'il soit un objet ou un vivant. Autrement dit, les robots et autres objets interconnectés, dont l'objet même est d'interagir "émotionnellement" au quotidien avec nous, seront l'occasion d'une nouvelle manière d'être chez l'homme, même si celui-ci sait pertinemment qu'il a en face de lui un robot.


© tiagozr/stock.adobe.com

Les robots et autres objets interconnectés interagissant au quotidien avec nous seront l'occasion d'une nouvelle manière d'être chez l'homme, même si celui-ci sait pertinemment qu'il a en face de lui un robot.

Questions éthiques

En matière de santé, la place de la robotique et de l'intelligence artificielle est en train de se développer de façon exponentielle : aide au diagnostic, au pronostic, à la décision, robotique chirurgicale, aide à la prévention, médecine de précision, monitoring des comportements liés à l'observance, suivi des traitements, suivi épidémiologique populationnel, etc. Tous ces domaines sont appelés à être transformés par la présence de l'intelligence artificielle dans leurs *process* : *« Renouveler et perfectionner l'interprétation des images, augmenter les performances en radiologie, en anatomie pathologique, en dermatologie, tirer parti des données génétiques et développer la médecine de précision deviennent possibles grâce à l'intelligence artificielle. Elle permettra un recueil de données d'une richesse inaccessible au plus soigneux des examens cliniques. Elle apportera une contribution irremplaçable au choix diagnostique et thérapeutique. Une telle évolution suppose un renouvellement de la formation des médecins et plus largement des professionnels de santé. »* [4]

La place de la robotique et de l'intelligence artificielle se développe de façon exponentielle en matière de santé

Bien que les domaines de la santé soient spécifiques, la question de la régulation éthique de l'intelligence artificielle renvoie aux mêmes problématiques existantes dans d'autres champs professionnels : robustesse du système, protection des données personnelles, outils pour corriger la partialité des algorithmes, leurs biais discriminatoires, explicabilité des algorithmes, formation éthique de toutes les parties prenantes de la chaîne algorithmique, *ethics by design* [5] de la conception algorithmique, audit public dans la mesure du possible desdits algorithmes, évolution du droit pour protéger les usagers d'une utilisation de leurs données à des fins liberticides – et plus spécifiquement dans le champ médical : aide à la décision médicale et non-confiscation de la décision médicale, principe d'une garantie humaine de la décision médicale[4], règles éthiques pour le partage des données de santé, formalisation des bases de données pour qu'elles soient les plus qualitatives possibles, tout en respectant la confidentialité des données, information et consentement du patient lors d'un recours à un dispositif d'intelligence artificielle dans son parcours de soins, etc.

Depuis la conférence d'Asilomar en 2017 [6], la plupart des scientifiques, informaticiens, *data scientists* et neuroscientifiques sont convaincus de la non-neutralité de la technique, au sens où celle-ci est toujours le fruit de choix sociétaux humains. Pour cette raison, ils en appellent à la mise en place d'une régulation démocratique et éthique de l'intelligence artificielle, en considérant que celle-ci doit toujours être orientée pour être bénéfique à l'homme ; tel est le sens de l'article premier : *« The goal of AI research should be to create not undirected intelligence, but beneficial intelligence. »* [6]

Quelle complémentarité ?

L'enjeu est en effet la complémentarité entre les deux formes d'intelligences, artificielle et humaine, sachant que la première n'a rien d'intelligent au sens humain et holistique du terme.

Notes

[1] Masahiro Mori, roboticien japonais, est connu pour ses recherches et son travail novateurs sur les réponses émotionnelles des entités non humaines.
[2] Azuma Hikari est une assistante virtuelle holographique japonaise.
[3] Le viatique est *« ce qui aide et soutient pour les besoins de l'existence »*. (https://www.larousse.fr).
[4] Cette proposition renvoie à l'initiation Ethik-IA, lancée à l'automne 2017, qui s'appuie sur des travaux menés dans le cadre de la chaire santé de Sciences-Po Paris, de l'Institut Droit-Santé de l'université Paris-Descartes, de la Société française de télémédecine (SFT), et de l'Association pour le développement de l'informatique juridique (ADIJ).
[5] L'anthropotechnique est une *« discipline visant à réaliser le meilleur équilibre possible entre l'homme et la machine dans les systèmes de commande et de conduite comportant un ou plusieurs opérateurs humains »*. (https://www.larousse.fr).

L'intelligence humaine est précisément une capacité créatrice de s'adapter au réel, cette intelligence étant tout aussi sociale, corporelle, musicale, logicomathématique, gestuelle, spatiale qu'émotionnelle, l'ensemble produisant précisément cette capacité de synthèse permettant d'organiser le réel.

Face à elle, l'intelligence artificielle, si mal nommée, est à ce jour une puissance de calcul, tentant de simuler l'intelligence humaine à partir d'une volumétrie de données, sans cesse plus exponentielle, grâce à des algorithmes. En somme une force de calcul dédiée à la maximalisation d'une tâche très spécifique, s'appuyant sur des jeux de données dont il faut sans cesse vérifier la qualité, sinon les erreurs sont conséquentes.

Il n'empêche qu'une complémentarité bien acceptée peut donner naissance à ce que certains appellent déjà le "médecin augmenté", mieux équipé pour soigner et guérir, et libérant du temps pour la clinique et le colloque singulier – telle est la vision idyllique. Pas de remplaçabilité, mais de l'*empowerment* des patients et des soignants, grâce à l'intelligence artificielle, sans parler du fait qu'elle peut aider au désenclavement des territoires, en permettant d'accéder à des soins (de radiologie par exemple), ou d'autres outils d'aide au diagnostic, plus aisément. Nous remarquons d'ailleurs que les essais de mise en place des cabines de télémédecine fonctionnent plutôt bien, que celles-ci soient installées dans les entreprises, les mairies ou les dispensaires sanitaires.

L'humanisation est en fait la condition d'acceptation et d'appropriation de ces nouvelles technologies. Celle-ci passe par la formation à ces techniques et l'accompagnement continu. Quant à l'usage des robots, il peut se révéler plus thérapeutique et simplement "humain" que nos préjugés l'imaginaient *(encadré 1)*.

Encadré 1

Exemples d'usages des robots au quotidien

Lors de la toilette intime, par exemple, il est évident qu'un robot sera plus apprécié qu'un être humain n'ayant ni le temps ni le réel assentiment du patient. Cela permettra par ailleurs de libérer un temps plus justement utilisé par le soignant.

De même, pour de nombreux exercices de soutien cognitif destinés aux patients atteints de troubles neurologiques : le robot peut réaliser ces tâches fastidieuses, en évaluant plus précisément les progrès ou les déficiences du patient.

Dans le cas également, assez étonnant et indirect, de l'usage des robots dans le traitement des troubles obsessionnels compulsifs (TOC), les travaux de la sociologue Margot Morgiève[1] montrent qu'il est souhaitable de diminuer les conséquences du trouble obsessionnel, indépendamment du fait de chercher à le faire disparaître. En somme, un environnement est rendu moins "tocogène" en permettant au patient de diminuer l'impact de celui-ci grâce à des robots pouvant se substituer à lui pour des rituels de vérification – par exemple, un patient X devant passer X fois l'aspirateur chez lui, selon des lignes du parquet, confiera au robot cette mission ; l'enjeu étant alors d'accompagner la personne dans ce temps libéré pour qu'il ne "déplace" pas son TOC vers un autre rituel. Grâce aux objets connectés, il est possible de développer des solutions plus axées sur l'expérience du patient, le vécu réel et singulier dans la maladie, et d'accéder à l'environnement très proche du patient.

[1] *Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3). Margot Morgiève. http://www.cermes3.cnrs.fr/fr/anciens-doctorants-et-post-doctorants/387-morgieve-margot*

Humanisme et anthropotechnique

Si la technique est souvent dénoncée comme susceptible d'inhumanisation, il n'en demeure pas moins qu'elle est inauguralement inséparable de l'idée même de l'homme, voire de son humanisme. Est-ce à dire que tout est possible et doit être tenté ? *« Non,* répond Gilbert Hottois, philosophe. *Tout n'est assurément pas possible n'importe quand, n'importe comment ni ensemble. De même, n'importe quoi ne doit certainement pas être tenté n'importe quand ou n'importe comment. Simplement, rien ne devrait être déclaré* a priori *et définitivement impossible, ou interdit en toutes circonstances. Ne voyez-vous pas la portée extraordinairement merveilleuse, miraculeuse, de ce qui nous entoure et de ce que nous sommes ? L'inconcevable, l'impossible, l'inimaginable ont eu lieu : nous sommes cela. Reportez-vous sur la planète Terre il y a quelques milliards d'années, un astre aussi désolé que la planète Mars. »* [7]

Autrement dit, l'homme est celui-là même qui invente des possibilités d'émergence du réel, et décider de ne plus rien faire apparaître que ce qui a déjà été l'objet d'une apparition mutilerait aussi notre humanisme. La ligne de crête est donc tout sauf aisée. Car si l'homme reste à inventer, la part de la technique dévolue à cette invention est à interroger. La réflexion de Gilbert Hottois nous incite même à nous demander si la définition de l'Homo naturalis peut évoluer jusqu'à la Species technica : si l'on peut mécaniser un geste, semble nous dire le philosophe, si la technique peut prendre à sa charge quelque chose de l'humain, est-ce peut-être parce que cette chose n'est pas si représentative de l'humain, qu'elle ne correspond pas à l'essence même de l'homme ? Qui nous dit que nous savons exactement ce qu'est l'humain et quelle est son

humanité ? Nous entrons dans une ère où l'on s'émancipe de ce que l'on croyait être humain mais qui est en fait mécanisable. *« Ce qui m'a encore frappé,* écrit Gilbert Hottois, *c'est que la quête de l'humain par ablation progressive de tout ce qui est asservi et mécanisable est asymptotique : elle semble devoir se poursuivre à l'infini, et dès que l'on pense avoir identifié le noyau, son objectivation et son analyse le révèlent machinable. »* [8] Le philosophe nous alerte sur le préjugé naturaliste et conservateur qui peut être celui d'une certaine éthique ne s'interrogeant pas assez sur ses présupposés : *« D'où vient cette conception selon laquelle la réflexion éthique devrait être essentiellement conservatrice et naturaliste* […] *si ce n'est de morales traditionnelles ? Or, celles-ci n'ont pas le monopole du bien, ni de la bonne volonté, ni de la lucidité. Elles sont solidaires de cosmologies et d'anthropologies anciennes, associées à des expériences, des savoirs, des techniques, trop éloignés des sciences et des technologies contemporaines. »* [9]



© quickshooting/stock.adobe.com

L'humanisation est la condition d'acceptation et d'appropriation des nouvelles technologies de santé.

Conclusion

Les définitions de l'humain et de l'humanisme ne sont pas closes : tel est sans doute l'enseignement de la philosophie et de l'anthropotechnique[5]. Si l'homme construit son humanisme à partir de la conscientisation de sa limite, il n'en demeure pas moins que la sublimer, voire la dépasser (au sens de la repousser), et non la nier, est nécessaire pour ne pas mutiler sa raison.

Tel était également l'enseignement renaissant de Jean Pic de la Mirandole (1463-1494), au sens où ce dernier invitait l'homme à définir *« sa propre forme »*, à inventer sa liberté et sa dignité, à dessiner son *« propre »* : *« Si nous ne t'avons donné, Adam, ni une place déterminée, ni un aspect qui te soit propre, ni aucun don particulier, c'est afin que la place, l'aspect, les dons que toi-même aurais souhaités, tu les aies et les possèdes selon ton vœu, à ton idée. Pour les autres, leur nature définie est tenue en bride par des lois que nous avons prescrites ; toi aucune restriction ne te bride, c'est ton propre jugement, auquel je t'ai confié, qui te permettra de définir ta nature. Si je t'ai mis dans le monde en position intermédiaire, c'est pour que de là tu examines plus à ton aise tout ce qui se trouve dans le monde alentour. Si nous ne t'avons fait ni céleste ni terrestre, ni mortel ni immortel, c'est afin que, doté pour ainsi dire du pouvoir arbitral et honorifique de te modeler et de te façonner toi-même, tu te donnes la forme qui aurait eu ta préférence. »* [10] Il ne s'agit nullement de poser cet auteur comme l'ancêtre du transhumanisme : inventer sa propre forme n'est pas inventer sa propre matière et vouloir nier la mort. Inventer sa propre forme est précisément faire le choix d'une responsabilité à façonner, d'un jugement critique à produire, d'une autonomie à créer et, en retour, de son imputabilité. ■

Les points à retenir

- **La question de l'automate** est inséparable d'un questionnement sur l'homme, son humanisme, son exceptionnalité ou non.
- **L'intelligence artificielle apporte une contribution irremplaçable** au choix diagnostique et thérapeutique en santé, en complémentarité avec l'intelligence humaine. Sa régulation doit être démocratique et éthique.
- **Humanisme et anthropotechnique** fonctionnent de concert.

Références

[1] Mori M. Bukimi no tani [The uncanny valley]. Energy. 1970;7(4):33-5.
[2] Orsini A. Découvrez Azuma Hikari, l'assistante virtuelle holographique japonaise. 19 décembre 2016. https://www.numerama.com/tech/217478-decouvrez-azuma-hikari-lassistante-virtuelle-holographique-japonaise.html#
[3] Kim. Un peu de compagnie dans les embouteillages ? Embarquez une assistante hologramme dans votre SUV. 12 mars 2019. http://45secondes.fr/societe/45s-un-peu-de-compagnie-dans-les-embouteillage-embarquez-une-assistante-hologramme-dans-votre-suv/
[4] Nordlinger B, Villani C. Santé et intelligence artificielle. Paris: CNRS Éditions; 2018. p. 8.
[5] Fleury CP. Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de proof of care. Soins. 2019;64(834):56-61.
[6] Future of life institute. Asilomar AI Principles. 2017. https://futureoflife.org/ai-principles/?cn-reloaded=1
[7] Hottois G. Species technica. Paris: Vrin; 2002. p. 267.
[8] Hottois G. Species technica. Paris: Vrin; 2002. p. 290.
[9] Hottois G. Species technica. Paris: Vrin; 2002. p. 241.
[10] Pic de la Mirandole J. De la dignité de l'homme. Paris: Éditions de l'Éclat; 2016.

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

SOINS

dossier

L'intelligence artificielle en santé

Sommaire

Dossier coordonné par
David Gruson

- Le temps est compté 29
- Les enjeux et les apports du numérique pour un système de santé plus performant 30
- L'intelligence artificielle, un potentiel majeur d'innovations pour notre système de santé 33
- Enjeux juridiques de la protection des données ... 36
- Intelligence artificielle : un atout pour les patients ? ... 40
- Intelligence artificielle et soins infirmiers : réflexions en psychiatrie 42
- Le numérique et l'exercice infirmier, opportunités et disparités entre l'hôpital et la ville 45
- *« Les risques éthiques associés à l'intelligence artificielle doivent être identifiés et régulés »* 48
- L'intelligence artificielle en santé et la transformation des métiers du soin 51
- Données de santé et intelligence artificielle : une vision géostratégique 53
- Testez vos connaissances 56
- Eléments de bibliographie 57

En partenariat avec :

CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

avant-propos

Le temps est compté

Une bascule positive s'est opéré au cours des derniers mois pour accélérer la transition digitale de notre système de santé.



© VAlex/stock.adobe.com

Le *Health Data Hub* vient d'annoncer les résultats de son premier appel à projets : cette nouvelle plateforme nationale a vocation à permettre de surmonter la partition constatée en France entre base de données médico-administratives et données cliniques). La nomination de Dominique Pon et Laura Letourneau comme pilotes de la transformation numérique donne l'espoir d'un cap politique. Le déblocage d'une enveloppe de 30 millions d'euros dans le cadre d'un "grand défi" consacré à l'intelligence artificielle (IA) en santé peut permettre d'accompagner des projets correspondant à notre champ de compétitivité, celui d'une IA centrée sur des besoins ciblés en articulation étroite avec notre recherche médicale et soignante. L'avis émis par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) représente un véritable changement de paradigme : le problème éthique principal clairement identifié est désormais l'insuffisance du recours au numérique et à l'IA dans notre système de santé.

L'IA et la robotisation ouvrent des opportunités majeures dans le champ sanitaire et médicosocial. En privilégiant une approche transversale fondée sur des logiques de parcours de prise en charge des personnes, le déploiement de la robotisation de l'IA peut aider à surmonter enfin ces obstacles liés à la séparation entre droit sanitaire et droit médicosocial.

Le rythme de ces changements pose, cependant, question dans un contexte de déploiement rapide de l'innovation en médecine algorithmique hors de l'Union européenne. La Chine et les États-Unis sont très loin devant l'Europe dans le développement de l'IA et, singulièrement, dans l'élaboration de solutions généralistes d'IA en santé. Nous ne sommes donc plus dans la science-fiction mais bien dans un réel immédiat face auquel notre système doit s'adapter pour incuber une innovation en IA respectueuse des principes qui fondent notre système de santé.

Les professionnels soignants sont des acteurs absolument essentiels de la réussite de ce changement. Leurs métiers vont profondément évoluer, aussi bien à l'hôpital qu'en ville. Leurs formations – initiales et continues – doivent pouvoir être adaptées dans les meilleurs délais afin d'intégrer les conséquences de cette révolution digitale. Si elle est bien accompagnée, cette transformation pourra amener plus de qualité de vie au travail et une meilleure prise en charge des patients. Mais nous devons aller vite dans le déploiement de cet accompagnement pour éviter des ajustements ultérieurs qui pourraient être brutaux. ■

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

David Gruson
Membre du comité de direction de la Chaire santé de Sciences Po Paris, fondateur de l'initiative Ethik-IA

Chaire santé de Sciences Po, 13, rue de l'Université, 75007 Paris, France
Adresse e-mail : gruson.david@yahoo.fr (D. Gruson).

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2019.06.004

Éléments de bibliographie

La bibliographie suivante [1-48] complète le dossier "L'intelligence artificielle en santé".

Livres

[1] Alexandre L. La guerre des intelligences. Paris: JC Lattès; 2017.
[2] Bonnet C, Hoc JM, Tiberghien G. Psychologie, intelligence artificielle et automatique. Bruxelles (Belgique): Mardaga;1986.
[3] Crevier D. À la recherche de l'intelligence artificielle. Paris: Flammarion; 1999.
[4] Fraser P. Intelligence artificielle : vers un humain optimal. Paris: CreateSpace Independent Publishing Platform; 2017.
[5] Gruson D. La machine, le médecin et moi. L'intelligence artificielle nous soigne déjà. Paris: Éditions de l'Observatoire; 2018.
[6] Gruson D. S.A.R.R.A. Une intelligence artificielle. Paris: Beta Publisher; 2018.
[7] Jacquemin H, De Streel A. L'intelligence artificielle et le droit. Bruxelles (Belgique): Larcier; 2018.
[8] Nordlinger B, Villani C. Santé et intelligence artificielle. Paris: CNRS; 2018.
[9] Tisseron S, Tordo F. Robots, de nouveaux partenaires de soins psychiques. Toulouse: Érès; 2018.
[10] Vallancien G. La médecine sans médecin ? Paris: Gallimard; 2015.
[11] Vallancien G. Homo Artificialis. Plaidoyer pour un humanisme numérique. Paris: Michalon; 2017.

Articles

[12] Aimé X. Intelligence artificielle et psychiatrie : noces d'or entre Eliza et Parry. Inf Psychiatr. 2017;93(1):51-6.
[13] Aimé X. Tour d'horizon de la m-psychiatrie. Inf Psychiatr. 2018;94(1):47-52.
[14] Aimé X, Charlet J, Maillet D, Belin C. L'intelligence artificielle à la rencontre de la neuropsychologie : mémoire sémantique, vieillissement normal et pathologique. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2015;13(1):88-96.
[15] Baddoura R. Le robot social médiateur : un outil thérapeutique prometteur encore à explorer. J Psychol. 2017;(350):33-7.
[16] Bezanson C. Intelligence artificielle. Rev Fr Orthoptie. 2018;11(1):2-3.
[17] Bibault JE, Burgun A, Giraud P. Intelligence artificielle appliquée à la radiothérapie. Cancer/Radiother. 2017;21(3):239-43.
[18] Blondelet J, Devillers L, Alexandre L. L'avenir du médico-social : le défi de l'intelligence artificielle. ASH. 2018;3050:6-9.
[19] Caminel T, Richard C. Intelligence artificielle : la révolution n'attendra pas les médecins : mais elle a besoin d'eux. Gestions hospitalières. 2018;575:265-7.
[20] Chiche L, Servy H. L'intelligence des internistes sera-t-elle bientôt artificielle ? Rev Med Interne. 2017;38(3):157-9.
[21] Devillers L. Des robots affectifs et sociaux pour le soin, enjeux et problématiques éthiques. Soins. 2018;63(830):57-60.
[22] Diebolt V, Azancot I, Boissel FH. "Intelligence artificielle" : quels services, quelles applications, quels résultats et quelle valorisation aujourd'hui en recherche clinique ? Quel impact que la qualité des soins ? Quelles recommandations ? Therapie. 2019;74(1):141-54.
[23] Eroukhmanoff J, Bommier C. La médecine au défi de l'intelligence artificielle, 17e journée de la SFFEM, 13 décembre 2017. Éthique, Médecine et Politiques Publiques. 2018;4(C):115-9.
[24] Four L. La santé connectée est en marche. Objectif Soins Management. 2015;(238):43-6.
[25] Gonzalez JM. L'intelligence artificielle pour améliorer la détection d'adénomes dans la coloscopie de dépistage : le futur est déjà là ! Hépato-Gastro Oncol Dig. 2019;26(1):123-6.
[26] Gruson D. La RSE digitale en santé. Levier majeur pour le déploiement responsable de l'IA et de la robotisation. Gestions hospitalières. 2018;(575):268-9.
[27] Gruson D. Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive. Soins. 2019;64(832):54-7.
[28] Heeke S, Delingette H, Fanjat Y et al. La pathologie cancéreuse pulmonaire à l'heure de l'intelligence artificielle : entre espoir, désespoir et perspectives. Ann Pathol. 2019;39(2):130-6.
[29] Jeandidier N, Bahougne T, Meyer L. Technologies au service du patient diabétique et du diabétologue. Med Mal Metab. 2018;12(2):215-9.
[30] Lafargue T, Seiler M. Le machine learning. Accompagner le suivi des patients souffrant de pathologies chroniques. Gestions hospitalières. 2018;(575):231-2.
[31] Le Rouzic M. L'intelligence artificielle en santé. Gestions hospitalières. 2018;(575):263-4.
[32] Lévêque M. La douleur face à l'intelligence artificielle. Douleurs. 2017;18(4):169-70.
[33] Mamzer MF. Éthique et intelligence artificielle en santé : l'urgence d'une approche de recherche intégrée. Ann Path. 2019;39(2):85-6.
[34] Meacham D, Studley M. Il y a du soin dans l'air. Robots soignants et environnements de soin. Multitudes. 2015;(58):173-83.
[35] Perrin A, Goglin JF, De Bentzmann G. De l'intelligence artificielle à l'intelligence augmentée. Perspect Sanit Soc. 2017;(255):32-67.
[36] Prodel M, Lamarsalle L, Raguideau F. Identification des lignes de traitement en cancérologie à partir des données du Système national des données de santé : une méthode d'intelligence artificielle basée sur l'alignement de séquences. Rev Epidemiol Sante Publique. 2019;67 Suppl 2:S92-3.
[37] Progin C. Les données numériques, les robots et les humains. Krankenpflege. 2018;(8):64-6.
[38] Schweitzer MG, Puig-Verges N. La Robotique développementale et l'Intelligence artificielle conduiront-elles à l'émergence de nouvelles valeurs pour l'homme ? Ann Med Psychol. 2018;176(3):291-5.
[39] Tordo F, Tisseron S, Baddoura R et al. Robots et numérique : de nouveaux outils pour le psychologue. J Psychol. 2017;(350):14-56.
[40] Zemouri R, Devalland C, Valmary-Degano S, Zerhouni N. Intelligence artificielle : quel avenir en anatomie pathologique ? Ann Pathol. 2019;39(2):119-29.

Documents en ligne

[41] Bourdaire-Mignot C, Gründler T. Intelligence artificielle et robotisation : la performance de l'IA au prix de la relation humaine ? Rev Droits Homme. Actualités Droits Libertés. Septembre 2018. https://journals.openedition.org/revdh/4669
[42] De Ganay C, Gillot D. Pour une intelligence artificielle maîtrisée, utile et démystifiée. Paris: Sénat; 2017. Rapport n° 464. www.senat.fr/rap/r16-464-1/r16-464-11.pdf
[43] Gattolin A, Kern C, Pellevat C, Ouzoulias P. Stratégie européenne pour l'intelligence artificielle. Paris: Sénat; 2019. Rapport n° 279. www.senat.fr/rap/r18-279/r18-2791.pdf
[44] Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). Intelligence artificielle et santé. Des algorithmes au service de la médecine. Paris: Inserm; 2018. www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/intelligence-artificielle-et-sante
[45] Lequillerier C. L'impact de l'intelligence artificielle sur la relation de soin. JDSAM. 2017;(17):14-20. www.institutdroitsante.fr/wp-content/uploads/2017/09/JDSAM_complet_12-09-2017.pdf
[46] Lucas J, Uzan S. Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle. Paris: Cnom; 2018. www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cnomdata_algorithmes_ia.pdf
[47] Pierron L, Evennou A. La santé à l'heure de l'intelligence artificielle. Paris: Terra Nova; 2017. http://tnova.fr/system/contents/files/000/001/489/original/Terra-Nova_Sante-Intelligence-Artificielle_051217.pdf
[48] Villani C, Schoenauer M, Bonnet Y et al. Donner un sens à l'intelligence artificielle : pour une stratégie nationale et européenne. Paris: La Documentation Française; 2018. Rapport. www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/184000159/index.shtml

Liliane Régent
Documentaliste
76000 Rouen, France
Adresse e-mail : soins@elsevier.com
(L. Régent).

réflexion

Les enjeux et les apports du numérique pour un système de santé plus performant

Jacques Lucas
Ancien vice-président du Cnom, délégué général au numérique

Conseil national de l'Ordre des médecins, 4, rue Léon-Jost, 75017 Paris, France

La transformation numérique est d'ores et déjà effective au sein de notre système de santé
Le déploiement du pilotage par les données et de l'intelligence artificielle permet d'accompagner une transition vers des modes de prise en charge plus orientés vers les pathologies chroniques
La maîtrise des enjeux éthiques associés à cette transformation constitue une priorité pour l'avenir de notre système de santé.

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – donnée de santé ; intelligence artificielle ; numérique ; règlement général sur la protection des données ; système de santé

The challenges and contributions of digital technology to improve the performance of the health system. The digital transformation is already under way in our health system. The deployment of data-driven management and artificial intelligence supports the transition towards treatment methods oriented more towards chronic diseases. Understanding the ethical issues associated with this transformation is a key priority for the future of our health system.

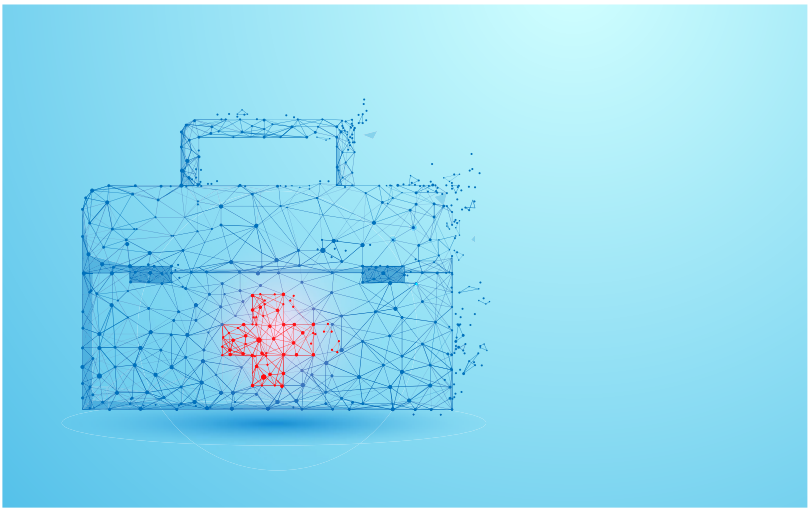
© 2019 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – artificial intelligence; data protection regulations; digital; health data; health system

Adresse e-mail : dr.jacques.lucas@gmail.com (J. Lucas).

Notre système de santé a été organisé pour la prise en charge des pathologies aiguës. Il l'est toujours, et avec une grande efficience dans ce domaine. Mais cette efficience, jointe aux progrès des connaissances et des thérapeutiques, a conduit à l'émergence des pathologies au long cours avec, pour le patient, une qualité de vie acceptable et souvent compatible avec ses activités. Cela impose aujourd'hui une autre vision de l'organisation du système de soins en général et souligne, en particulier, le besoin accru de coopérations actives entre les différentes professions de santé.

Il faut soigner, mais aussi accompagner les patients dans leurs parcours afin qu'il ne subsiste pas de rupture dans la continuité des soins et des prises en charge. Il faut aussi prendre en compte de plus en plus des aspects médicosociaux, qu'il s'agisse de personnes actives ou dépendantes.



© pickup/stock.adobe.com

La fluidité de circulation des données de santé et leur protection sont un enjeu majeur pour la sécurité des soins.

Accès et partage des données de santé

À cet égard, et afin de rendre l'organisation du système de santé plus efficient, la loi de 2016 [1] et le décret d'application [2] ont formalisé juridiquement la notion d'"équipe de soins". Celle-ci est composée de l'ensemble des professionnels qui concourent à la prise en charge d'une même personne, et que celle-ci a accepté qu'ils aient accès aux informations nécessaires et pertinentes pour assurer la sécurité et la qualité de sa prise en

charge. Ces informations sont des données personnelles de santé couvertes du caractère secret, protégées non seulement par les codes de déontologie des diverses professions de santé mais également, en droit commun, par la loi dite Informatique et libertés [3] et le règlement général sur la protection des données (RGPD) européen [4].

La rapidité des échanges et des partages des données de santé dans la prise en charge d'un patient, sans rupture dans la fluidité de circulation de celles-ci tout en assurant leur protection, est un objectif majeur pour la sécurité des soins tout au long du parcours patient, en établissement, en ville et dans les relations entre cette dernière et les établissements. Il s'agit également d'un enjeu majeur de qualité dans les coopérations entre tous les professionnels membres de l'équipe de soins du patient. Les outils numériques doivent satisfaire ces exigences professionnelles : échanges par messageries sécurisées, dossiers informatisés partagés. Dans le même temps, ils doivent aussi protéger les données quand elles circulent par des canaux électroniquement sécurisés ainsi que lors des accès identifiés, authentifiés et tracés aux dossiers électroniques partagés. Cela existe et se développe, mais reste à parfaire.

Déploiement du numérique en santé

Au-delà de cela, la loi actuellement en cours de débat au Parlement a pour objectif de développer une plus large ambition pour le numérique en santé. Elle va consacrer dans le droit positif la possibilité de télésoins, dans certaines situations. Cela va permettre aux professionnels de santé non médicaux de réaliser une activité à distance, dans le cadre de leurs décrets de compétences. Elle se donne aussi pour ambition d'ouvrir, d'ici 2022, un espace numérique de santé pour chaque citoyen dans lequel se trouvera le dossier médical partagé (DMP) mais aussi diverses applications intelligentes, pouvant être plus ou moins élaborées selon leurs objectifs, et des messageries sécurisées qui permettront au patient de communiquer en toute sécurité avec les membres de son équipe de prise en charge. Des progrès majeurs sont attendus, au bénéfice des professionnels et des patients, si l'ambition portée par la loi se concrétise effectivement dans les pratiques et usages quotidiens.

La loi crée aussi un *Health Data Hub*, une plateforme de données de santé issues des activités des établissements ou des cabinets de ville, mais rendues anonymes, tant en ce qui concerne l'identification du patient que celle du médecin ou du professionnel de santé. Cette plateforme, qui est déjà alimentée par les données du Système national d'information interrégimes de l'Assurance maladie (Sniiram) et du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), permettra l'interconnexion sécurisée des bases de données plutôt que leur fusion dans un vaste entrepôt, ce qui aurait comporté de plus grands risques en termes de sécurité.

Des progrès majeurs sont attendus, au bénéfice des professionnels et des patients, en matière de numérique en santé

Intelligence artificielle et robots : définitions

Selon la définition classique de Marvin Lee Minsky, l'intelligence artificielle (IA) correspond à *« la construction de programmes informatiques qui s'adonnent à des tâches qui sont, pour l'instant, accomplies de façon plus satisfaisante par des êtres humains car elles demandent des processus mentaux de haut niveau tels que : l'apprentissage perceptuel, l'organisation de la mémoire et le raisonnement critique »*[1]. L'IA est donc la science dont le but est de faire faire par une machine des tâches que l'homme accomplit en utilisant son intelligence. La terminologie IA est apparue en 1956. Les termes "informatique heuristique" sont parfois considérés comme plus appropriés ; l'heuristique renvoyant, selon le ***Littré***, à *« l'art d'inventer, de faire des découvertes »*[2]. Il s'agit d'éléments de définition matérielle scientifique et non véritablement juridique. Une définition de l'IA au plan juridique reste à élaborer.

Le constat vaut également pour les "robots" que l'on peut approcher plus précisément par la notion de "mécatronique" qui traduit bien la combinaison de l'électronique et d'une dimension mécanique faite pour agir directement pour la réalité physique sensible. Les trois "lois" de la robotique édictées pour la première fois par Isaac Asimov dans *Runaround* en 1942[3] ne sont bien sûr pas juridiques mais relèvent de la littérature – visionnaire – d'anticipation. Ce corpus n'en mérite pas moins d'être rappelé d'emblée :

- **loi 1 :** un robot ne peut porter atteinte à un être humain, ni, en restant passif, permettre qu'un être humain soit exposé au danger ;
- **loi 2 :** un robot doit obéir aux ordres qui lui sont donnés par un être humain, sauf si de tels ordres entrent en conflit avec la première loi ;
- **loi 3 :** un robot doit protéger son existence tant que cette protection n'entre pas en conflit avec la première ou la deuxième loi.

[1] *Minsky ML, Papert S. Artificial Intelligence. University of Oregon Press; 1972.*
[2] *https://www.littre.org/definition/heuristique*
[3] *Asimov I. Runaround. In: I, Robot. New York City: Doubleday; 1950.*

Références

[1] Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id

[2] Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032922455&categorieLien=id

[3] Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000886460

[4] Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016. https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees/

[5] Conseil national de l'Ordre des médecins (Cnom). Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle. 2018. https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/conseil-national-lordre/sante/medecine-futur-intelligence-artificielle/medecine-0



© kentoh/stock.adobe.com

L'intelligence artificielle demande une vigilance sur les valeurs éthiques de notre société et sur les déontologies de l'ensemble des professionnels de santé.

Ce *Health Data Hub*, préconisé dans le rapport commandé à Cédric Villani, est essentiel pour promouvoir la recherche fondamentale et clinique, améliorer le pilotage du système de santé, mais aussi pour créer des outils puissants d'intelligence artificielle (IA) avec l'alliance homme-machine dans la prise en charge des patients.

L'intelligence artificielle en santé est source d'apports très significatifs dans les exercices des métiers

Cela rejoint ce que le Conseil national de l'Ordre des médecins (Cnom) avait écrit dans son livre blanc *Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle* [5]. Ce monde qui arrive – et qui est même déjà là – demande une attention extrêmement vigilante sur les valeurs éthiques qui fondent notre société et sur les déontologies de l'ensemble des professionnels de santé quant à l'anonymisation des data et l'exigence de qualité lors de leur collecte. L'IA, le *machine learning*, les robots sociaux, même encore balbutiants, dessinent déjà le monde de demain, dans lequel les contours des métiers de santé et leurs contenus seront appelés à évoluer rapidement et profondément.

Les points à retenir

- **La rapidité des échanges et des partages des données de santé** dans la prise en charge d'un patient, sans rupture dans la fluidité de circulation de celles-ci tout en assurant leur protection, est un enjeu majeur pour la sécurité des soins tout au long du parcours patient ;
- **Le *Health Data Hub* permettra l'interconnexion sécurisée des bases de données** plutôt que leur fusion dans un vaste entrepôt, ce qui aurait comporté de plus grands risques en termes de sécurité ;
- **L'intelligence artificielle en santé est source d'apports très significatifs** dans les exercices des métiers. Il faut en soutenir les améliorations considérables que cela entraînera dans l'efficience et la qualité des prises en charge des patients. Il faut aussi en identifier les risques pour les combattre.

Conclusion

L'IA en santé est source d'apports très significatifs dans les exercices des métiers. Il faut en soutenir les améliorations considérables que cela entraînera dans l'efficience et la qualité des prises en charge des patients. Il est aussi primordial d'en identifier les risques pour les combattre afin que soient préservés les libertés individuelles, la non-discrimination et l'humanisme dans la relation de soins. C'est pourquoi le livre blanc évoqué précédemment se conclut par 33 recommandations [5]. Elles sont relatives à l'éthique, à la déontologie, à la formation, au débat et à la démocratie en santé, à la recherche, etc. ■

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

mise au point

L'intelligence artificielle en santé, un potentiel majeur d'innovations pour notre système de santé

L'intelligence artificielle (IA) se diffuse très rapidement au sein des systèmes de santé avec de multiples cas d'usage déjà recensés ▮ La technique la plus opérationnelle est l'apprentissage machine avec reconnaissance d'image en imagerie ▮ Des solutions dérivées de cette approche, mais aussi d'autres modalités d'application de l'IA, sont présentées dans les deux domaines majeurs que sont la prise en charge du cancer et du vieillissement.

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – cancer ; intelligence artificielle ; mammographie ; reconnaissance d'image ; robotisation ; vieillissement

David Gruson
Membre du comité de direction de la Chaire santé de Sciences Po Paris, fondateur de l'initiative Ethik-IA

Chaire santé de Sciences Po, 13, rue de l'Université, 75007 Paris, France

Artificial intelligence in healthcare: major potential for innovations in our health system.

Artificial intelligence (AI) is rapidly being extended across health systems with multiple cases of its use already reported. The most operational technique is machine learning with image recognition in imaging. Solutions derived from this approach, as well as other applications of AI, are presented in two major fields: cancer management and geriatric care.

© 2019 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – ageing; artificial intelligence; automation; cancer; image recognition; mammography

Les perspectives susceptibles d'être ouvertes par la vague actuelle de diffusion de l'intelligence artificielle (IA) et de la robotisation en santé sont absolument vertigineuses. La France et l'Union européenne (UE) disposent d'atouts pour saisir ces opportunités dans un contexte de compétition mondialisée. Les développements de ces derniers mois traduisent une prise de conscience sur la nécessité d'agir vite pour pouvoir incuber l'innovation en IA dans un contexte européen porteur de valeurs éthiques.

Les champs de développement de l'IA sont très nombreux et c'est une véritable efflorescence de solutions qui se développe sous nos yeux [1]. Certaines d'ores et déjà très connues se sont diffusées autour la technique la plus opérationnelle, celle de l'apprentissage machine par reconnaissance d'image. Les points d'application sont déjà très significatifs en radiologie, en ophtalmologie ou en dermatologie. L'IA ne constitue pas seulement une révolution technique, elle accompagne des changements d'approche structurels au sein de notre système sanitaire et médicosocial. Présentation de quelques cas d'usage dans les domaines majeurs que sont la prise en charge du cancer et du vieillissement pour faire prendre conscience de l'ampleur des renouvellements d'approche actuellement à l'œuvre.

Intelligence artificielle et cancer

Les possibilités de progrès dans le domaine de la prise en charge du cancer ouvertes par l'IA sont tout à fait considérables.

▮ **En 2016, Microsoft** a ainsi annoncé l'engagement de plusieurs programmes d'IA visant à assister les cancérologues. Ceux-ci portent sur le traitement des données de recherche disponibles ou mettent en jeu des dispositifs plus opérationnels, comme l'analyse massive des clichés de tumeurs.

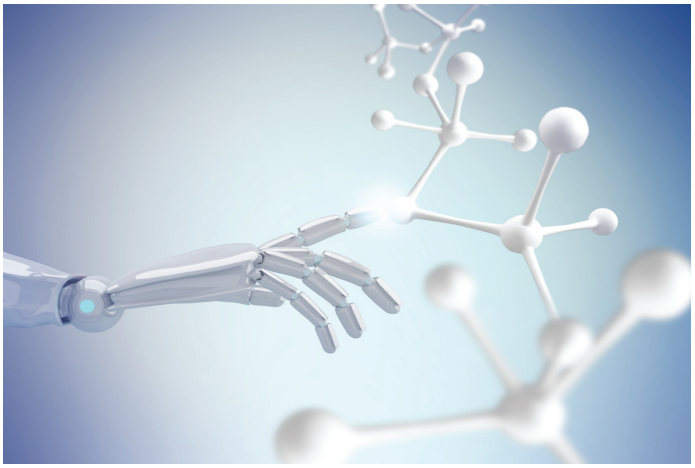
▮ **La société *DeepMind*** souhaite, quant à elle, utiliser l'IA pour diminuer le temps nécessaire à la préparation des traitements par radiothérapie, en ciblant de façon plus précise la zone à traiter.

▮ **Des chercheurs du *Massachusetts Institute of Technology*** (MIT) se sont penchés sur la conception d'une IA capable d'identifier les métastases dans les ganglions lymphatiques susceptibles d'évoluer en cancer du sein.

Adresse e-mail : gruson.david@yahoo.fr (D. Gruson).

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS

http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2019.06.006



© lthedgehog/iStock.adobe.com

L'intelligence artificielle accompagne des changements d'approche structurels au sein de notre système sanitaire et médicosocial.

Les algorithmes ont permis de diagnostiquer correctement 97 % des cancers nécessitant une intervention avec, à la clé, une réduction de 30 % du nombre d'opérations.

Dans ce même domaine, une étude récemment publiée par le *Journal of American Medical Association* [2] démontre les perspectives ouvertes dans le cadre d'un essai clinique. Les chercheurs ont apprécié la performance de l'IA pour détecter les métastases dans les ganglions lymphatiques de patientes. Puis, ils ont mis en perspective ces résultats avec les diagnostics réalisés par 11 médecins. Au total, dans certaines situations, l'IA a obtenu de meilleurs résultats que les intervenants humains.

La France est également très présente dans le champ de la recherche sur l'IA et le cancer du sein. La société française Therapixel s'est ainsi distinguée lors de plusieurs concours internationaux avec notamment une première place au *Digital Mammography Challenge*. Sa solution permet de repérer précocement les zones à risques tumoraux à partir d'un traitement massif par IA de clichés d'imagerie médicale. Therapixel choisit alors de se lancer avec des projets concrets, en postulant à deux concours internationaux. Enjeu de santé publique majeur, le dépistage du cancer du sein est handicapé par l'existence de nombreux faux positifs que l'IA est en mesure de réduire, améliorant sensiblement la fiabilité des résultats, le coût de l'examen et l'efficacité de la prise en charge.

Une étude récemment publiée dans la prestigieuse revue médicale *Lancet* à partir des travaux de chercheurs de l'Institut Gustave-Roussy, de l'Institut national de la recherche médicale (Inserm), de l'université Paris-Sud et de la *start-up* TheraPanacea a montré les avancées possibles dans le domaine de l'immunothérapie. Ces chercheurs ont, en effet, entraîné une IA à prédéterminer les chances de ce traitement contre le cancer à partir d'une analyse massive d'images de scanner. Cette technique permettrait notamment, dans certains cas, d'éviter le recours – qui peut être à risque – à la biopsie [3].

Des chercheurs de l'université Stanford se sont focalisés sur le cancer de la peau. Les résultats de l'IA ont pu être comparés avec ceux obtenus par 21 dermatologues. L'IA a atteint un taux de repérage de 96 %, contre 95 % pour les tumeurs malignes, et de 90 %, contre 76 % pour les masses bénignes.

Le renforcement de l'efficacité du diagnostic du mélanome constitue également un champ majeur de développement de l'IA en santé. En 2017, une équipe américaine avait déjà communiqué des résultats très importants à ce sujet dans *Nature* [4]. Une publication germano-franco-américaine très récente dans *Annals of Oncology* [5] confirme l'ampleur des progrès susceptibles d'être réalisés. Les chercheurs ont entraîné un algorithme d'IA pour distinguer lésions de la peau et grains de beauté, à partir d'une banque de 100 000 images, puis les résultats obtenus ont été comparés à ceux de diagnostiqueurs humains. En moyenne, les dermatologues ont pu correctement diagnostiquer 87 % des mélanomes. Avec des images agrandies et des renseignements plus détaillés (âge et sexe du patient, position de la lésion cutanée…), le taux de bon diagnostic humain atteignait 89 %. L'IA est, quant à elle, parvenue à détecter 95 % des mélanomes à partir de la première série d'images et sans précisions complémentaires [6].

Intelligence artificielle et vieillissement

Le déploiement de l'IA et de la robotisation dans les champs sanitaire et médicosocial peut être relu comme source d'un possible renouvellement radical d'approche sur cette question.

En privilégiant une approche transversale fondée des logiques de parcours de prise en charge des personnes, le déploiement de la robotisation de l'IA peut permettre de surmonter enfin les obstacles liés à la séparation entre droit sanitaire et droit médicosocial.

Véritable défi pour les neurosciences comme pour la médecine clinique, la maladie d'Alzheimer touche près de 900 000 personnes en France et il n'existe toujours aucun traitement curatif. Les applications pratiques de recours à la robotisation pour venir en appui à des programmes de stimulation cognitive sont d'ores et déjà très nombreuses sur le terrain. Le "robot pour seniors" le plus connu est Zora® (en réalité, le programme Zora® est implanté dans le robot Nao de la société Aldebaran). Le robot peut ainsi intervenir dans le cadre d'activités de stimulation comme des cours de gymnastique, des quiz ou des animations de danse ou de chansons.

Par ailleurs, les algorithmes et l'IA permettent aujourd'hui d'étudier les processus neurodégénératifs de façon beaucoup plus précise. L'Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM), à Paris (75), conduit ainsi un programme de recherche mobilisant les algorithmes afin qu'ils analysent, comparent et exploitent les données de milliers de patients. Qu'il s'agisse d'éléments d'imagerie ou cliniques, de capteurs, voire de jeux vidéo de type *serious games*, le but est d'observer plusieurs patients sur des temps longs afin de synthétiser toutes ces informations dans un modèle numérique et dynamique d'un cerveau vieillissant. L'objectif est de mieux comprendre et, à terme, de prédire comment la maladie se développera, en s'appuyant notamment sur une analyse fine des modifications anatomiques mais aussi métaboliques d'un cerveau touché.

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) constitue également un terrain important de développement de solutions d'IA dans le domaine du vieillissement. Des chercheurs de l'université médicale de Guangzhou (Chine) et de l'université de Californie (États-Unis) ont ainsi développé un outil de diagnostic fondé sur du *deep learning* pour mieux détecter cette pathologie [7]. Pour gagner du temps, l'approche se construit sur du *transfer learning* : avant de passer au crible les images en coupe de la rétine de différents patients, l'algorithme s'est entraîné sur une banque d'images ordinaires.

Les solutions d'IA inventées pour répondre aux défis du vieillissement reposent donc d'abord sur une analyse des besoins de la personne. L'innovation technologique permet de s'abstraire des barrières institutionnelles liées à l'approche très structuraliste de la partition entre les domaines sanitaire et médicosocial.

Cette irruption d'outils technologiques centrés sur les besoins de la personne a pour corollaire l'affirmation d'une vision plus globale des enjeux du vieillissement pour les politiques publiques. Les intentions des pouvoirs publics sur cette question ont vocation à être précisées dans l'année qui vient, à la suite notamment des travaux de concertation conduits dans le cadre de la mission confiée à Dominique Libault, président du Haut Conseil au financement de la protection sociale [8].

Conclusion

Les solutions nouvelles portées par l'IA et la robotisation induisent un renouvellement des approches au sein de notre système de santé. Il appartient aux pouvoirs publics, aux professionnels et aux patients de donner un cap et un sens humain à ces transformations. ■

Les points à retenir

- **L'intelligence artificielle (IA) et la robotisation se diffusent très rapidement** dans un contexte de compétition mondialisée pour le déploiement de ces innovations au sein des systèmes de santé.
- **La technique la plus mature** est, à ce stade, l'apprentissage machine par reconnaissance d'image avec de nombreux cas d'usage déjà développées en imagerie ;
- **Les exemples de la prise en charge du cancer et du vieillissement** permettent de réaliser que la diffusion de l'IA est aussi source de renouvellements d'approche plus structurels au sein de notre système de santé comme le possible dépassement de la séparation entre champ sanitaire et champ médicosocial.

Références

[1] Gruson D. La machine, le médecin et moi. Paris: Éditions de l'Observatoire; 2018.
[2] Ehteshami Bejnordi B, Veta M, Johannes van Diest et al. Diagnostic Assessment of Deep Learning Algorithms for Detection of Lymph Node Metastases in Women With Breast Cancer; JAMA. 2017;318(22):2199-2210.
[3] Sun R, Limkin EJ, Vakalopoulou M et al. A radiomics approach to assess tumour-infiltrating CD8 cells and response response to anti-PD-1 or anti-PD-L1 immunotherapy: an imaging biomarker, retrospective multicohort study. Lancet Oncol. 2018;19(9):1180-91.
[4] Esteva A, Kuprel B, Novoa RA et al. Dermatologist-level classification of skin cancer with deep neural networks. Nature. 2017;542(7639):115-8.
[5] Haenssle HA, Fink C, Schneiderbauer R et al. Man against machine: diagnostic performance of a deep learning convolutional neural network for dermoscopic melanoma recognition in comparison to 58 dermatologists. Ann Oncol. 2018;29(8):1836-42.
[6] Sciences et avenir avec AFP. Une intelligence artificielle capable de reconnaître le mélanome avec 95 % d'efficacité. 29 mai 2018. https://www.sciencesetavenir.fr/sante/dermato/cancer-de-la-peau-une-intelligence-artificielle-meilleure-dans-le-depistage-que-les-dermatologues_124423
[7] Kermany DS, Goldbaum M, Cai W et al. Identifying Medical Diagnoses and Treatable Diseases by Image-Based Deep Learning. Cell. 2018;172(5):1122-31.
[8] Libault D. Rapport de la concertation Grand âge et autonomie. Mars 2019. https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/concertation-grand-age-et-autonomie/article/rapport-de-la-concertation-grand-age-et-autonomie

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

législation

Enjeux juridiques de la protection des données

Mathieu Gautier
Avocat
Delphine Jaafar*
Avocat associé
Cabinet Vatier,
41, avenue de Friedland,
75008 Paris, France

Protéger les données à caractère personnel qui ont été confiées par un patient doit aujourd'hui devenir un réflexe pour tout professionnel de santé, qu'il intervienne dans une structure sanitaire ou médicosociale, ou qu'il exerce en libéral, seul ou en cabinet Si son niveau de responsabilité peut être différent en fonction des modalités d'exercice choisies, le professionnel de santé est un maillon essentiel de la chaîne lorsqu'il est question de sécurité des données mais également de droits des patients Bien comprendre ce qu'est une donnée à caractère personnel ou une donnée dite sensible, et les différentes obligations qui découlent du traitement de ces données, constitue des prérequis indispensables pour pouvoir répondre aux exigences de sécurité et de protection des données imposées par la législation française et européenne.

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – Commission nationale de l'informatique et des libertés ; donnée de santé ; donnée personnelle ; donnée sensible ; règlement général sur la protection des données

Legal issues surrounding data protection. Protecting personal information provided by a patient must now be automatic for all health professionals, whether they work in a health or medical-social facility or in private practice, alone or alongside other professionals. While their level of responsibility may vary depending on the chosen method of practice, the health professional is an essential link in the chain with regard to data security as well as patients' rights. Understanding what constitutes personal information or sensitive information and the different obligations resulting from its processing is essential in order to be able to comply with data security and protection regulations imposed by French and European law.

© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – data protection regulations; French national commission for data protection and civil liberties; health data; personal data; sensitive data

L'entrée en vigueur en 2018 du règlement général sur la protection des données (RGPD) a représenté une étape majeure mobilisant très fortement les acteurs du secteur sanitaire médicosocial. Les traitements de données se déploient désormais dans un cadre juridique nouveau qui positionnent la France et l'Union européenne (UE) au plus haut niveau de protection au niveau international. Il est donc essentiel pour les professionnels de santé de bien comprendre le champ d'application de ce dispositif et de mesurer, de manière très opérationnelle, comment ce nouveau cadre juridique confère un statut encore plus protecteur aux données de santé.

Champ d'application de la protection des données

Avant de protéger des données, encore faut-il identifier et connaître celles qui sont concernées.

L'article 2 de la loi dite Informatique et libertés (LIL) du 6 janvier 1978 [1] dispose que *« constitue une donnée à caractère personnel toute information relative à une personne physique identifiée ou qui peut être identifiée, directement ou indirectement, par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments qui lui sont propres »*.

Cette définition, volontairement large pour intégrer un maximum d'informations, doit toujours être lue et comprise en faisant référence à la notion de traitement, puisqu'une donnée à caractère personnel n'est soumise à la législation protectrice que dans le cas où elle est traitée par un responsable.

Là encore, l'article 2 de la LIL [1] va préciser la définition du traitement : *« Constitue un traitement de données à caractère personnel toute opération ou tout ensemble d'opérations portant sur de telles données, quel que soit le procédé utilisé, et notamment la collecte, l'enregistrement, l'organisation, la conservation,*

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail :
d.jaafar@vatier.com
(D. Jaafar).

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2019.06.007

l'adaptation ou la modification, l'extraction, la consultation, l'utilisation, la communication par transmission, diffusion ou toute autre forme de mise à disposition, le rapprochement ou l'interconnexion, ainsi que le verrouillage, l'effacement ou la destruction. »
Il peut donc être constaté qu'un traitement intervient presque immédiatement et nécessairement après avoir récupéré une donnée à caractère personnel.

En pratique, il convient de préciser que la réglementation ne fait pas de distinction entre les données à caractère personnel électronique et les données papier. Ainsi, si on dispose d'un classeur papier organisé et structuré comportant des données relatives à des patients pour son activité professionnelle, il peut s'agir d'un traitement de données dit non automatisé et qui est soumis à cette réglementation.
En revanche, si on conserve dans un fichier Excel l'ensemble des noms, prénoms, adresses, et numéros de téléphone des parents, des enfants qui étaient présents lors du goûter d'anniversaire de son cadet, la réglementation sur la protection des données ne s'applique pas car il s'agit d'une activité strictement personnelle.

S'agissant des données de santé, il faut se tourner vers l'article 4 du RGPD du 27 avril 2016 [2] qui, s'il n'a pas eu pour effet de révolutionner la protection des données à caractère personnel telle qu'elle existait en France, a eu le mérite de mettre en lumière les risques et les obligations pesant sur tout responsable de traitement.
Sont des données de santé : *« les données à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale d'une personne physique, y compris la prestation de services de soins de santé, qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne. »* Cette définition vient mettre fin à plusieurs interrogations sur l'étendue de cette notion et notamment sur des données relatives à des mesures pour lesquelles il est possible de déduire des informations sur l'état de santé de la personne.

Selon la Commission nationale informatique et libertés (Cnil), la réglementation ne va pas s'appliquer aux données pour lesquelles aucune conséquence ne peut être tirée au regard de l'état de santé de la personne concernée. Il s'agit donc d'une interprétation au cas par cas qui doit être mise en œuvre pour déterminer si une information doit être qualifiée ou non de donnée de santé.
Il conviendra d'apporter une vigilance particulière aux mesures de sécurité qui sont mises en œuvre pour les traitements relatifs à des données concernant la santé.


© Maksim Kabakou/stock.adobe.com
Le responsable de traitement doit pouvoir justifier qu'il agit dans un cadre juridique précis pour pouvoir mettre en œuvre des traitements de données concernant la santé.

Protection des données à caractère personnel renforcée pour les données de santé

En tant que professionnel de santé et dès lors que l'exercice est libéral, la qualification de responsable de traitement sera retenue, soit directement, soit par l'intermédiaire de la structure dans laquelle le professionnel de santé exerce, pour les traitements de données qui sont réalisés.
C'est sur le responsable de traitement que pèsent les obligations et les risques qui vont être évoqués ci-après. Il convient d'interpeller les professionnels de santé sur les principes qui revêtent une importance particulière pour eux et pour les personnes concernées.

Tout d'abord, le registre des activités de traitement est l'outil central de la documentation en matière de protection des données. Ce registre, dont il existe un modèle sur le site de la Cnil, doit être constitué par tout responsable de traitement qui étudie des données concernant la santé de manière non occasionnelle, ce qui est le cas des professionnels de santé[1].
Ces derniers ne doivent pas faire l'impasse sur la création de ce registre des activités de traitement qui sera un des premiers documents sollicités par les autorités en cas de contrôle. Il doit contenir plusieurs catégories d'informations qui présentent notamment les données qui sont traitées, leurs destinataires et leurs durées de conservation, ainsi que les finalités pour lesquelles celles-ci sont traitées.

Notes

[1] Il est à noter que le Conseil national de l'Ordre des médecins (Cnom) a également mis en ligne un guide pratique sur la protection des données personnelles. (Cnom, Commission nationale informatique & libertés (Cnil). Guide pratique sur la protection des données personnelles. Juin 2018. https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/17ss6et/guide_cnom_cnil_rgpd.pdf)
[2] Article L1111-7 du Code de la santé publique (CSP) par exemple. (https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685776&dateTexte=&categorieLien=cid

La finalité d'un traitement de données est l'objectif en vue duquel les données ont été collectées. À cet effet, un responsable de traitement doit définir en amont les raisons pour lesquelles il traite les données des personnes et le (ou les) fondement(s) qui lui permettent de justifier de la réalisation de ce traitement. Car ce dernier ne sera considéré comme licite que s'il est réalisé sur la base d'un fondement précis tel que notamment le consentement de la personne ou le respect d'une obligation légale à laquelle le responsable est soumis.

Ici, une confusion peut s'opérer pour certains professionnels de santé. Ainsi, alors que la LIL ou le RGPD n'imposent pas nécessairement le consentement pour réaliser des traitements de données de santé, le Code de la santé publique (CSP), lui, peut imposer le recueil et la conservation d'un tel consentement avant la collecte ou le partage d'informations.

Il ne faut donc jamais oublier que les obligations qui sont mentionnées dans la LIL et le RGPD ne sont pas exclusives d'autres prescriptions imposées notamment par le CSP.

Une attention particulière doit être portée aux traitements relatifs à des données concernant la santé puisqu'elles constituent des données dites sensibles dont le traitement est interdit par principe.

Pour traiter de telles données, il faut pouvoir démontrer que l'une des conditions, mentionnées au paragraphe 2 de l'article 9 du RGPD [3], est remplie. Pour les professionnels de santé, il pourra notamment être fait référence au point h de cet article qui indique : *« le traitement est nécessaire aux fins de la médecine préventive ou de la médecine du travail, de l'appréciation de la capacité de travail du travailleur, de diagnostics médicaux, de la prise en charge sanitaire ou sociale, ou de la gestion des systèmes et des services de soins de santé ou de protection sociale sur la base du droit de l'Union, du droit d'un État membre ou en vertu d'un contrat conclu avec un professionnel de la santé et soumis aux conditions et garanties visées au paragraphe 3. »*

Le responsable de traitement devra donc pouvoir justifier qu'il agit dans un cadre juridique précis pour pouvoir mettre en œuvre des traitements de données concernant la santé, ce qui est facilité pour les professionnels de santé même s'il faut être vigilant.

La protection des données porte également sur les droits reconnus à la personne concernée pour les données qui sont traitées. En effet, celle-ci dispose toujours de droits sur ces données même si l'exercice de certains d'entre eux peut être relativisé. Elle peut notamment accéder aux données détenues par le professionnel de santé la concernant, en obtenir la rectification, en limiter le traitement, en obtenir une copie, s'y opposer ou obtenir leur effacement [4].

Ces deux derniers droits sont de ceux qui doivent être relativisés car ils peuvent avoir des conséquences sur la capacité du professionnel de santé à délivrer des soins à la personne concernée. Ainsi, s'opposer au traitement des données peut être contraire à l'intérêt des personnes concernées et le professionnel de santé peut justifier du refus de l'exercice de ce droit s'il estime et justifie de la nécessité de disposer de ces informations.

De même, le droit à l'effacement des données concernant la santé doit être contrebalancé avec l'obligation prévue par le CSP et qui s'impose à tout professionnel de santé de conserver le dossier médical de son patient. Si la durée de conservation n'est pas précisée par ce code, la possibilité pour des professionnels de santé de voir leur responsabilité engagée dix ans après les derniers soins octroyés peut les aiguiller.

En outre, le pendant de la reconnaissance des droits de la personne concernée est la nécessité d'informer celle-ci sur ces droits. Sur ce point, les professionnels de santé ne seront pas déstabilisés tant le CSP, très inspiré par les juridictions, a étendu l'obligation d'information des patients. Sans détailler précisément les exigences prévues pour l'information des personnes, il sera précisé que la mise en place du registre des activités de traitement peut grandement faciliter le process qui peut être accompli soit par une fiche simple et lisible remise à chaque patient, soit par un affichage dans la salle d'attente du cabinet. Il est à noter que la Cnil a fourni une fiche d'information détaillée sur les traitements de données de santé et les modalités d'informations des personnes concernées qui est à jour des évolutions de la réglementation [5]. Il faut à ce titre souligner le rôle proactif de la Cnil qui a mis en ligne plusieurs fiches suite à l'entrée en vigueur du règlement.

Pour finir avec les enjeux juridiques de la protection des données, deux points qui ont évolué de manière importante depuis l'entrée en vigueur du RGPD le 25 mai 2019 doivent être évoqués.

Le rôle et la responsabilité du sous-traitant ont été revus et corrigés afin d'intégrer une obligation de contractualiser avec le responsable du traitement des données, permettant ainsi d'encadrer une relation parfois en manque de définition claire.

Références

[1] Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Article 2. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=D9DECDDCB6452209ED5AF0E0C347BCA9.tplgfr44s_1?idArticle=LEGIARTI000037090135&cidTexte=JORFTEXT000000886460&categorieLien=id&dateTexte=20190531

[2] Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil). Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016. Article 4. Définitions. https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees/chapitre1#Article4

Désormais, le responsable de traitement doit conclure une convention avec les sous-traitants qui traitent des données à caractère personnel pour son compte. Cette convention doit notamment prévoir les obligations de confidentialité et le sort des données en cas de fin du contrat principal. Ce contrat va également mentionner les mesures de sécurité et protection qui doivent être mises en œuvre par le sous-traitant et être renforcées lorsque des traitements de données de santé sont réalisés. Il s'agit d'un engagement de conformité qui doit être pris par le sous-traitant et que le responsable de traitement doit avoir la capacité de contrôler [6].

La notion de conformité a également connu une évolution remarquable en droit français. En effet, le droit français était principalement fondé sur des déclarations ou des demandes d'autorisation formulées par le responsable de traitement aux autorités de contrôle. Ainsi, un site internet ou l'exploitation d'un cabinet médical pouvait nécessiter une déclaration d'engagement de conformité à des normes simplifiées créées par la Cnil.

Or, depuis le 25 mai 2018, il n'est plus nécessaire de déclarer les traitements mis en œuvre à la Cnil. Cela ne signifie pas que le responsable de traitement est libre de réaliser n'importe quel traitement sans respecter d'obligations, mais plutôt qu'il détermine lui-même les modalités et les moyens à mettre en œuvre pour assurer une protection suffisante des données qu'il traite. Le contrôle de la Cnil n'intervient qu'*a posteriori* pour s'assurer que ces moyens sont suffisants et conformes aux obligations qui pèsent sur le responsable de traitement.



© Tomasz Zajda/stock.adobe.com

Renforcer les obligations du responsable de traitement est essentiel pour assurer la protection des données des personnes concernées.

Une attention particulière doit être portée aux traitements relatifs à des données concernant la santé car elles constituent des données dites sensibles

La responsabilité repose donc sur le responsable de traitement qui doit pouvoir démontrer qu'il a mis en place les mesures techniques et organisationnelles appropriées pour s'assurer que les traitements des données à caractère personnel sont effectués conformément à la réglementation. Cela suppose notamment que le responsable de traitement documente les mesures qui sont prises pour assurer la sécurité des données, éventuellement les analyses d'impact réalisées, ou encore la méthodologie et les outils implémentés pour répondre aux exigences réglementaires.

Renforcer les obligations du responsable de traitement est à notre sens bienvenu pour assurer la protection des données des personnes concernées, notamment lorsqu'il s'agit de patients auprès desquels des données concernant la santé sont nécessairement traitées.

Toutefois, cette responsabilisation peut apparaître excessive au regard des risques financiers qui existent et compte tenu des moyens dont disposent les acteurs, et notamment les professionnels de santé, pour répondre à cette réglementation. ■

Les points à retenir

- **Des définitions particulièrement larges** des données à caractère personnel et des données de santé permettront d'assurer une application la plus englobante possible.
- **Les personnes dont les données sont traitées** ont des droits mais ceux-ci ne sont pas absolus et doivent être contrebalancés avec les obligations pesant sur les responsables de traitement.
- **Un traitement de données à caractère personnel** doit toujours être pensé en amont par le responsable de traitement tant dans sa définition que son fondement légal.

Références

[3] Cnil. Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016. Article 9. Traitement portant sur des catégories particulières de données à caractère personnel. https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees/chapitre2#Article9

[4] Cnil. Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016. Article 28. Sous-traitant. https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees/chapitre4#Article28

[5] Cnil. Traitement de données de santé : comment informer les personnes concernées ? 4 avril 2018. https://www.cnil.fr/fr/traitement-de-donnees-de-sante-comment-informer-les-personnes-concernees

[6] Cnil. Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016. Article 28. Sous-traitant. https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees/chapitre4#Article28

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

réflexion

Intelligence artificielle : un atout pour les patients ?

Giovanna Marsico
Déléguée au service public d'information en santé
Ministère des Solidarités et de la Santé, 14 avenue Duquesne, 75007 Paris, France

Si l'intelligence artificielle (IA) a pu faire naître des inquiétudes, ces questionnements laissent aujourd'hui la place à une nécessaire réflexion de fond pour mobiliser les avancées possibles pour les patients. De ce point de vue, l'IA peut constituer un véritable levier de renforcement de la relation médecin-patient mais sous réserve d'un certain nombre de conditions.

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – démocratie sanitaire ; droit des patients ; information ; intelligence artificielle ; robotisation ; service public d'information en santé

Artificial intelligence: a benefit for patients? While artificial intelligence (AI) may have raised concerns, these questions are now making way for in-depth discussions on how to take advantage of its potential to ensure advances for patients. From this point of view, AI can constitute a real lever for strengthening the doctor-patient relationship, subject to a certain number of conditions.

© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – artificial intelligence; automation; health democracy; information; patients' right; public health information service

HAL 9000 est de retour. L'intelligence artificielle (IA), maître du vaisseau spatial *Discovery One* dans le film 2001, *L'Odyssée de l'espace*, est désormais une réalité. Si l'IA a pu être perçue à l'origine comme une menace, aujourd'hui une telle méfiance est plus rare. Beaucoup plus serviables que l'ordinateur HAL 9000, les systèmes d'IA modernes se prêtent à de multiples utilisations notamment dans le domaine de la santé. Au XXIe siècle, les défis qui se présentent sont extrêmement puissants : le vieillissement de la population et une prévalence de maladies cardiovasculaires, métaboliques, dégénératives, souvent associées à des multimorbidités. La vision traditionnelle de la maladie par organe est remplacée par une autre plus systémique mais les preuves scientifiques, disponibles en quantité toujours plus importantes par les études, trouvent une application limitée. Les maladies de plus en plus complexes font référence à plusieurs spécialités, comme la psychiatrie, la gériatrie, la neurologie, et ne suivent plus les réactions linéaires de cause à effet. Pour cette raison, le pronostic est plus difficile à prévoir et l'expérience médicale devient "insuffisante".

IA, un outil de renforcement de la relation médecin-patient

Si les compétences et l'expertise des personnes malades se renforcent et enrichissent la relation de soin, l'aide de systèmes innovants qui réunissent la mémoire de différents cas cliniques et les expériences avec les tendances de la médecine prédictive se révèle être un atout extraordinaire. Les algorithmes d'apprentissage des IA peuvent permettre d'obtenir des informations extrêmement précises sur le diagnostic, les propositions thérapeutiques, la variabilité des traitements et sur les résultats des patients.

Les systèmes cognitifs typiques de l'IA peuvent jouer un rôle déterminant dans le processus de prise de décision en prévention, autour du diagnostic et des traitements, ainsi que dans la réduction des erreurs médicales. Parmi d'autres, l'application de l'IA dans l'imagerie donne des résultats puissants car elle offre un accès instantané à un patrimoine historique de données normalement hors de la portée d'un médecin et permet donc d'éviter des erreurs dues au manque d'expérience, voire de temps.

Cela ne signifie pas que le médecin sera remplacé, car il s'agit bien de systèmes d'assistance décisionnelle, capables de confirmer ou d'infirmer l'intuition du professionnel. Dans la première hypothèse, le diagnostic sera confirmé et renforcé ; dans la seconde, la non-concordance permettra de réfléchir davantage au cas clinique.

L'objectif n'est pas de faire disparaître la profession médicale mais de renforcer la capacité

Adresse e-mail : giovanna.marsico@sg.social.gouv.fr (G. Marsico).

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2019.06.008

d'établir une décision partagée entre professionnel et patient/usager sur la base de données fiables, riches et précises, et de contribuer à réduire, grâce à cela, les inégalités d'accès à la santé des personnes.

Évidemment, cette transition demande un effort considérable en termes de formation auprès des professionnels : la culture de la donnée, qui suscite déjà une appétence forte auprès des acteurs industriels, doit prendre toute sa place dans les études en santé afin que les professionnels développent des nouvelles compétences et adaptent leurs pratiques.

Il suffit d'imaginer la qualité d'une consultation préparée avec un support de type *text mining* : avant de rencontrer le médecin, le patient pourrait lui transmettre son histoire, lui raconter son style de vie. Cela permettrait d'arriver en consultation avec une vraie étude des antécédents médicaux et comportementaux tels que le travail, la vie familiale, le contexte social, selon une approche de participation active du patient telle que celle formalisée par le modèle bio-psycho-social de George Libman Engel [1].

Des perspectives puissantes, mais à certaines conditions

Du développement de modèles prédictifs d'une pathologie à la création de systèmes de diagnostic précoce, en passant par la création de *chatbots* (programmes d'assistance conversationnelle), ou l'identification de la bonne molécule (parmi une pluralité) susceptible d'être développée du laboratoire à la clinique, ou encore l'analyse épidémiologique de l'accès aux soins sur les territoires, les applications de l'IA au service de la santé suscitent des attentes importantes auprès des patients.

Si la formation des professionnels doit être renforcée, la compréhension des enjeux de la part des usagers doit également être assurée, notamment sur la question du consentement au traitement des données personnelles de santé par les systèmes d'IA. Qu'il ne s'agisse pas d'une question accessoire comme le montre l'arrêt en 2017 de l'initiative conjointe entre la société *DeepMind* et le *National Health Service* (NHS) anglais à cause d'une mauvaise information auprès des patients sur l'usage de leurs données [2]. Depuis, l'absorption de *DeepMind* par le nouveau *Google Health* génère des fortes préoccupations auprès d'un million six cent mille patients du NHS [3].

D'autres réserves doivent être résolues, comme la capacité des systèmes d'IA de présenter des biais de sous-représentation de certains patients qui peuvent aboutir à des conclusions erronées s'ils ne sont pas pris en compte ou, pire, s'ils ont été voulus sciemment [4]. Les robots sont des pages blanches : si les données en entrée sont incomplètes, biaisées ou erronées, elles peuvent impacter la finalité de l'algorithme.

La question des responsabilités doit également être évoquée. Si le système d'IA émet un diagnostic erroné ou inadapté, qui sera reconnu responsable ? Le programmateur, le distributeur, le professionnel qui a pris la décision ? Cela souligne la nécessité que les systèmes d'IA puissent expliquer aux opérateurs et aux personnes concernées comment ils sont arrivés à leurs conclusions, en fournissant les preuves qui sont à la base de leur raisonnement afin que les destinataires puissent décider de ne pas suivre la suggestion en cas de doute sur une éventuelle erreur [5].

Doit être aussi prise en compte toute la place de l'éthique dans la réflexion sur les usages. Est-il imaginable, par exemple, qu'un système d'IA puisse être utilisé pour prendre des décisions sur la fin de vie s'agissant de choisir entre prolongement des soins ou arrêt des thérapies actives ?

L'IA a fait des pas de géant et d'autres encore seront à faire. Il s'agit d'une technologie puissante, apte à nous aider à faire face à de multiples problèmes. Toutefois, il nous revient de décider dans quels champs et comment l'utiliser, avec l'espoir qu'elle intervienne à rendre notre société meilleure, plus juste, plus inclusive et toujours humaine. ■

Les points à retenir

- **Le contexte épidémiologique contemporain** et les évolutions technologiques et scientifiques renforcent la complexité du diagnostic.
- **L'intelligence artificielle (IA) se révèle être un outil puissant d'aide à la décision** tant pour les professionnels que pour les usagers du système de santé.
- **Les attentes des patients et des usagers** sont importantes à cet égard.
- **L'application de l'IA au domaine de la santé** suscite des enjeux de formation auprès des professionnels et de communication en direction des publics, concernant les impacts qu'elle peut générer.
- **L'introduction des systèmes cognitifs** de type IA nécessite la définition d'un socle éthique dédié.

Références

[1] Berquin A. Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. Rev Med Suisse. 2010;6(258):1511-3.
[2] Hern A. Royal Free breached UK data law in 1.6m patient deal with Googles DeepMind. The Guardian. 3 juillet 2017. https://www.theguardian.com/technology/2017/jul/03/google-deepmind-16m-patient-royal-free-deal-data-protection-act
[3] Stokel-Walker C. Why Google consuming DeepMind Health is scaring privacy experts. Wired. 14 novembre 2018. https://www.wired.co.uk/article/google-deepmind-nhs-health-data
[4] Kusner MJ, Loftus JR, Russel C, Silva R. Counterfactual Fairness. https://arxiv.org/abs/1703.06856
[5] Coiera E, Baker M, Magrabi F. First compute no harm. 19 juillet 2017. https://blogs.bmj.com/bmj/2017/07/19/enrico-coiera-et-al-first-compute-no-harm/

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

santé mentale

Intelligence artificielle et soins infirmiers : réflexions en psychiatrie

Marie-Astrid Meyer
Infirmière coordinatrice de parcours de soins et recherche

Pôle hospitalo-universitaire Psychiatrie Paris 15, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, 1, rue Cabanis, 75674 Paris cedex 14, France

Véritable priorité gouvernementale, l'intelligence artificielle (IA) dans le domaine de la santé est une opportunité à saisir pour les professionnels infirmiers Face aux difficultés quotidiennes rencontrées, l'IA pourrait permettre de repenser les soins infirmiers en psychiatrie et libérer du temps aux professionnels pour être davantage au chevet du patient Encore faut-il que formation et pluridisciplinarité soient au rendez-vous.

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – aide à la décision ; formation ; intelligence artificielle ; interdisciplinarité ; psychiatrie ; révolution technologique ; soin infirmier

Artificial intelligence and nursing care: reflections in psychiatry. A key government priority, artificial intelligence (IA) in healthcare is a real opportunity for nursing professionals. Faced with the daily difficulties encountered, AI could bring a new perspective to nursing care in psychiatry and free up time for professionals which they can then spend with the patient. More training and a multidisciplinary approach are required.

© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – artificial intelligence; decision-making tool; interdisciplinarity; nursing care; psychiatry; technological revolution; training

Depuis quelques années, les politiques mises en place dans le domaine de la santé sont marquées par de très fortes contraintes budgétaires. Cette pression mise sur les moyens est directement subie par les professionnels qui peinent à exercer leur art, ce qui impacte la qualité et la sécurité des soins ainsi que la qualité de vie des soignants au travail. Notre profession manque d'attractivité, et peine à garder ses professionnels dans la durée.

Dans le même temps, les patients sont de mieux en mieux informés et les sources d'information qui leur sont offertes ne sont pas toujours probantes. Le système de santé français est en pleine mutation et doit faire face à de nombreux défis, comme le vieillissement de la population et la progression des maladies chroniques, les zones rurales sous-dotées en médecin, les fermetures de lits qui entraînent des durées moyennes de séjour (DMS) de plus en plus courtes.

Face à ces constats préoccupants, il est un secteur en constante évolution, qui pourrait être porteur pour la santé : celui du numérique et des hautes technologies. Il pourrait même impacter positivement l'ensemble de l'organisation et les soins aux patients notamment grâce à l'intelligence artificielle (IA).

Adresse e-mail : mam.meyer@yahoo.fr (M.-A. Meyer).

Intelligence artificielle et système de santé

L'IA est un terme qui nourrit de nombreux fantasmes qu'il est nécessaire de reprendre afin de lever les craintes et d'essayer d'entrevoir l'aide qu'il peut représenter. Selon le Larousse, l'IA est un *« ensemble de théories et de techniques mises en œuvre en vue de réaliser des machines capables de simuler l'intelligence humaine »* [1]. L'IA puise ses capacités d'apprentissage grâce au stockage de données et d'algorithmes contenus dans le monde numérique. La machine ne réfléchit pas, elle n'a pas de conscience. En revanche, elle apprend sans cesse et analyse selon des règles combinatoires. Sa capacité de calcul, de mémorisation et de classement de l'information est largement supérieure à celle du cerveau humain. Elle ne peut raisonner ou même réfléchir.

Le terme même d'intelligence (artificielle) n'est donc pas juste, mais sa vitesse de traitement

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2019.06.009

des données mises à sa disposition combinée à sa puissance de calcul laisse entrevoir des possibilités nombreuses, voire infinies. Or, la machine n'agit jamais seule. Elle ne peut être qu'un complément de l'action humaine. En faisant intervenir l'IA et la robotique – qui n'en sont qu'à leurs débuts –, de nouveaux horizons s'ouvrent qui pourraient profondément rénover, dès demain, notre système de santé actuellement en crise.

Intelligence artificielle et soins infirmiers

Ne serait-ce pas une erreur d'omettre l'IA dans le domaine des soins infirmiers ? Notre méconnaissance sur le sujet nous fait craindre le pire mais ne serait-il pas plus juste d'accompagner son implantation ? Une telle technologie pourrait-elle améliorer la qualité des soins dispensés au patient ? Bon nombre de spécialistes[1] s'accordent à dire que l'IA se développera rapidement, dans le domaine de la santé dans les prochaines décennies.

De nombreux travaux sont actuellement en cours à travers le monde pour utiliser l'IA dans le champ médical, en termes d'aide au diagnostic et de réduction des erreurs de diagnostic et thérapeutiques [2]. Ainsi, l'intelligence Watson de l'*International Business Machines Corporation* (IBM) [3] est capable d'analyser différents types de cancers, notamment du sein et du poumon, et de proposer le traitement adéquat. Plus la machine a de données, plus elle s'améliore et s'affine, puis elle stocke et trie les données. Par la suite, elle fait des propositions que le médecin expert est libre d'accepter ou non. L'IA est donc loin de remplacer le médecin. Elle est un outil au service de celui-ci. On parle alors d'intelligence partagée.

L'IA en santé est une réalité à ne pas négliger. Il s'agit même de l'un des quatre secteurs prioritaires annoncés par le président de la République lors de la remise du rapport "Donner un sens à l'intelligence artificielle" [4]. Alors pourquoi pas pour les infirmiers ? Pourquoi ne pas laisser les tâches répétitives à l'IA pour que le soignant puisse davantage être au chevet du patient ? Pourquoi ne pas imaginer les soins de demain avec l'IA comme une aide à l'humain ?

Ne laissons pas l'IA, la machine, s'installer dans notre quotidien sans avoir participé à son élaboration. Impliquons-nous pour ne pas subir mais bel et bien choisir où elle sera la plus appropriée. De nos jours, l'IA est partout. Elle se trouve déjà au service de l'organisation des soins dans certains hôpitaux, mais aussi des soignants avec des robots capables de faire des prélèvements sanguins [5], des robots d'accueil-triage aux urgences, etc. L'IA n'en est qu'à ses balbutiements, il est donc permis de tout imaginer, d'accompagner cette technologie au service de la personne et des soignants. C'est pourquoi l'infirmier devrait réfléchir aux aspects de son métier qu'il serait prêt à déléguer.


© ipopba/stock.adobe.com

En traitant une quantité importante de données, l'intelligence artificielle peut devenir un véritable outil favorisant l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins en psychiatrie.

Usage de l'intelligence artificielle en psychiatrie

L'IA offre des possibilités pour nous venir en aide, que ce soit dans l'organisation, dans l'apport de connaissances, l'analyse, la recherche, en passant par la robotique et même les objets connectés.

La psychiatrie est une discipline qui se doit d'investir dans cette démarche en développant une plateforme d'IA spécifique regroupant les données utiles aux divers professionnels de santé qu'ils soient médicaux ou paramédicaux, et réfléchie autour de la notion de parcours du patient. En traitant une quantité importante de données, elle pourra être un véritable outil favorisant l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins en psychiatrie.

Bien évidemment, cette démarche doit être encadrée, accompagnée[2] avec une dimension éthique indispensable à prendre en compte dès l'élaboration d'un tel dispositif. Pour le médecin et l'équipe soignante, celle-ci pourrait aider dans la détection précoce, le repérage des effets

Notes

[1] Antoine Evennou/Cédric Villani.
[2] Par exemple avec l'initiative citoyenne Ethik-IA.

secondaires, le choix du traitement, l'analyse des données scientifiques universelles, l'aide dans l'élaboration du parcours du patient ou dans la prise de décision.

En associant psychiatrie/neurosciences et IA, nous avons un ensemble de recherches en cours qui mériteraient d'être couplées, analysées par l'IA. Cela permettrait très certainement d'innover dans nos pratiques, d'être plus efficient et de favoriser la formation personnalisée des soignants d'une part, des patients et des familles de l'autre, le tout en prenant en compte les stigmas, et le contexte de vie du patient.

L'IA a déjà montré son opérationnalité dans la prévention du suicide en analysant le contenu des réseaux sociaux [6], dans la détection des patients à risques de psychose [7] ou encore dans la compréhension du trouble de la personnalité limite [8]. Alors pourquoi s'en priver ? La robotique pourrait également prendre place dans notre quotidien. Prenons en exemple le robot Kaspar [9] qui a été conçu pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints d'autisme en les aidant dans l'apprentissage des interactions sociales, la communication.

Le duo infirmier-machine s'envisage très bien si l'on considère que notre métier est en constante évolution, que la machine n'éprouve pas de sentiments et que donc la place de l'infirmier n'est pas forcément menacée. L'empathie, l'écoute active sont des éléments que la machine ne peut réaliser. Celle-ci se contente de calculer et de résoudre des problèmes en prenant en compte différentes valeurs, données, et de proposer une solution.

Ne laissons pas l'intelligence artificielle, la machine, s'installer dans notre quotidien sans avoir participé à son élaboration

Freins actuels

Le manque de formation des professionnels médicaux et paramédicaux dans le domaine de l'IA rend difficile sa mise en route sur le terrain. Trop coûteux pour certains, incompréhensible pour d'autres, l'IA reste peu ou mal connue. L'université a donc un rôle important à jouer, tout comme les établissements de santé. Développer l'IA oblige à regrouper différentes entités, métiers (mathématiciens, informaticiens, etc.) et doit être imaginé avec tous les professionnels de terrain. À ce jour, les professionnels déjà convaincus restent isolés et ne savent comment lever les freins et obstacles rencontrés.

Conclusion

La psychiatrie est une discipline en évolution permanente, qui n'a pas livré tous ses secrets, tout comme d'autres disciplines, elle offre un terrain propice au développement de l'IA. Elle permettrait d'aider le patient et sa famille, mais également la recherche et les professionnels.

Les universités devraient intégrer ces nouvelles technologies de pointe dans l'enseignement de tous les futurs professionnels de santé. Il serait bon de travailler en équipes pluriprofessionnelles plutôt que par profession. Le patient est un tout. Sa prise en charge doit l'être également quelle que soit la profession du soignant. Ne soyons plus médicocentrés, mais plutôt centrés sur le patient, en équipe et avec des outils d'aide à la décision tels que l'IA.

Alors que nous avons tendance à voir la machine comme un risque potentiel de déshumanisation des soins, il serait temps de réaliser que nous le sommes déjà par manque de temps, de lits, etc. Ainsi vue, l'IA pourrait être une des clés futures permettant de remettre de l'humain dans nos pratiques quotidiennes. ■

Les points à retenir

- **L'intelligence artificielle (IA) offre des possibilités** pour nous venir en aide, que ce soit dans l'organisation, dans l'apport de connaissances, l'analyse, la recherche, en passant par la robotique et même les objets connectés.
- **La psychiatrie se doit d'investir dans cette démarche** en développant une plateforme d'IA spécifique regroupant les données utiles aux divers professionnels de santé qu'ils soient médicaux ou paramédicaux, et réfléchie autour de la notion de parcours du patient.
- **Le manque de formation des professionnels** médicaux et paramédicaux dans le domaine de l'IA rend difficile sa mise en route sur le terrain.

Références

[1] Intelligence artificielle. Larousse. https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/intelligence_artificielle/187257

[2] Dilsizian SE, Siegel EL. Artificial intelligence in medicine and cardiac imaging : harnessing big data and advanced computing to provide personalized medical diagnosis and treatment. Curr Cardiol Rep. 2014;16(1):441.

[3] Millon L. L'intelligence Watson d'IBM aide les médecins pour les traitements contre le cancer. 6 juin 2017. https://siecledigital.fr/2017/06/06/lintelligence-watson-dibm-aide-les-medecins-pour-les-traitements-contre-le-cancer/

[4] Villani C, Schoenauer M, Bonnet Y et al. Donner un sens à l'intelligence artificielle. Pour une stratégie nationale et européenne. Paris: La Documentation française; 2018. Rapport. https://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapportspublics/184000159/index.shtml

[5] Robot capable de faire une prise de sang. www.youtube.com/watch?v=QcrBFW3zPoA

[6] Axel. L'intelligence artificielle pour prévenir les suicides. 11 janvier 2018. https://www.innovant.fr/2018/01/11/lintelligence-artificielle-prevenir-suicides/

[7] Corcoran CM, Carrillo F, Fernández-Slezak D et al. Prediction of psychosis across protocols and risk cohorts using automated language analysis. World Psychiatry. 2018;17(1):67-75.

[8] Fineberg Sk, Stahl D, Corlett P. Computational Psychiatry in Borderline Personality Disorder. Curr Behav Neurosci Rep. 2017;4(1):31-40.

[9] Serena M. Kaspar, le robot humanoïde social. 10 avril 2017. https://mbamci.com/kaspar-le-robot-humanoide-social/

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

domicile

Le numérique et l'exercice infirmier, opportunités et disparités entre l'hôpital et la ville

Alors que l'usage du numérique s'est développé dans l'exercice infirmier à l'hôpital, ce mouvement est en retard à domicile Des facteurs structurels peuvent expliquer ces disparités, qui tiennent aussi à une insuffisance de formation des professionnels libéraux et à un manque d'adaptation des outils numériques à leur mode d'exercice Pour autant, il existe des solutions adaptées et innovantes pour y remédier, comme des plateformes d'organisation des soins à domicile.

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – domicile ; infirmière libérale ; objet connecté ; outil numérique ; soin ; téléconsultation ; télé-expertise

Digital technology and nursing practice, opportunities and disparities between hospital and community care. While the use of digital technology has developed in nursing practice in the hospital setting, this movement is late to arrive in homecare. Structural factors can explain these disparities, which are also due to insufficient training of private practice professionals and the fact that digital tools are not always suited to their mode of practice. However, there are adapted and innovative solutions, such as platforms for the organisation of homecare.

© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – care; connected object; digital tool; home; private practice nurse; tele-consultation; tele-expertise

Florence Herry
Infirmière, fondatrice de Libheros

Libheros, 28, rue Beaubourg, 75003 Paris, France

Adresse e-mail : fherry@libheros.fr (F. Herry).

De nombreux services de soins, hospitaliers ou non, utilisent encore des dossiers patients sous leur forme papier. Est-ce par habitude, par manque de temps ou par crainte de perdre des informations ? Dans ces services, une partie du dossier est souvent informatisée et l'autre manuscrite : cela génère une réelle perte de temps pour la collecte des informations et un risque d'erreur important pour les médecins et les infirmiers.
Pourtant, la situation n'est pas forcément plus simple dans les services où le dossier est informatisé. En effet, il existe souvent plusieurs logiciels dédiés au suivi du patient : un dossier de soins infirmiers, un dossier pharmaceutique, un dossier médical, un intranet de résultats d'analyses médicales, etc.
Pour la plupart, ces logiciels n'ont pas été conçus avec des professionnels de santé mais plutôt imaginés pour eux par des éditeurs de logiciels métiers hospitaliers. L'adaptation à ces outils est primordiale, tout comme la formation des professionnels.

Développement du numérique à l'hôpital

Si les professionnels de santé sont convaincus que le numérique est *« une opportunité pour la qualité des soins »*, les pratiques restent extrêmement limitées en matière de recours aux services digitaux et aux outils de la santé connectée, selon les résultats du Baromètre santé 360, réalisé par Odoxa pour la Chaire santé de Sciences-Po Paris , présentés en mars 2018 [1]. S'il existe dans les entreprises une adaptation au changement voire un accompagnement à la transformation numérique, il est évident que les professionnels de santé des hôpitaux devraient également en bénéficier.

Des dossiers patients informatisés (DPI), adaptés et correctement remplis, sont en effet d'une grande aide pour la prise en charge globale du patient (prise de décision et diagnostic plus rapides), la collaboration interdisciplinaire et la

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2019.06.010



© denisismagilov/stock.adobe.com

La population française est très favorable à la digitalisation dans le domaine de la santé.

sécurité des données des patients. Ce paramètre est d'autant plus essentiel dans un contexte où les médecins et les infirmiers disposent de moins en moins de temps et ont donc besoin d'obtenir rapidement des informations complètes et sûres.

Alors qu'il était impensable d'imaginer un ordinateur sur le charriot d'un infirmier dans le couloir d'un service de soins, aujourd'hui celui-ci devrait même être remplacé par une tablette, voire un *smartphone*… Ainsi, les hôpitaux sont devenus des lieux de soins très digitalisés par rapport au domicile.

Continuité de prise en charge

Une très grande disparité dans la digitalisation des *process* de prise en charge est constatée entre l'hôpital et le domicile. Le domicile du patient n'est pas équipé comme une chambre d'hôpital, même s'il existe de nombreux dispositifs médicaux plus ou moins connectés dans le domaine de la santé : lits médicalisés, bracelets et pansements connectés, capteurs de sommeil, etc. Des facteurs structurels peuvent expliquer cet écart entre hôpital et domicile, comme la taille souvent restreinte du logement ne permettant pas la mise en place de matériel, ou le manque de moyens financiers des patients et de leurs proches. Cependant, la question de la formation des soignants à domicile aux outils numériques est aussi en jeu.

Très souvent, à la sortie de l'hôpital, l'infirmier libéral contacté pour réaliser les soins à domicile n'a pas accès au dossier médical du patient. Il dispose de la prescription médicale mais pas du compte rendu d'hospitalisation (CRH) ni de la lettre de liaison. Au vu du temps imparti pour réaliser le soin – environ vingt minutes –, il dispose de peu d'informations sur le patient qui vient de sortir d'hospitalisation.

Afin d'optimiser le système de soins français, d'importants financements sont mis à la disposition des hôpitaux pour les accompagner dans leur passage au numérique. Si le but est de réduire la durée moyenne de séjour (DMS) des patients, le domicile doit lui aussi être équipé numériquement afin de prendre le relais de la prise en charge.

Digital à domicile

En dépit de ce constat d'ensemble, la digitalisation des services de santé à domicile s'est toutefois accélérée au cours de ces dernières années [2]. Des exemples d'innovation à domicile doivent être soulignés comme les services Maela[1], e-Fitback[2] ou encore MemoQuest[3], qui permettent aux médecins hospitaliers de suivre les patients à domicile, en post-hospitalisation.

Par ailleurs, des applications et des sites de téléconsultation se développent et permettent d'avoir accès depuis son domicile, en moins de cinq minutes, à un médecin généraliste ou à un spécialiste (gynécologue, pédiatre, dermatologue, nutritionniste, psychologue, sexologue et médecin du sport), sept jours sur sept. À la suite de cette téléconsultation, il est même possible d'imprimer ses ordonnances pour se rendre à la pharmacie. Aux États-Unis, il devrait y avoir plus de visites médicales virtuelles que physiques d'ici 2020 [3].

Les infirmiers libéraux ont un rôle important à jouer dans l'accompagnement des patients aux nouveaux dispositifs d'accès aux soins à domicile. Les outils numériques qu'ils utilisent sont majoritairement liés à leur exercice quotidien, notamment le logiciel de télétransmission pour lequel ils disposent d'une aide financière. Parfois, ce type de logiciels propose des agendas et des dossiers de soins infirmiers, mais peu sont utilisés en pratique. Quelques infirmiers libéraux utilisent des applications mobiles dédiées aux soins infirmiers comme AlbuSoins[4] ou e-Pansement[5]. De plus, les outils digitaux leur apportent une plus grande visibilité, donc une nouvelle patientèle, tout en respectant les règles de déontologie (pas de publicité). Dans cette optique, la solution Libheros Pro[6], créée en 2017 à partir d'une expérience professionnelle infirmière, propose un accès au digital pour les infirmiers libéraux, facilite la relation avec les patients et constitue un moyen de valoriser la profession.

Notes

[1] La société Maela a développé la plateforme de suivi médical connectée du même nom, pour les établissements de santé, afin de faciliter la prise en charge ambulatoire et la réhabilitation améliorée après chirurgie. www.maela.fr/

[2] E-Fitback (société Nouvéal) est une application qui permet au patient d'effectuer sa préadmission et son suivi postopératoire en ligne. https://nouveal.com/fr/solution-e-fitback/

[3] MemoQuest (société Calmedica) est un outil de suivi automatisé par SMS des patients en amont et en aval de leur séjour hospitalier. www.calmedica.fr/

[4] Albus. L'appli des infirmiers. Une application mobile gratuite d'information pour tous les infirmiers. www.albus.fr/appli-dossiers-de-soins/

[5] e-Pansement. Plaies & Cicatrisation. www.e-pansement.fr/

[6] Libheros. Une solution mobile pour faciliter la mise en relation avec les patients. https://pro.libheros.fr

Urgence de l'accélération du digital à domicile

Pour faciliter l'organisation des soins à domicile, des initiatives publiques, comme le programme d'accompagnement du retour à domicile (Prado) de la Caisse nationale d'assurance maladie, ont été mises en place pour accompagner les patients à leur sortie d'hospitalisation. Toutefois, comme les hospitalisations à domicile, les prises en charge en service de soins infirmiers à domicile (Ssiad) ou par un prestataire de soins à domicile (Psad), le Prado ne couvre pas toutes les pathologies et ni tous les types de patients. Des critères spécifiques de prises en charge sont imposés [4]. Cela génère une inégalité d'accès aux soins. Tout patient ou proche aidant devrait pouvoir accéder facilement aux éléments essentiels au retour à domicile : trouver des professionnels de santé pour les soins, envoyer des demandes de location de matériel médical, obtenir des services à la personne, etc., ce que permet une plateforme comme Libheros.

Attentes des patients et usages des professionnels

La population française est très favorable à la digitalisation dans le domaine de la santé :

- **78 %** des Français pensent que le développement numérique permettra une meilleure observance des traitements et des prescriptions ;
- **77 %** estiment que la coopération et les relations avec les professionnels soignants seront favorisées ;
- **75 %** souhaitent une amélioration de la qualité des soins [5].

Le digital pourrait favoriser les hospitalisations en ambulatoire et la satisfaction du patient vis-à-vis de son expérience

La majorité de la population française exprime sa confiance envers l'usage du digital en santé afin, en particulier, de permettre un meilleur suivi des traitements.

Du côté des infirmiers, un temps d'adaptation supplémentaire semble requis pour lever leurs doutes et se former. Ils expriment leur crainte de ne pas savoir s'adapter aux outils numériques, mettent en cause la fiabilité des objets connectés (pannes, accidents techniques) ou l'utilisation des données des patients et leur sécurisation. Ils savent toutefois que les solutions connectées répondent aux demandes et aux besoins des patients, et donc à leur activité. Pour les aider, un diplôme universitaire "E-santé et médecine connectée" existe notamment à l'université Paris-Descartes.

Par ailleurs, dans une nouvelle ère où la téléconsultation est à présent remboursée par l'Assurance maladie, l'accompagnement à la téléconsultation [6] par un infirmier libéral sera désormais inclus dans la nomenclature générale des actes infirmiers (NGAP) [7].

Conclusion

Le digital, bien implanté à l'hôpital, ne l'est pas assez à domicile. Pourtant, il pourrait favoriser les hospitalisations en ambulatoire et la satisfaction du patient vis-à-vis de son expérience, qui sont deux axes essentiels de la stratégie "Ma santé 2022" [8]. L'offre de soins doit être lisible et mise à disposition des patients de manière transparente pour qu'ils soient accompagnés à leur sortie d'hospitalisation. ■

Les points à retenir

- **Les professionnels de santé** sont tous convaincus que le numérique est une opportunité pour la qualité des soins, mais les pratiques restent, en l'état, limitées en matière de recours aux services digitaux et aux outils de la santé connectée.
- **Une disparité très significative** dans la digitalisation des *process* des prises en charge des patients doit être constatée entre l'hôpital et le domicile.
- **La digitalisation des services de santé à domicile** s'accélère au cours des dernières années avec, en particulier, le développement d'outils proches de la pratique quotidienne des infirmiers libéraux.

Références

[1] Odoxa. Baromètre 360 santé : le numérique permettra-t-il de redresser une satisfaction en recul ? 26 mars 2018. http://www.odoxa.fr/sondage/barometre-360-sante-numerique-permettra-t-de-redresser-satisfaction-recul/
[2] Eustache I. Objets santé connectés : utiles aujourd'hui, indispensables demain ! 6 février 2018. http://www.lamutuellegenerale.fr/le-mag-sante/prevention/objets-sante-connectes-utiles-aujourd-hui-indispensables-demain.html
[3] Soulat K. Santé connectée : où en est-on ? 5 mars 2019. https://www.linkedin.com/pulse/santé-connectée-où-en-est-on-karine-soulat/
[4] Sécurité sociale : l'Assurance maladie (Ameli). ameli.fr pour les infirmiers. Prado, le service de retour à domicile. 18 mai 2018. https://www.ameli.fr/vendee/infirmier/exercice-liberal/service-patient/prado
[5] TICsanté. Les professionnels de santé croient aux outils numériques, mais les utilisent peu (baromètre Odoxa). 28 mars 2018. https://www.ticsante.com/les-professionnels-de-sante-croient-aux-apports-des-outils-numeriques-mais-les-utilisent-peu-(barometre-Odoxa)-NS_3991.html
[6] Infirmiers.com. Télémédecine : "il est temps que les infirmiers soient eux aussi rémunérés !" 4 mars 2019. https://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/competences-infirmiere/telemedecine-temps-que-infirmiers-aussi-remuneres.html?
[7] Sécurité sociale : l'Assurance maladie (Ameli). ameli.fr pour les infirmiers. Convention nationale des infirmiers : l'avenant 6 est signé. 1er avril 2019. https://www.ameli.fr/vendee/infirmier/actualites/convention-nationale-des-infirmiers-lavenant-6-est-signe
[8] Ministère des Solidarités et de la Santé. Ma santé 2022 : un engagement collectif. 2018. https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ma-sante-2022-un-engagement-collectif/

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

entretien

« Les *risques éthiques* associés à l'intelligence artificielle doivent être identifiés et régulés »

David Gruson
Membre du comité de direction de la chaire santé de Sciences-Po Paris, fondateur de l'initiative Ethik-IA

Chaire santé de Sciences-Po, 13, rue de l'Université, 75007 Paris, France

L'intelligence artificielle et ses applications dans le domaine de la santé et des soins ne se fera pas sans se poser les questions éthiques qui y sont associées La "garantie humaine" est au cœur des discussions. Entretien avec Cynthia Fleury-Perkins, membre du Comité consultatif national d'éthique et titulaire de la chaire Humanités et santé du Conservatoire national des arts et métiers.

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – éthique ; intelligence artificielle ; humain ; numérique ; soin

"The ethical risks associated with artificial intelligence must be identified and regulated". Artificial intelligence and its applications in healthcare inevitably raise ethical questions. The 'human guarantee' is at the heart of the discussions. Interview with Cynthia Fleury-Perkins, member of the French national advisory ethics committee and holder of the Humanities and Health Chair of the Conservatoire national des arts et métiers.

© 2019 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – artificial intelligence; care; digital; ethics; human



© Hélie Gallimard

Cynthia Fleury-Perkins
Membre du Comité consultatif national d'éthique et titulaire de la chaire Humanités et santé du Conservatoire national des arts et métiers.

Adresse e-mail : gruson.david@yahoo.fr (D. Gruson).

Soins. ***Le développement du numérique et de l'intelligence artificielle (IA) en santé peut susciter des inquiétudes chez les professionnels paramédicaux. Comment les écouter et les rassurer ?***

Cynthia Fleury-Perkins. Le premier devoir collectif est effectivement de ne pas passer ces questionnements sous silence. Nous devons porter les enjeux de la transformation numérique de notre système de santé dans un cadre de délibération démocratique avec les professionnels mais aussi avec les patients et, plus largement, les citoyens. C'est précisément la méthode que nous avons retenue dans le cadre des états généraux de la bioéthique en 2018. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avait d'emblée désigné l'IA et le numérique comme l'une des priorités de la concertation. À la suite de cette première phase, le président, Jean-François Delfraissy, a diligenté un groupe de travail dédié auquel j'ai participé. Nous avons mené un grand nombre d'auditions et d'échanges complémentaires. Ce n'était qu'une première étape : nous devons maintenant faire entrer durablement cette culture du débat sur la transformation digitale à tous les étages de notre système de santé.

Soins. ***Vous êtes membre du CCNE qui, dans son avis n° 129 [1] émis dans le cadre de la préparation de la révision de la loi de bioéthique en septembre 2018, a porté une vision d'ouverture quant au numérique en santé. Le comité relève qu'il existe encore trop de non-qualités et de sous-efficiences dans le système, liées à l'insuffisance du recours au numérique et au pilotage par les données. Quelle est votre expérience de ce manque de numérique dans notre système de santé ?***

CFP. Effectivement, c'est une bascule majeure du paradigme sur cette question. Pour formuler son avis et son rapport dédié, le CCNE a procédé à une revue d'ensemble de toutes ces non-qualités, pour les patients, que nous pourrions éviter en développant des outils numériques. Dans le cadre de mes travaux – notamment ceux de la chaire de philosophie à l'hôpital [2] –, nous avons analysé une partie de ces dysfonctionnements évitables. La progression des maladies chroniques rend la mobilisation de ce potentiel d'innovations encore plus

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2019.06.011



© Tex vector/stock.adobe.com

nécessaire. Mais cela ne veut pas dire que l'on peut tout faire. Un cadre juridique précis existe pour la protection des données et il a été renforcé par le règlement général sur la protection des données (RGPD) qui est entré en vigueur en 2018 [3]. De plus, des risques éthiques associés à l'IA doivent être identifiés et régulés. C'est le cas notamment des risques de délégation de la décision du médecin ou du consentement du patient à la machine.

Dans la relation de soin, l'attention à l'autre dans son unicité constitue un facteur absolument fondamental

Dans ses différentes contributions, le CCNE considère comme prioritaire la diffusion du numérique en santé. Il vient de le réaffirmer dans son très récent avis 130 consacré spécifiquement au *big data* en santé. Nous avons formé le vœu qu'en l'état des recherches et du développement de ces technologies, le recours au droit opposable soit circonscrit au maximum. Pour le dire plus directement, vouloir fermer l'accès à la diffusion de l'innovation en médecine algorithmique ne serait pas éthique compte tenu de l'ensemble des avancées possibles. Nous proposons, en outre, que soit engagée au cours des prochains mois une réflexion sur la création d'instruments de régulation de type "droit souple", applicables à la diffusion du numérique au sein de notre système de santé. Dans ce cadre, le rôle de supervision générale pourrait être dévolu à la Haute Autorité de santé (HAS) qui dispose d'ores et déjà d'une compétence générale en matière de recommandations de bonnes pratiques. Un tel cadre permettrait de renforcer l'efficacité et l'efficience de notre système de santé, tout en conservant la souplesse opérationnelle nécessaire à l'accompagnement de l'innovation.

Soins. ***Précisément, l'irruption de l'IA dans le processus de prise en charge va confronter les soignants à des questions nouvelles comme le risque d'une moindre prise en compte de la personne face à la logique collective de l'algorithme. Comment préserver cette éthique de la personne dans le soin à l'heure de l'IA ?***

CFP. C'est effectivement l'un des angles de réflexion que nous avons abordés. Dans une société par ailleurs de plus en plus individualiste à maints égards, il y a comme un paradoxe algorithmique : l'IA, en traitant des données en masse, peut apporter des décisions fondées sur l'intérêt du plus grand nombre mais réduisant l'attention accordée à une personne déterminée. Et cette évolution – qui pourrait très bien intervenir sans que l'on s'en aperçoive, si aucune mesure

de régulation n'était prise –, heurte très profondément l'éthique des soignants. Dans la relation de soin, l'attention à l'autre dans son unicité constitue un facteur absolument fondamental. Nous devons impérativement éviter une érosion de cette valeur avec l'irruption de l'IA au sein de notre système de santé. Comment y parvenir concrètement ? C'est aussi le sens des référentiels dont nous appelons le développement de nos vœux. Il faut bien comprendre que le point clé est ici celui de notre capacité collective à préserver une autonomie de décision du professionnel mais aussi une liberté de consentement du patient à l'heure de l'IA. Et cet enjeu passe d'abord par l'éducation : notre société doit mieux reconnaître et faire comprendre la valeur essentielle du libre arbitre dans nos choix essentiels. À défaut, nous risquons de basculer dans un modèle dans lequel les médecins et les patients ne joueront plus qu'un rôle "presse-bouton" de décisions en réalité prises automatiquement par algorithmes.

Il faut progresser vers des référentiels souples guidant l'innovation numérique à partir d'une réflexion éthique appliquée

Soins. ***Le CCNE évoque une "garantie humaine" comme principe fondamental pour réguler les risques éthiques associés à l'IA en santé. Comment former les soignants à la nécessité de préserver ce regard humain ?***

CFP. Nous proposons, en effet, de faire entrer dans la prochaine loi de bioéthique un principe de "garantie humaine" de l'IA. Il a pour objectif de stimuler le déploiement de méthodes pratiques, centrées sur la délibération collégiale, permettant de garder un deuxième regard humain quand cela est nécessaire. Par exemple, nous reprenons l'idée d'un "collège de garantie humaine" associant médecins, soignants et représentants des patients dont la vocation – dans l'esprit d'une méthode de type revue de cas pluridisciplinaire – serait d'analyser régulièrement une série de situations traitées par l'IA. L'objectif est bien d'appliquer un deuxième regard humain pour s'assurer que l'IA reste, au fil de son apprentissage (*machine learning*), responsable éthiquement et efficace médicalement. Nous devons maintenant rapidement tester ces méthodes sur le terrain autour de projets pilotes.

Soins. ***Le CCNE relève le risque éthique d'une "surréglementation" en Europe dans un contexte de développement rapide de l'innovation en médecine algorithmique en Amérique du Nord et en Chine. Il s'agit sans doute d'un point de bascule dans une approche française jusqu'ici très centrée sur la production de normes opposables. Du "droit dur" aux référentiels souples et à l'éthique des professionnels, comment accompagner cette transformation ?***

CFP. Nos systèmes de santé fonctionnent de moins en moins en vase clos et la diffusion du numérique accélère rapidement cette porosité. Si nous ajoutons – dans un environnement juridiquement déjà plus cadré qu'ailleurs – de nouvelles strates de réglementation, le danger sera alors élevé que les professionnels et les patients français se tournent vers des solutions d'IA conçues hors du périmètre du RGPD et dont nous ne pourrions pas garantir *a priori* le caractère éthique.
Il faut donc progresser vers des référentiels souples guidant l'innovation numérique à partir d'une réflexion éthique appliquée. Nous devons aussi développer des plateformes sécurisées de traitements de données pour combiner des capacités élargies de partage et une vérification de l'impératif de protection. C'est l'un des objectifs du *Health Data Hub* [4] en cours de déploiement. ■

Propos recueillis par David Gruson

Références

[1] Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Avis 129. Contribution du CCNE à la révision de la loi de bioéthique. 25 septembre 2018. https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/media/default/0001/01/8a7b70ff460d2e08c49786ec1d4ea7c620fc7329.pdf

[2] Chaire de philosophie à l'hôpital. https://chaire-philo.fr/

[3] Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données). https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=EN

[4] Ministère des Solidarités et de la Santé. Health Data Hub. 1er février 2019. www.health-data-hub.fr/

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

profession

L'intelligence artificielle en santé et la transformation des métiers du soin

Les métiers de la santé, en intégrant l'intelligence artificielle (IA) à leur pratique, vont évoluer vers une meilleure qualité des soins et des prises en charge. Ces évolutions impliquent de nouvelles compétences auxquelles les professionnels doivent être formés. Une méthodologie de chiffrage des impacts de l'IA sur les emplois en santé peut être utilisée afin d'accompagner ces transformations et de les anticiper.

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – formation ; intelligence artificielle ; parcours de soins ; responsabilité sociétale d'entreprise digitale ; santé personnalisée

Artificial intelligence in healthcare and the transformation of healthcare professions.

By integrating artificial intelligence (AI) to their practice, healthcare professions will evolve towards more efficient patient management and better quality of care. These changes require new competencies to which all professionals must be trained. A methodology to quantify the impact of AI on healthcare occupations can be used to support and anticipate these changes.

© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – artificial intelligence; care pathway; digital corporate social responsibility; personalised healthcare; training

Laure Millet
Chargée d'études
du Programme Santé
Institut Montaigne,
59, rue la Boétie,
75008 Paris, France

Il est essentiel de comprendre dans quel contexte s'inscrivent les innovations promises par l'intelligence artificielle (IA). Ses impacts sont multiples et concernent de nombreux secteurs, dont celui de la santé. Devenue incontournable, l'IA jouit aussi d'un caractère éminemment stratégique. En témoigne le rapport du député Cédric Villani *Donner un sens à l'intelligence artificielle* [1], publié en mars 2018, considérant la santé comme un secteur prioritaire pour le développement de l'IA. Cela a été confirmé en septembre 2018 lors de la présentation du Plan de transformation du système de santé "Ma santé 2022" [2], qui comprend un important volet consacré au numérique. Toutefois, ces travaux ne font pas précisément état des conditions d'accompagnement de ces bouleversements, en particulier en termes de ressources humaines.

La santé, un secteur prioritaire

Si l'IA en santé permet entre autres une meilleure prise en charge des patients, une optimisation des flux hospitaliers et des coûts, encore faut-il mettre en place les facteurs propices à son développement. À ce titre, la ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, a confirmé, dans le projet de loi santé 2019 [3], la création d'un *Health Data Hub*, conçu comme une plateforme nationale et sécurisée de collecte et de traitement des données de santé. Cette initiative entend faciliter considérablement l'accès à ces dernières pour les établissements de soins, les chercheurs, les médecins, les entreprises, etc.

En parallèle, il semble nécessaire d'anticiper les effets de l'IA en santé, notamment sur les ressources humaines. En effet, le secteur sanitaire et médicosocial représente 1,3 million d'emplois en 2017 (selon la statistique annuelle des établissements de santé [4]) et risque d'être lourdement impacté, même s'il est difficile de quantifier précisément ces changements. C'est tout l'enjeu de la note sur le sujet publiée en janvier 2019 par l'Institut Montaigne [5]. Celle-ci propose une méthodologie de chiffrage des impacts de l'IA sur les emplois en santé, afin d'accompagner au mieux ces transformations, ainsi que le déploiement d'une responsabilité sociétale d'entreprise (RSE) digitale.

Adresse e-mail :
lmillet@institutmontaigne.org
(L. Millet).

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2019.06.012

Références

[1] Villani C, Schoenauer M, Bonnet Y et al. Donner un sens à l'intelligence artificielle : pour une stratégie nationale et européenne. Paris: La Documentation française; 2018. Rapport. https://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/184000159/index.shtml

[2] Ministère des Solidarités et de la Santé. Ma santé 2022 : un engagement collectif. 2018. https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ma-sante-2022-un-engagement-collectif/

[3] Question sociale et santé : organisation et transformation du système de santé. 13 février 2019. http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/organisation_transformation_systeme_sante

[4] Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Les établissements de santé. Panoramas. 2017. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/panoramas-de-la-drees/article/les-etablissements-de-sante-edition-2017

[5] Institut Montaigne. IA et emploi en santé : quoi de neuf docteur ? Janvier 2019. http://www.institutmontaigne.org/ressources/pdfs/publications/ia-et-emploi-en-sante-quoi-de-neuf-docteur-note.pdf

[6] Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Avis 129. Contribution du CCNE à la révision de la loi de bioéthique. 25 septembre 2018. https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/media/default/0001/01/8a7b70ff460d2e08c49786ec1d4ea7c620fc7329.pdf

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Les effets de l'IA en santé

Les métiers de la santé, en intégrant les innovations permises par l'IA, vont évoluer vers une prise en charge des patients plus efficiente et une meilleure qualité des soins. Ces changements impliquent de nouvelles compétences auxquelles les personnels de l'hôpital doivent être formés dès à présent. À ce titre, le Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) a développé le concept d'accompagnement en garantie humaine [6], qui consiste à expliquer aux patients le rôle des algorithmes dans la pose d'un diagnostic ou le choix d'un traitement les concernant.

Dans les établissements de soins, les solutions d'IA de pointe sont présentes surtout dans les centres les plus innovants, et permettent de faire progresser la médecine et la recherche en santé. Ces technologies de pointe ne se substituent pas nécessairement à l'intervention humaine, mais augmentent les capacités du médecin. D'autres établissements se dotent de solutions plus généralistes, qui répondent à des besoins de santé plus courants et s'appuient sur la digitalisation de la prise en charge des patients. De tels dispositifs peuvent être déployés dans les territoires marqués par une pénurie d'offre médicale.

Les conditions d'exercice des spécialités médicales et des fonctions de support aux soins vont aussi durablement changer. Les spécialités telles que l'ophtalmologie ou la radiologie sont les disciplines au sein desquelles l'apprentissage automatique et le code numérique sont les plus opérationnels. En conséquence, elles seront les plus rapidement impactées par l'IA et leurs activités se déplaceront vers d'autres, à plus haute valeur ajoutée, tandis que les tâches les plus rébarbatives seront effectuées par la machine. Par ailleurs, il est important de tenir compte du niveau de délégation susceptible d'être accordé aux professions paramédicales.

Si l'IA ne menace pas directement les médecins à court terme, ses effets seront plus importants sur les fonctions de support aux soins. Plusieurs logiciels existent déjà et répondent à des fonctions techniques et administratives communes à d'autres secteurs. Ces solutions vont progressivement s'implanter à l'hôpital.

Les points à retenir

- **La santé est un secteur prioritaire** pour le développement de l'intelligence artificielle (IA).
- **Les effets de l'IA sur les métiers du secteur de la santé** sont déjà visibles, notamment pour les spécialités utilisant l'imagerie mais également en matière de logistique et de gestion de flux.
- **L'anticipation des transformations** est indispensable : une méthodologie de mesure permet d'évaluer l'impact de l'IA sur chaque métier.
- **L'innovation et l'IA sont la clé** pour construire un système de soins plus efficace, valorisant l'innovation et l'éthique.

Le chiffrage des impacts

La méthodologie de chiffrage proposée dans l'étude de l'Institut Montaigne [5] est articulée autour de six étapes clés. Il s'agit d'abord de recenser l'ensemble des effectifs par catégories professionnelles du secteur de la santé, puis de répertorier les métiers appartenant à celles-ci. Sont ensuite identifiées les activités ou tâches correspondant à chaque métier, ce qui permet dès lors de déterminer le taux de substitution de chaque activité identifiée. L'étape suivante consiste à mesurer le taux de substitution pour le métier, avant de réaliser des scénarios d'impact.

Parce qu'elles créent les conditions d'un dialogue articulé autour des professionnels concernés, la création puis la mise en place d'une telle méthodologie devraient représenter un enjeu prioritaire pour les pouvoirs publics.

Une RSE digitale dans les établissements de santé

La responsabilité sociale d'entreprise (RSE) digitale promeut un cadre propice à la conduite du changement. Il s'agit d'appliquer la notion de RSE à l'engagement de mesures d'accompagnement des effets sociétaux induits par la transformation numérique et l'IA. Le déploiement de ces technologies dans un secteur d'activité donné a nécessairement des conséquences sur l'organisation du travail, qu'il convient d'anticiper.

La RSE digitale peut être déclinée autour de différentes mesures, telles qu'inciter les établissements de soins à adopter une démarche prospective dans la transformation des métiers ou les encourager à développer des méthodologies d'évaluation des compétences. En ce qui concerne les patients, les mesures de RSE digitale pourraient recouvrir notamment le respect du principe de garantie humaine pour toute décision médicale. Ces mesures concourent à la mise en place d'une régulation de l'IA en santé éthique et responsable capable de valoriser l'innovation. ■

international

Données de santé et intelligence artificielle : une vision géostratégique

La diffusion rapide de l'intelligence artificielle (IA) et de la robotisation en santé conduit à mettre en exergue l'importance du pilotage par les données de santé comme levier géostratégique. De ce point de vue, l'avance prise par les États-Unis et la Chine appelle à une réponse européenne forte permettant de faire émerger une vision responsable dans une logique de régulation positive de l'IA en santé.

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – donnée de santé ; éthique ; géopolitique ; intelligence artificielle ; IoT ; souveraineté

Healthcare data and artificial intelligence: a geostrategic vision. The rapid deployment of artificial intelligence (AI) and automation in healthcare is highlighting the importance of health data-driven management as a geostrategic lever. From this point of view, the progress made by the United States and China requires a strong European response to develop a responsible vision which adopts an approach aiming at the positive regulation of AI in healthcare.

© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – artificial intelligence; ethics; geopolitics; health data; IoT; sovereignty

Florent Parmentier
Responsable du Laboratoire d'innovations publiques de Sciences Po et chercheur-associé à HEC

Sciences Po,
27, rue Saint-Guillaume,
75337 Paris Cedex 07, France

Incontestablement, nous vivons un nouvel âge de la géopolitique en matière de santé, qui reste un vecteur de pouvoir, d'influence et de commerce pour des acteurs cherchant à faire prévaloir des modèles économiques, politiques et sociaux. La première ère est bactériologique, lorsque les microbes se déplaçaient au gré des migrations d'*Homo sapiens*, des grands navigateurs ou des explorations humaines. La deuxième ère s'est ouverte au XIXe siècle avec le développement de grandes organisations, publiques comme privées. Les organisations publiques ont initié un large mouvement de diplomatie sanitaire afin de lutter contre les pandémies, comme en témoigne la tenue de la première conférence sanitaire internationale en 1851. Les organisations privées ne sont pas en reste, à commencer par les industries pharmaceutiques, les équipementiers et les producteurs de biens médicaux qui ont été portés par l'essor du capitalisme, le développement de la chimie et les progrès scientifiques, ainsi que plus récemment le développement d'organisations non gouvernementales (ONG) (Croix-Rouge, Médecins sans frontières [MSF]) et de grandes fondations (*Bill & Melinda Gates Foundation*).

L'ère des données ouvre de nouvelles perspectives, permettant une augmentation considérable de notre capacité à prédire des évolutions en matière de santé, de maladies ou d'évaluations de comportements à risque. Couplées aux progrès des sciences du vivant, les avancées en matière d'intelligence artificielle (IA) offrent des possibilités encore inexploitées. L'utilisation de ces données nous permet en effet de passer d'un système d'analyse fondé sur la causalité à des modèles s'appuyant sur la corrélation. Nous sommes donc un moment d'émergence d'une nouvelle médecine dites des "4 P" : préventive, personnalisée, participative et prédictive. Cette utilisation croissante des données de santé amènera à terme les patients à devenir de plus en plus des acteurs de la prise de décision médicale [1].

Une explosion des données disponibles

Ces dernières années, nous avons pu assister à une explosion du nombre de données disponibles, grâce à la multiplication de capteurs et d'algorithmes. L'Internet des objets (souvent décrit sous l'acronyme anglais IoT pour *Internet of Things*) ne fera que renforcer cette tendance dans un horizon proche : là où

Adresse e-mail :
florent.parmentier@sciencespo.fr
(F. Parmentier).

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2019.06.013



© spainter_vfx/stock.adobe.com

Le système digital est un espace géopolitique.

le *big data* était depuis quelques années la clé d'une meilleure gouvernance, le *machine learning* promet aujourd'hui d'exploiter ces opportunités considérables.

Incontestablement, l'IA fait aujourd'hui l'objet d'un engouement médiatique et industriel extrêmement fort. Les stratégies nationales se multiplient : en France, le rapport Villani a mentionné en mars 2018 la santé parmi les secteurs prioritaires [2], même si les investissements mobilisés sont considérablement inférieurs à ceux des divers acteurs américains et chinois, gouvernements comme grandes entreprises (Google, Apple, Facebook, Amazon [Gafa] américains et Baidu, Alibaba, Tencent, Xiaomi [BATX] chinois). Les institutions européennes ont également saisi l'importance du sujet.

Attention toutefois à bien interroger en amont ce que sont les données : quels que soient les progrès de l'algorithmie, des données biaisées donneront des résultats non fiables. Or, les données de santé sont diverses : cette catégorie regroupe aussi bien des indicateurs généraux de santé publique, des facteurs exogènes (environnement), des caractéristiques génétiques, des données sur l'individu et son insertion psychosociale, des politiques et des stratégies de santé publique, etc. Ces données, plus ou moins sensibles (en fonction de la capacité à identifier un individu), peuvent être brutes, extraites ou agrégées suivant leur degré de raffinement.

Suivant les spécialités, elles peuvent provenir des professionnels de santé, des établissements de santé, des autorités sanitaires, des industriels, de la recherche, des patients eux-mêmes grâce aux objets connectés… Pour ne prendre qu'un seul exemple, en radiologie, dont les enjeux sont étroitement liés aux technologies de la reconnaissance d'images, la manière dont ces dernières sont taguées peut avoir une influence sur la capacité prédictive de l'IA. En d'autres termes, il convient d'éviter les biais de disponibilités (utiliser des données non en raison de leur pertinence mais de leur existence) et de s'assurer de leur bonne qualité pour que les algorithmes puissent s'entraîner de la manière la plus efficace possible. En mars 2019, l'Assemblée a voté pour la création d'une plateforme des données de santé, le *Health Data Hub*, afin d'encourager la recherche ou le développement de méthodes d'IA [3].

Les données et les logiques spatiales

Nous pouvons être tentés de croire que l'ère des données échappe à toute forme de logique spatiale : après tout, nous pouvons disposer d'une bonne connexion internet sur une grande partie du globe. Il n'en est rien.

En effet, le système digital est un espace géopolitique, qui peut se diviser en trois couches [4]. La couche matérielle concerne les infrastructures avec tous les périphériques d'accès, les sites, les machines ainsi que les dispositifs nécessaires au bon fonctionnement du réseau : il s'agit du domaine physique d'Internet. Cela suppose des ordinateurs, des serveurs, les *data centers* mais également des câbles sous-marins, essentiels dans la mesure où plus de 95 % des données transitent au niveau mondial sous la mer. Il existe également une couche logicielle, dont le rôle est de permettre aux ordinateurs de communiquer entre eux grâce au code, à des protocoles et aux différentes strates de langage machine. Il existe enfin une couche sémantique ou cognitive, qui renvoie au contenu informationnel d'Internet, c'est-à-dire l'ensemble des interactions sociales.

En ce qui concerne les données de santé plus spécifiquement, ces couches nous amènent à considérer différents enjeux : stocker celles-ci dans la couche matérielle, rendre interopérables les jeux de données, sécuriser la couche logicielle où se concentrent les attaques les plus fréquentes (virus, *hacking*, cheval de Troie, etc.), comprendre les discours circulant sur la couche sémantique, essentiels pour la confiance autour des données, etc.

Les impératifs de souveraineté et d'éthique

En matière de données de santé, les enjeux sont donc doubles et étroitement liés : accéder à sa

pleine souveraineté en matière de santé numérique, ainsi que disposer d'un système respectant les préférences sociales des Européens sur un plan éthique, respectant des droits, des principes et des valeurs.

La souveraineté en matière de données de santé consiste à répondre à un certain nombre de questions : Qui les produit ? Qui les possède ? Qui les stocke ? Qui les traite ? Enfin, qui les sécurise ? Les données de santé ne sont pas neutres et indépendantes de leur contexte de production, elles servent à quelque chose et à quelqu'un, et véhiculent des représentations du monde. La santé, après tout, est aussi culturelle : elle est un ensemble d'idées, de représentations, de coutumes et de comportements. L'usage des données de santé influe sur les organisations, les pratiques sociales, les rapports de force politiques et les opportunités économiques. La manière de concevoir la santé en Chine, aux États-Unis et en Europe diffère sensiblement.

Aucun État membre ne pouvant prétendre suivre seul la course à l'IA imposée par les Américains et les Chinois, seule une stratégie coordonnée au niveau européen permet d'envisager d'atteindre une taille critique. La Commission et le Conseil européens se retrouvent autour de trois piliers d'une stratégie commune : renforcer la capacité technologique et industrielle de l'Union européenne (UE) et intensifier le recours à l'IA dans tous les secteurs de l'économie ; permettre de se préparer aux changements socio-économiques ; garantir un cadre éthique et légal approprié [5]. Le Parlement européen a observé en septembre 2018 que l'UE devait agir de concert avec les États membres avec quelques objectifs clairs : promouvoir le développement d'un cadre général éthique gouvernant la conception de l'IA en Europe (question par exemple de la garantie humaine de l'IA) ; prioriser les applications de l'IA pour s'attaquer aux défis sociétaux ; s'assurer de créer un cadre consistant de régulations et de politiques liées à l'IA ; travailler avec les États membres pour préparer les entreprises et les sociétés aux transformations à venir [6], etc.

La question de la garantie humaine en matière de décision constitue l'un des enjeux fondamentaux pour les Européens

L'autre enjeu consiste à garantir un exercice de la santé compatible avec les préférences sociales européennes, notamment en matière de protection des données personnelles. Sans cette dernière, la confiance ne peut s'établir. La question de la garantie humaine en matière de décision constitue l'un des enjeux fondamentaux pour les Européens. Les acteurs européens, États membres, Commission et Parlement européens, sont en train de définir les règles de ce que peut être l'éthique en matière d'IA. Forts d'un stock de données de santé important et fiable, les acteurs européens peuvent converger autour de normes qu'il conviendra ensuite de promouvoir au niveau international.

Dans les deux cas, la question essentielle est bien celle de la mise en œuvre d'une régulation positive en matière d'IA. Autrement dit, en l'absence de cette dernière, le risque consiste à devoir importer des solutions d'IA développées dans d'autres pays et ne respectant pas les préférences sociales européennes. Éthique et souveraineté avancent donc bien de pair si les Européens veulent développer des standards de qualité en matière d'IA. ■

Les points à retenir

- **Le contexte international** est caractérisé par une explosion du nombre de données disponibles, grâce à la multiplication de capteur et d'algorithmes. L'Internet des objets (IoT) ne fera que renforcer cette tendance dans un horizon proche.
- **En matière de données de santé,** les enjeux sont doubles et étroitement liés : accéder à sa pleine souveraineté en matière de santé numérique, et disposer d'un système respectant les préférences sociales des Européens sur un plan éthique, respectant des droits, des principes et des valeurs.
- **La question essentielle** est celle de la mise en œuvre d'une régulation positive en matière d'intelligence artificielle (IA). En l'absence de cette dernière, le risque consiste à devoir importer des solutions d'IA développées dans d'autres pays et ne respectant pas les préférences sociales européennes.

Références

[1] Kucharski A. L'avenir de la médecine. In: Al-Khalili J. Ce que la science sait du monde de demain. Intelligence artificielle, transhumanisme, menace climatique, surpopulation… Notre vie en 2050. Lausanne (Suisse): Quanto; 2018. p. 73-89.
[2] Villani C. Donner un sens à l'intelligence artificielle. Pour une stratégie nationale européenne. Mars 2018. https://www.aiforhumanity.fr/pdfs/9782111457089_Rapport_Villani_accessible.pdf
[3] Granier V. Projet de loi santé : les députés votent la création du Health Data Hub. Tic Pharma. 2 avril 2019. http://www.ticpharma.com/story/908/projet-de-loi-de-sante-les-deputes-votent-la-creation-du-health-data-hub.html
[4] Cattaruzza A. Géopolitique des données numériques. Pouvoir et conflits à l'heure du Big Data, Paris: Le Cavalier bleu; 2019.
[5] Commission européenne. Communication de la commission au Parlement européen, au Conseil européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions. L'intelligence artificielle pour l'Europe. COM(2018) 237 final. 25 avril 2018. https://ec.europa.eu/transparency/regdoc/rep/1/2018/FR/COM-2018-237-F1-FR-MAIN-PART-1.PDF
[6] Delponte L. European Artificial Intelligence (AI) leadership, the path for an integrated vision. Parlement européen. Septembre 2018. http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2018/626074/IPOL_STU(2018)626074_EN.pdf

Pour en savoir plus

- Chapel É, Gruson D, Jaafar D et al. La révolution du pilotage des données de santé. Enjeux juridiques, éthiques et managériaux. Paris: LEH édition; 2019.

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Testez vos connaissances

1. D'un point de vue technologique, l'intelligence artificielle (IA) en santé implique nécessairement :
- ❑ a. des algorithmes informatiques d'aide à la décision.
- ❑ b. de la reconnaissance d'image.
- ❑ c. de la collecte massive de données de santé.
- ❑ d. du *machine learning*.
- ❑ e. du *deep learning*.

2. Les pays ayant le plus développé l'IA en santé généraliste sont :
- ❑ a. le Brésil.
- ❑ b. les États-Unis.
- ❑ c. la Chine.
- ❑ d. la France.

3. Les disciplines les plus avancées dans le développement de l'IA en santé sont :
- ❑ a. la médecine interne.
- ❑ b. la radiologie.
- ❑ c. l'ophtalmologie.
- ❑ d. la neurochirurgie.

4. L'exercice infirmier en psychiatrie s'articule d'ores et déjà avec le développement de l'IA en santé pour :
- ❑ a. l'analyse du contenu des réseaux sociaux.
- ❑ b. la détection des patients à risque de psychose.
- ❑ c. la compréhension du trouble de la personnalité limite.
- ❑ d. le calcul des doses de psychotropes.

5. Le *Health Data Hub* est :
- ❑ a. un *cloud* souverain.
- ❑ b. une plateforme de traitements de données de santé.
- ❑ c. un dossier médical partagé.
- ❑ d. un site de prescription en ligne.

6. Le règlement général sur la protection des données est :
- ❑ a. un prolongement uniquement en France de la loi Informatique et libertés de 1978.
- ❑ b. un texte communautaire applicable à Bruxelles.
- ❑ c. un texte communautaire transposé dans les pays de l'Union européenne.
- ❑ d. une déclinaison numérique du règlement intérieur des établissements de santé.

7. Le principe de "garantie humaine" proposé dans l'avis n° 129 rendu par le Comité consultatif national d'éthique vise à :
- ❑ a. interdire tout traitement automatisé en santé.
- ❑ b. contrôler à chaque étape les algorithmes d'IA en santé.
- ❑ c. définir des méthodes de régulation positive aux points critiques éthiques identifiés pour l'IA en santé.
- ❑ d. contribuer à la préservation de la capacité de décision des professionnels de santé face au développement de l'IA.

8. Selon l'étude publiée en janvier 2019 par l'Institut Montaigne, le "potentiel d'automatisation" associé à la diffusion de l'IA et de la robotisation en santé représente, sur les fonctions supports non médicales et non soignantes :
- ❑ a. 5 000 à 10 000 équivalents temps plein (ETP).
- ❑ b. 40 000 à 80 000 ETP.
- ❑ c. 100 000 à 300 000 ETP.
- ❑ d. 1 million d'ETP.

9. La dotation allouée au "grand défi" pour l'IA en santé représente :
- ❑ a. 5 millions d'euros.
- ❑ b. 30 millions d'euros.
- ❑ c. 200 millions d'euros.
- ❑ d. 1 milliard d'euros.

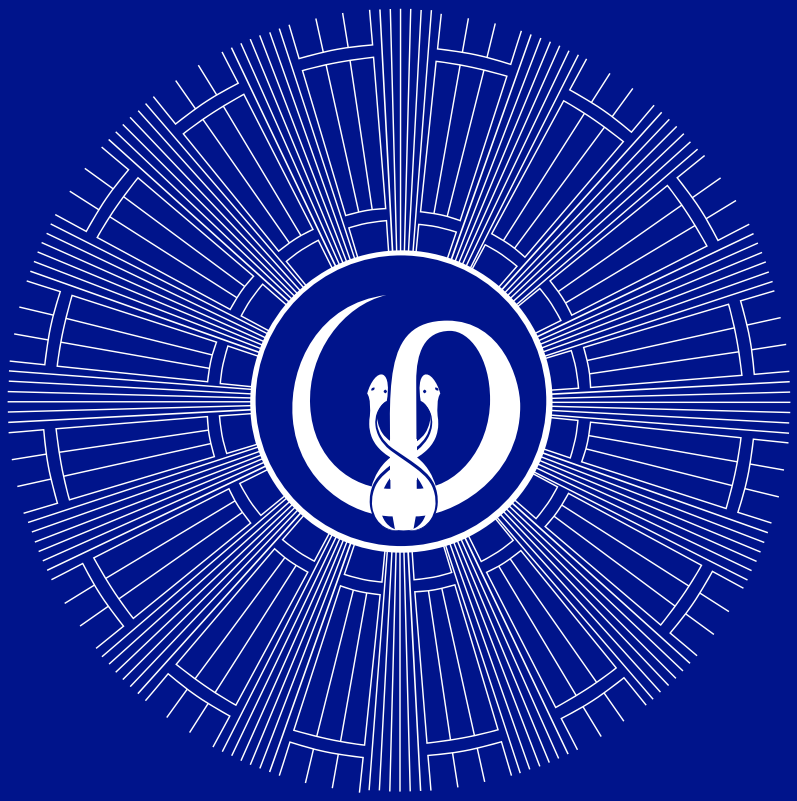
Plusieurs réponses sont possibles

Réponses : 1. a, c ; 2. b, c ; 3. b, c ; 4. a, b, c ; 5. b ; 6. c ; 7. c, d. ; 8. b ; 9. b.

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

David Gruson
Membre du comité de direction de la chaire santé de Sciences Po Paris, fondateur de l'initiative Ethik-IA
Chaire santé de Sciences Po, 13, rue de l'Université, 75007 Paris, France
Adresse e-mail : gruson.david@yahoo.fr (D. Gruson).

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2019.06.014

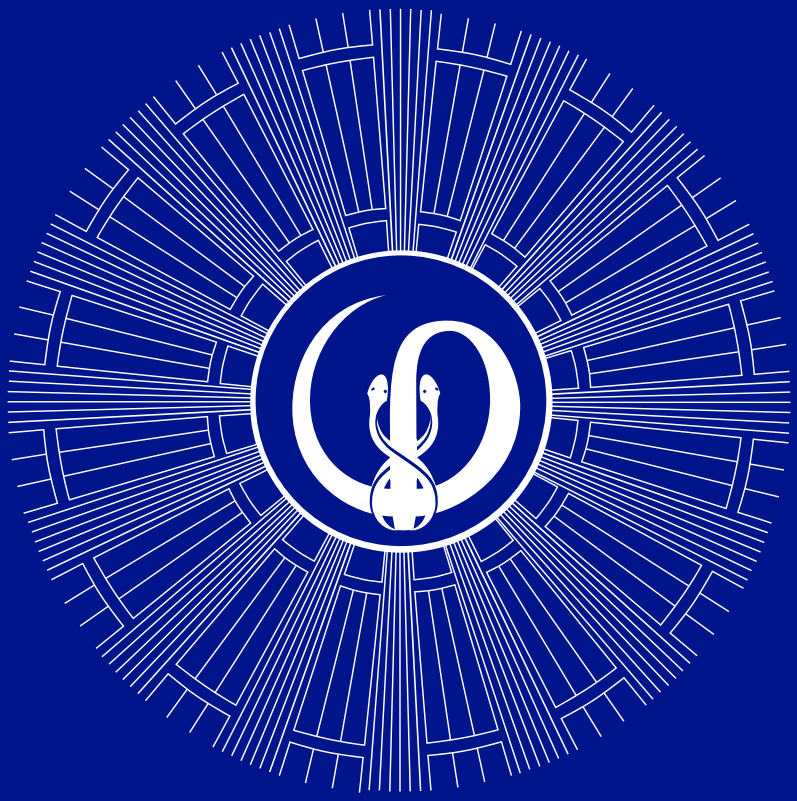


CARTOGRAPHIE SUR L'ENSEIGNEMENT DES HUMANITÉS EN SANTÉ DANS LES FACULTÉS DE MÉDECINE FRANÇAISES

Pourquoi et comment introduire les « humanités médicales » dans le curriculum des facultés de médecine françaises ? C'est pour tenter de répondre à cette question que nous avons cherché à restituer au mieux l'ensemble des paramètres et des paradoxes de l'enseignement des sciences humaines en médecine.

Nous avons pour cela procédé à une cartographie du champ des questions qui se posent actuellement en France et à l'international en matière d'enseignement de l'éthique et d'humanités en santé, dans les facultés de médecine, principalement. Ce travail, à visée synthétique plus qu'analytique, propose de mettre à profit la masse d'articles scientifiques publiés en langue anglaise et française — et, dans une moindre mesure, en allemand — dans le domaine de l'enseignement de l'éthique et des humanités en santé depuis le début des années 1990, à travers une revue de littérature aussi systématique que possible, ainsi qu'une série de méta-analyses afférentes. Au-delà des seules facultés de médecine, nous nous sommes attachés à rendre compte de toutes les initiatives qui se structurent à leur « périphérie » et qui jouent aujourd'hui un rôle croissant dans la formation aux humanités en santé et à l'éthique : en effet, quantité de dispositifs expérimentaux et d'innovations locales viennent en effet compléter le paysage de cette formation, qui déborde très largement le cadre institutionnel restreint que lui alloue l'université. Après une étude historiographique du développement des humanités en santé, en France comme à l'international, nous avons procédé à une esquisse cartographique de l'enseignement de l'éthique et des humanités en santé dans les facultés de médecine françaises, soulevant alors des enjeux définitionnels : il s'agissait pour nous de déterminer ce que sont, au juste, les humanités en santé. Ayant questionné la méthodologie employée au sein de ces enseignements, mais aussi leur statut et leur poids dans l'ensemble des études médicales, nous avons cherché à interroger les perspectives ouvertes à l'enseignement des humanités en santé : les difficultés qu'elles posent, mais aussi les enjeux d'un tel enseignement. Notre travail se conclut ainsi par une série de dix recommandations qui nous semblent pertinentes pour définir ce que pourrait être, demain, l'enseignement de l'éthique et des humanités en santé, dans le but de poser l'éthique comme canal entrant des processus cognitifs de la décision médicale.

La publication complète est téléchargeable ici **https://chaire-philo.fr/cartographie/** à la condition de s'inscrire sur le site de la Chaire.



SÉMINAIRE DE FORMATION « ÉTHIQUE ET DÉCISION EN SANTÉ »
Programme de la journée organisée par les Facultés de Médecine de Toulouse et l'ERE Occitanie

Séminaire de formation à l'éthique en santé

Ethique et décision en santé

Organisé par les Facultés de Médecine de Toulouse et l'ERE Occitanie

En partenariat avec la Chaire de Philosophie à l'Hôpital

19 décembre 2019

Centre d'Enseignement et des Congrès – Grand Amphi - CHU de TOULOUSE - PURPAN

Comité d'Organisation

Doyens Didier CARRIE et Elie SERRANO
Vice-Doyens Pr Monique COURTADE-SAIDI, Pr Isabelle BERRY, Pr Odile BEYNE-RAUZY
Dr NASR, Pr RAUFASTE, Pr HAMEL, Pr TABOULET, Mme LAVAUD, Pr B. COUDERC, Dr RIAL-SEBBAG,
Dr DUCOS, Dr DELPLA, Dr DUGUET, Pr CALVAS, Dr DUPRE GOUDABLE, Pr LAGARRIGUE, Doyen BRINGER
Pr MARMET, Pr CLAUDET, Dr RONGIERES, Pr CHAIX, Dr CONIL, Pr MUNOZ-SASTRE, Pr DIDIER, Pr BUJAN

13.00 - 14.00 **Accueil des participants**

14.00 - 14.15 **Introduction par les Doyens des Facultés de Médecine de Toulouse**
Doyen Didier CARRIE et Doyen Elie SERRANO

14.15 - 14 .45 **Conférence par Pr X BIOY** : ***La décision médicale n'est pas que médicale***

14.45 - 15.15 **Conférence par Dr JJ MARIMBERT, médecin, philosophe : *Pertinence des soins***

15.15 - 15.30 Pause (espace polyvalent)

15.30 – 17.00 **Ateliers thématiques au choix avec inscription préalable**

Atelier 1 : Droit éthique et décision en santé (grand amphi)
Table ronde :
AM DUGUET, PA DELPLA, E RIAL-SEBBAG, JP MARC-VERGNES, N TELMON, M LAVAUD, L BUJAN

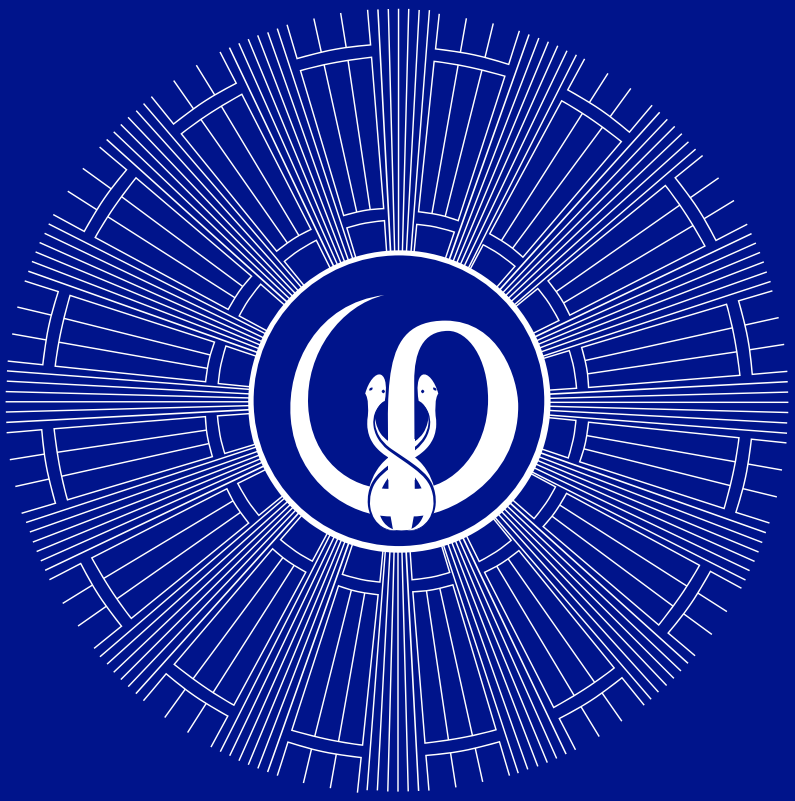
Atelier 2 : Biais éthique et décision en santé (salle 14)
Table ronde :
E RAUFASTE, N NASR, MT MUNOZ-SASTRE, S HAMDI, P CALVAS, JM SENARD

Atelier 3 : Répartition des moyens et décision en santé (salle 1)
Table ronde :
B COUDERC, F TABOULET, V LUBRANO, R MENU, G DUCOS, E FONTAN, T MARMET, O HAMEL

17.00 – 17.45 **Restitution des ateliers**

17. 45 – 18.00 **Conclusion et perspectives**

Inscription gratuite mais nécessaire avec choix de l'atelier avant le 25 novembre 2019 à l'adresse mail : nasr.sec@chu-toulouse.fr



NUIT DE L'INNOVATION SOLIDAIRE AVEC HANDICAP INTERNATIONAL
Communiqué de presse

Communiqué de presse
16.12.19

ÉVÉNEMENT

Handicap International organise la 1ère Nuit de l'Innovation Solidaire

Les 12 & 13 janvier prochains à Paris, Handicap International organise, en collaboration avec la Fondation INSA et Dynergie, la 1ère Nuit de l'Innovation Solidaire. Pendant près de 24 heures, des dizaines d'étudiants, réunis en équipes, se mobiliseront pour répondre aux enjeux rencontrés par l'ONG sur ses terrains d'intervention, par l'innovation. Logistique, développement durable, accès à l'éducation, appareillage… soutenus par des experts, les étudiants les plus créatifs seront récompensés par 3 prix, leur permettant à terme, de développer leurs solutions en applications concrètes. Un Hackaton d'un genre nouveau au service des 2 millions de personnes vulnérables et handicapées que Handicap International accompagne dans le monde.

1ère NUIT DE L'INNOVATION SOLIDAIRE

Le 12 et 13 janvier 2020
De dimanche à 18h00 à lundi 18h00

La Cartonnerie
12 Rue Deguerry, 75011 Paris

24h pour créer des solutions innovantes

Le 12 & 13 janvier à la Cartonnerie à Paris, près d'une centaine d'étudiants et post-doctorants sont attendus par Handicap International pour la 1ere Nuit de l'Innovation Solidaire. En équipes, pendant près de 24h00, les participants s'affronteront autour de problématiques concrètes rencontrées par l'ONG sur ces terrains d'intervention. Comment les drones peuvent-ils faciliter le déminage humanitaire ? Comment être informé au quotidien, voire en temps réel, des obstacles retardant ou empêchant un déploiement logistique, y compris dans des zones reculées où électricité et accès internet sont rares ? En quoi l'innovation peut-elle servir le développement de meilleures pratiques écologiques quel que soit le contexte, de la guerre civile, aux catastrophes naturelles. Autant de thèmes que Handicap International soumettra à l'avis éveillé d'étudiants issus d'écoles aussi variées que l'ESSEC, Sciences Po Paris, Polytechnique, l'INSA ou encore l'École nationale supérieure des Arts Décoratifs,
Accompagnés par les équipes de la société Dynergie, spécialiste de l'innovation, tout au long de leur défi, les étudiants seront guidés par des experts de l'ONG qui interviennent sur le terrain. Une manière de confronter leurs idées aux réalités concrètes de l'action de l'ONG.

Nathalie Blin
T. 04 26 68 75 39
M. 06 98 65 63 94
M. n.blin@hi.org

Communiqué de presse
16.12.19

3 prix pour récompenser les innovations

Au terme des 24h00 de réflexion, chaque équipe présentera son projet à un jury composé d'experts de l'ONG et de professionnels de l'innovation et du design. 3 prix récompenseront les innovations les plus pertinentes et accompagneront le développement des idées en solutions concrètes.

Le prix « INSA for good »

Le prix « INSA for good » récompensera un projet d'ingénierie réalisable, intégrant les problématiques humanitaires et d'acceptabilité et reposant sur une technologie simple, intégrant des aspects de développement durable. Le projet lauréat fera ensuite l'objet, dans la mesure du possible, d'un développement dans le cadre d'un laboratoire INSA, à travers un Projet de Fin d'Etudes ou des recherches plus approfondies.

Le prix « Design with Care » par les Sismo et Cynthia Fleury

Pour la première nuit de l'Innovation Solidaire, la philosophe Cynthia Fleury (titulaire de la Chaire Humanités et Santé au Conservatoire National des Arts et Métiers), les Sismo, designers (représentés par Antoine Fenoglio, co-fondateur) et Handicap international, créent le Prix « Design with care ». Il récompensera l'équipe porteuse du projet qui saura articuler avec le meilleur équilibre, éthique, design et soin.
L'équipe lauréate du prix « Design with care » bénéficiera :
- d'un mentoring avec un designer des Sismo qui l'aidera à finaliser le projet.
- de la valorisation du projet au sein de l'exposition « La Maison POC Prendre soin » dans le cadre de « Lille Métropole Capitale Mondiale du Design 2020 » du 29 avril au 2 août 2020.

Le prix Handicap International

Le prix Handicap International pour l'Innovation Solidaire récompensera le projet qui saura combiner inventivité, faisabilité technique et financière et une prise en compte adaptée de l'environnement de HI sur le terrain. L'équipe lauréate du prix bénéficiera de l'accompagnement des équipes de l'ONG pour finaliser son projet ; dans l'éventualité d'un rendu opérationnel. HI expérimentera la solution développée au cours de la Nuit de l'Innovation Solidaire sur l'un de ses terrains d'intervention.

A propos de la Fondation INSA

Créée en novembre 2018 par le Groupe INSA, la Fondation INSA a pour objectif de développer et diffuser le modèle d'ingénieur humaniste : celui qui pense et agit pour la société dans une démarche responsable. Les engagements de la Fondation se traduisent par des actions destinées à favoriser les diversités et l'ouverture sociale dans les études supérieures et le monde du travail, à accompagner la réussite des étudiants, à soutenir la vie associative et l'entrepreneuriat. Pour mener ces missions, la Fondation INSA s'appuie sur des partenariats durables avec les acteurs du monde socio-économique, un Think & Do Tank écoles-élèves-entreprises et des alliances avec le secteur humanitaire.

A propos des Sismo

Les Sismo est un studio de design basé à Paris et à Lavaufranche dans la Creuse, co-fondé en 1997 par Antoine Fenoglio et Frédéric Lecourt. Aujourd'hui les Sismo sont une trentaine de designers, ils articulent avec finesse et pertinence l'ensemble des compétences nécessaires à la création et la réalisation de projets humanistes, autour du "design with care", pour des organisations privées ou publiques. Avec la philosophe Cynthia Fleury, ils mènent des actions qui mettent en relation le design et la philosophie pour "penser et faire" face aux grands changements contemporains.

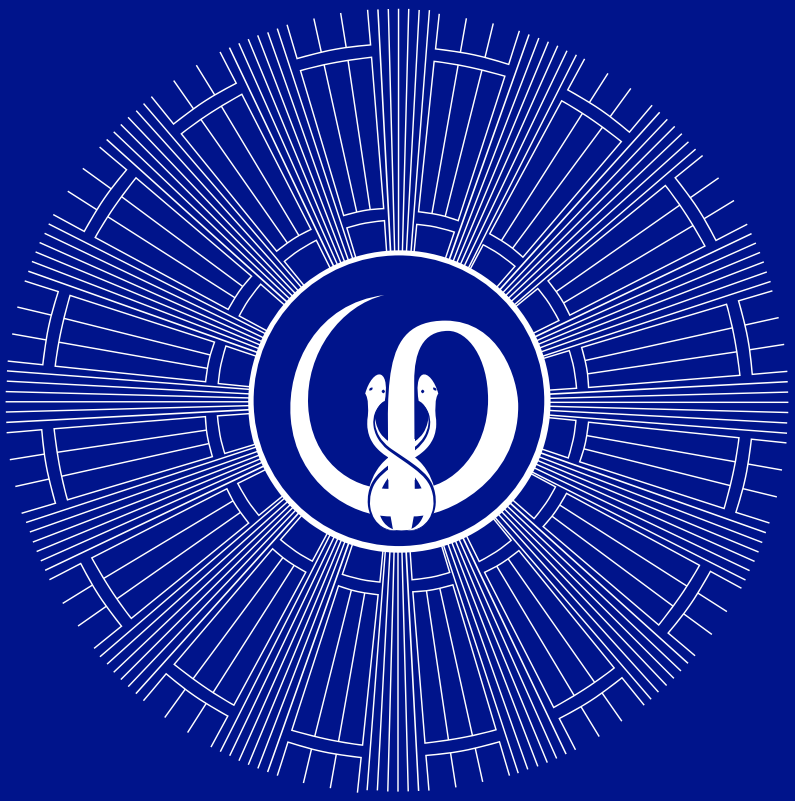
/ Contact presse
Nathalie Blin
T. 04 26 68 75 39
M. 06 98 65 63 94
M. n.blin@hi.org

Communiqué de presse
16.12.19

A propos de Cynthia Fleury
Cynthia Fleury est philosophe et professeur au Conservatoire National des Arts et Métiers, titulaire de la Chaire « Humanités et Santé ». Elle est également professeur associée à l'Ecole des Mines (PSL/Mines-Paristech). Elle est la plus jeune membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et a fondé en 2016 la Chaire de Philosophie à l'Hôpital (Hôtel-Dieu Paris). Elle est l'auteure de plusieurs ouvrages dont *Métaphysique de l'imagination* (2000), *La fin du courage : la reconquête d'une vertu démocratique* (2010), *Les Irremplaçables* (2016), *Le souci de la nature. Apprendre, inventer, gouverner* (2017, avec Anne-Caroline Prévot-Julliard) et *Le soin est un humanisme* (2019).

A propos de Handicap International
Handicap International est une association de solidarité internationale indépendante, qui intervient depuis 35 ans dans les situations de pauvreté et d'exclusion, de conflits et de catastrophes. Œuvrant aux côtés des personnes handicapées et vulnérabilisées, elle agit et témoigne pour répondre à leurs besoins essentiels et améliorer leurs conditions de vie. Elle s'engage à promouvoir le respect de leur dignité et de leurs droits fondamentaux. Depuis sa création en 1982, Handicap International a mis en place des programmes de développement dans plus de 60 pays et intervient dans de nombreuses situations d'urgence. Le réseau de 8 associations nationales (Allemagne, Belgique, Canada, États- Unis, France, Luxembourg, Royaume-Uni et Suisse) œuvre de manière constante à la mobilisation des ressources, à la cogestion des projets et au rayonnement des principes et actions de l'organisation. Handicap International est l'une des six associations fondatrices de la Campagne internationale pour interdire les mines (ICBL), colauréate du prix Nobel de la paix en 1997 et lauréate du Prix Conrad N. Hilton 2011. Handicap International agit et témoigne partout où « vivre debout » ne va pas de soi.

/ Contact presse
Nathalie Blin
T. 04 26 68 75 39
M. 06 98 65 63 94
M. n.blin@hi.org



REVUE DE PRESSE

Puy-de-Dôme ➔ Actualité

BÂTIMENT ■ Formation et transmission au cœur des préoccupations de la Fédération française du bâtiment

Baisse des permis de construire en 2018

Le président de la Fédération du bâtiment du Puy-de-Dôme, Georges Faure, s'inquiète d'une baisse du nombre de permis de construire déposés.

Simon Dubos
simon.dubos@centrefrance.com

Avoir le nombre de grues à Clermont-Ferrand, les chantiers semblent ne pas manquer. Ce n'est pourtant pas le sentiment de Georges Faure, président de la Fédération française du bâtiment du Puy-de-Dôme (FFB). « Nous constatons clairement une baisse du nombre de dépôts de permis de construire », a-t-il expliqué lors de ses vœux.

En effet, malgré les 4.300 nouveaux logements en 2018, une baisse de 19 % de demande de permis est enregistrée par rapport à 2017. Une baisse qui touche aussi le secteur non résidentiel.

« La situation risque d'empirer dans les prochains mois. Les nouvelles mesures de la loi de finances 2019 ne devraient rien arranger », poursuit Georges Faure avant d'ajouter : ces mesures pourraient bien mettre à mal la dynamique 2018 qui a été une bonne année pour la construction de logements. »



CHANTIER. En 2019, selon la FFB, moins de logements seront construits qu'en 2018. PHOTO D'ILLUSTRATION

Accompagnement des entreprises

Les projets sont pourtant nombreux au sein de la FFB. « Nous allons créer et proposer des services pour les entreprises dans plusieurs domaines », explique Mathieu Moriou, le secrétaire général. « Tout d'abord, dès le mois d'avril, nous allons aider les chefs d'entreprise partant en retraite à transmettre. Une entreprise de BTP est souvent le travail de toute une vie. Nous allons les accompagner sur les plans juridique et psychologique ».

La FFB a aussi d'autres projets comme l'accompagnement des entreprises dans le numérique.

En 2022 les plans dits BIM (acronyme de Building information modeling) seront obligatoires. « Il s'agit de plans numériques en 3D. Le BIM va révolutionner la façon dont les bâtiments, les infrastructures et les réseaux techniques seront planifiés, conçus, créés et gérés. En Angleterre lors du passage au BIM, 40 % des entreprises n'ayant pas fait cette transition ont disparu », avance Georges Faure.

La FFB a pour projet d'aider les entreprises du BTP à effectuer cette transition en les accompagnant via des formations.

Parmi les autres mesures de la FFB, le syndicat national va former et insérer dans le milieu du bâtiment 15.000 personnes issues de quartiers difficiles au niveau national. Le Puy-de-Dôme va en bénéficier, à hauteur de 400 postes selon la FFB.

EN CHIFFRES

56 %
des chantiers concernent la rénovation, l'amélioration et l'entretien dans le secteur du BTP dans le Puy-de-Dôme.

215
millions d'euros d'investissement prévus pour 2019 sur les chantiers de logements puydômois.

Le réseau de médiation du bâtiment renaît de ses cendres



BTP. Les membres de l'OGBTP, de la FFB et de l'ODA.

La FFB 63 et l'ordre des architectes d'Auvergne-Rhône-Alpes (ODA) font renaître l'Office général du BTP (OGBTP) du département.

Bâtir peut être source de conflits lorsque plusieurs entreprises sont affectées à un même chantier.

L'Office général du BTP a pour objectif d'être le médiateur en cas de conflit. « L'OGBTP existait, mais n'était plus en fonctionnement depuis deux ans. En nommant Romain Neumann à sa tête, nous avons souhaité relancer ses missions », explique Mathieu Moriou, secrétaire général de la FFB.

Des solutions seront mises en place en cas de conflit. L'organisme aura également un rôle d'arbitrage en cas de différends. ■

FLASH

SOCIAL ■

Grand débat pour les retraités CFDT

Cet après-midi, de 14 heures à 17 heures, les retraités CFDT et la CFDT Pays d'Auvergne organisent un débat public dans les locaux du rez-de-chaussée de la Maison du peuple, place de la Liberté, à Clermont-Ferrand. Salariés, retraités et citoyens avanceront leurs propositions sur le pouvoir d'achat et la démocratie. Claude Devès, professeur émérite des universités, assurera l'animation de la rencontre. ■

EMPLOI ■

Job dating tourisme pour les jeunes

Mardi 5 février, de 14 heures à 17 heures, l'Espace Info Jeunes, 5 rue Saint-Genès, à Clermont-Ferrand, organise un job-dating « tourisme, saison longue ». Près de 300 postes sont à pourvoir, en France et à l'étranger, dont une centaine dans le Puy-de-Dôme, dans de nombreux domaines du secteur saisonnier : hôtellerie, restauration, animation, accueil touristique, vente. Parmi ces offres, des postes de plongeurs, cuisiniers, vendeurs, hôtes touristiques, employés de bar, caissiers… Les candidats, munis de leur CV, pourront rencontrer les recruteurs et postuler en direct auprès d'eux. ■

SÉMINAIRE ■ La première antenne de la Chaire de philosophie de Paris est clermontoise

Cultiver la réflexion autour de la santé à l'hôpital

« Si je n'avais pas été médecin, j'aurais été philosophe. » Ils sont nombreux les scientifiques qui, en interrogeant la matérialité des êtres, s'interrogent sur leur essence. Et inversement. Mais celle qui s'exprime ainsi a eu le plaisir, jeudi, d'inaugurer la Chaire de philosophie à l'hôpital de Clermont-Ferrand.

Il s'agit de la toute première antenne de la Chaire de philosophie à l'hôpital, fondée à Paris par Cynthia Fleury, professeur de philosophie et psychanalyste.

Le concept dépasse largement la sphère des corps enseignants pour s'ouvrir à l'expérience des professionnels et même des malades. « Chaque hôpital pourrait ainsi développer une chaire de philosophie consacrée à la formation et à la recherche. Chaque faculté de médecine pourrait développer une Université des patients, permettant de diplômer des patients-experts et d'engager l'enseignement réciproque des acteurs de la santé. Chaque hôpital, enfin, pourrait confier aux patients le soin de diriger et d'organiser un service de soins. »



SÉMINAIRES. A la croisée des préoccupations médicales et des questionnements philosophiques. ILLUSTRATION FLORIAN SALESSE

Un concept auquel a immédiatement adhéré Marie-Élisabeth Sanselme-Cardenas, gynécologue-obstétricienne, qui cultive la réflexion entre santé et philosophie depuis qu'elle a mis les pieds à la faculté de philo « il y a près de vingt-cinq ans ! »

Nourrie de ses échanges avec le professeur de philosophie clermontois Alain Petit et bien d'autres, la chaire a finalement pu voir le jour cette année. Jeudi dernier, c'est d'ailleurs le Pr Petit qui en a interprété le premier mouvement, avec un séminaire intitulé « Philosophie et médecine ».

Gratuits et ouverts à tous, les quatre séminaires du premier cycle de cette chaire ont pour vocation de décloisonner les thématiques, à la croisée des préoccupations médicales et des questionnements philosophiques. Les intervenants sont invités à proposer des réflexions qui serviront à alimenter un questionnement et un partage de réflexions entre tous.

Pour la suite, la chaire est ouverte à toutes les participations qui lui seront proposées, jusqu'à la contribution à des diplômes universitaires. ■

Anne Bourges
anne.bourges@centrefrance.com

À VENIR

Conférences. « La médecine a-t-elle besoin d'un concept de maladie ? » par Bertrand Nouailles, le 21 février. « Sens et non sens en médecine », par Charlotte Morel, le 28 mars. « Y a-t-il des normes de la santé mentale ? Une réflexion à partir de la psychopathie », par Samuel Lepine, le 23 mai. De 19 heures à 21 heures, à l'amphithéâtre du CHU Montpied (nouvelle extension).

Pdd

"Un designer et une philosophe aux petits soins de la société", par Xavier de Jarcy, *Télérama*, 7/03/19

La philosophe Cynthia Fleury et le designer Antoine Fenoglio ont lancé un séminaire pour placer l'éthique du "soin" au cœur du design. Une démarche complexe, mais passionnante. Explications.

« J'ai toujours eu le sentiment que le design était un milieu qui ne réfléchissait pas beaucoup », confie Antoine Fenoglio. Cofondateur de l'agence Les Sismo avec son complice Frédéric Lecourt, ce designer explore depuis une vingtaine d'années tous les aspects du design contemporain, du moulin à poivre aux conseils pour les grandes entreprises ou les institutions publiques, en passant par l'organisation d'expositions sur le monde des objets. Aujourd'hui, il se lance dans une réflexion sur son métier. Avec la philosophe Cynthia Fleury, il a entrepris de populariser dans sa profession l'éthique du *« care »* (soin, attention, sollicitude), née dans les pays anglo-saxons. Il explique sa démarche.

L'intelligence du quotidien

Antoine Fenoglio a rencontré Cynthia Fleury grâce à une amie. *« Cynthia avait un problème de logo pour sa chaire de philosophie à l'hôpital. J'avais envie de lui dire de se débrouiller, mais j'ai accepté de travailler pour elle car je connaissais ses écrits, dont* La Fin du courage*, paru en 2010. »*
A la fois psychanalyste et philosophe, Cynthia Fleury a une intelligence du quotidien très intéressante, estime le designer. *« La psychanalyse lui permet de comprendre ce qui se vit dans l'intimité des gens et de le conceptualiser pour en faire quelque chose de plus large. »* Antoine Fenoglio y voit « *une approche très design : aller sur le terrain, faire de l'ethnologie, discuter avec les gens, essayer de régler leur problème avec un projet qui a du sens ».*
Le designer rencontre donc Cynthia Fleury, *« et nous nous sommes tout de suite très bien entendus. Dans son bureau au-dessus de sa chaise, elle a placé au mur une affiche ancienne pour les meubles Thonet. Je lui ai dis : "Tiens, tu t'intéresses au design ?" Elle m'a répondu : "Oui, j'adore." Cynthia Fleury a d'ailleurs préfacé un livre sur Ron Arad. »*

Antoine Fenoglio a ainsi commencé par l'aider sur son projet majeur, la chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu. Car Cynthia Fleury n'écrit pas seulement des livres, ne fait pas seulement de la recherche, mais a envie que ça bouge. *« Elle a créé cette chaire pour replacer la philosophie au cœur du monde hospitalier, pour remettre de l'éthique dans le système de soins. »*

Cette démarche comporte une dimension *« réflexion et conceptualisation »*, une autre axée sur la formation, avec *« l'université des patients »*, mais « *il fallait aussi savoir comment mettre en pratique tout cela. Car une fois définie une éthique, pourquoi ne pas chercher à la tester et à en faire le design ? Nous avons fait tope-là, et nous avons commencé à écrire ce projet de* Design with care ».

Attention, monde fragile

La question que se posent le philosophe et la designer est celle-ci : *« La notion de* vulnérabilité *a-t-elle éthiquement du sens, à l'hôpital pour commencer, mais aussi ailleurs ? Car quand je travaille avec les dirigeants d'une entreprise, ils ont beau toucher des salaires de dingue, mais se sentent en réalité vulnérables comme tout le monde. Une fragilité chronique s'est installée à tous les niveaux de la société. C'est très important à entendre. Que ce soit vis-à-vis de l'environnement, de notre propre santé, de l'économie ou de la démocratie, tout devient plus vulnérable. »*
Pour Antoine Fenoglio comme pour Cynthia Fleury, cette fragilité bouscule les certitudes des designers. *« Affirmer que l'on est capable de poser une solution valable pour des années, ou dessiner une forme qui va durer trente, vingt ou même dix ans, en fait, cela n'existe plus trop. »* Il faut donc s'adapter à ce nouveau rythme. *« Et cela demande une éthique très forte. Car comment produire des objets sous cet angle-là ? Cynthia Fleury peut servir de guide. Une seule phrase d'elle peut constituer un excellent cahier des charges. Par exemple : "Le soin est la seule manière d'habiter le monde." Que l'on dessine un bureau ou un plan d'urbanisme, cela change la façon d'aborder le problème. »*

Etre soigneux ne suffit plus

Etre soigneux, travailler avec soin, prendre soin des autres, cela devrait aller de soi pour tout bon professionnel, mais *« dans les cahiers de charges que nous recevons aujourd'hui, pas un seul ne parle de soin. Bien faire son métier ne suffit pas, car on pourrait aussi dessiner avec soin un fusil de chasse. Prendre soin de son environnement dans ses dimensions démocratiques, naturelles et économiques, c'est autre chose. Comment relier tout cela dans un projet ? Comment ne pas arriver à des situations où l'on se dit, par exemple : "Je*

régénère la finance et je bousille la planète ". Ou bien : "Je ne fabrique que des trucs 100 % recyclables, mais qui ne font vivre personne". »
Depuis la fin 2018, Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio animent donc au CNAM (Conservatoire national des arts et métiers), à Paris, un séminaire *« Design with care »* avec des conférences mensuelles planifiées jusqu'en juin. Antoine Fenoglio a commencé par une présentation historique du design, avec ses grandes figures comme Charlotte Perriand. Il voulait prendre l'exemple de cette femme qui a traversé le vingtième siècle en négociant sans cesse avec les circonstances économiques ou politiques. *« Car le design a toujours été une expertise de négociation. Les designers se demandent sans cesse s'ils sont ou non au service du capitalisme, et comment gagner sa croûte dans ce système-là. Mais pour l'instant, il faut bien le dire, le design a toujours été du côté du capitalisme, malgré des tentatives vigoureuses pour l'emmener ailleurs. »*
Depuis février, le séminaire aborde plusieurs thématiques du design contemporain, en invitant *« des praticiens capables de poser un peu de théorie »*. Le mois dernier le sociologue et anthropologue Nicolas Nova, spécialiste du numérique, a exposé ses idées sur la manière de renouveler l'imaginaire d'un monde industriel un peu enfermé dans les clichés (voir la vidéo ci-dessous).

Le design au service des politiques publiques

Le 13 mars, Stéphane Vincent, cofondateur de l'association La 27e Région, abordera la place du design dans les politiques publiques. Un domaine où cette approche *« commence vraiment à agir »,* estime Antoine Fenoglio. Les Sismo, par exemple, travaillent beaucoup avec l'Education nationale. *« Loin d'être coupé de la réalité, c'est l'un des premiers ministères à avoir su écrire des cahiers des charges de design de service et d'innovation, il y a deux ou trois ans. »*
Ses fonctionnaires consultent les designers sur des questions telles que : *« Comment aider les enseignants à mieux intégrer les enfants handicapés dans une classe. »* Les réponses d'un designer peuvent être multiples : *« Une application numérique ? De la formation ? Changer le mobilier ? Concevoir des outils méthodologiques et les regrouper dans un livre ? On peut proposer toutes sortes de solutions, et c'est cela, le design de service. »*

Difficile de dire aujourd'hui quels sont les contours de ce *« Design with care »,* puisqu'ils se dessinent au fil des mois. C'est parfois compliqué à comprendre… Mais ce remue-méninges laissera sûrement des traces. On peut compter sur Les Sismo pour en restituer l'essentiel, par exemple dans une exposition. A suivre…

l'Humanité
Pays : FR
Périodicité : Quotidien
OJD : 35835





Date : 13 juin 2019
Page de l'article : p.22
Journaliste : M. G.

Le genre humain au défi de maintenir son humanité



LE SOIN EST UN HUMANISME
Cynthia Fleury
Gallimard, « Tracts », 43 pages, 3,90 euros

Avec les ronds-points des gilets jaunes pour détonateur, ce « *tract* » est pour la philosophe l'occasion d'un rappel ferme et ouvert de son combat pour la « *défense de l'exceptionnalité de l'homme* ». Celle-ci « *reste la seule manière d'imaginer et de maintenir l'humanisme du genre humain, au sens où celui-ci remet en cause la barbarie, où il est ce visage capable de mettre à nu son horreur et son spectre* », écrit Cynthia Fleury.

Cet éloge de la faille, de l'erreur, du travail – opposé à sa dépossession gestionnaire – s'ancre dans la pratique par l'autrice de l'enseignement des « humanités » au cœur de l'hôpital public. À l'heure où ce dernier craque par tous les bouts, la psychanalyste rappelle, dans la lignée de Jean Oury, le mortifère des institutions « *malades* ». Ce texte se conclut par un appel à réfléchir aux finalités de la technique – en rappelant en particulier les fondations émancipatrices des Arts et métiers en 1794 – et à la santé « *comme lien au monde et à soi* ». **M. G.**

Tous droits réservés à l'éditeur

LA CROIX

Pays : FR
Périodicité : Quotidien
OJD : 91467



Date : 28 juin 2019
Journaliste : Antoine Peillon

Initiatives & solidarité

« Ne pas soutenir le soin, c'est ruiner la solidarité »

La philosophe Cynthia Fleury a publié « Le soin est un humanisme ». « La Croix » l'a rencontrée.

Tous droits réservés à l'éditeur

LA CROIX

Date : 28 juin 2019
Journaliste : Antoine Peillon

Pays : FR
Périodicité : Quotidien
OJD : 91467

entretien

Cynthia Fleury

Professeur au Conservatoire national des arts et métiers, titulaire de la chaire « humanités et santé »

Votre thèse de doctorat, en l'an 2000, portait sur « la métaphysique de l'imagination ». Aujourd'hui, vous dirigez la chaire « philosophie à l'hôpital » (1). Comment en êtes-vous arrivée à enseigner en milieu médical ?

Cynthia Fleury : Je viens de l'étude de la Renaissance, cette époque qui nous donne une des premières définitions de l'humanisme et le projet d'un fonctionnement politique moderne, même si ce n'est pas encore la démocratie, ni l'état de droit. Mais je viens aussi de la philosophie politique, avec des questions comme : qu'est-ce que la régulation démocratique, ou l'invention, aujourd'hui, de nouvelles conceptions de l'intérêt général, à partir des singularités des citoyens et non plus seulement à partir de l'institution de l'État ? Car nous sommes dans une époque où l'individu qui a un talent propre cherche à conjuguer son action avec celles d'autres singularités pour servir un intérêt général.

Vous inscrivez la question du soin dans une perspective clairement politique ?

C. F. : Oui, car travaillant sur la régulation démocratique, je ne suis pas arrivée dans l'univers hospitalier par la seule question du soin, même si la philosophie du *Care* (dite aussi « éthique de la sollicitude ») est très intéressante et comprend une politique. J'aborde le soin comme matrice d'un geste bien plus global que celui de soigner, comme monde bien plus large que celui de la santé. Cependant, il est vrai que j'ai recentré mon travail sur le fait d'éduquer et de soigner plutôt que sur celui de gouverner. Ce qui me distingue sûrement de ceux qui travaillent sur la question classique de la philosophie politique : qu'est-ce qu'un bon gouvernement ? Mon travail porte sur les actions d'éduquer et de soigner qui facilitent grandement celle de gouverner, et qui peuvent même amenuiser considérablement les effets pervers du gouvernement.

C'est un renversement ?

C. F. : Si l'on renonce à produire la citoyenneté capacitaire chez l'individu, par l'éducation et le soin, c'est-à-dire ce qui permet à chacun de transformer l'histoire en participant au débat et à la décision publique, ce n'est certainement pas le gouvernement qui pourra corriger cette défaillance. En tant que philosophe, mon travail est de remettre le soin et l'éducation dans le domaine du politique, voire de les concevoir comme fondements du bon gouvernement, alors que ces actes sont classiquement posés comme finalités, comme produits de l'acte de gouverner. Cela nous renvoie à « l'irremplaçabilité » des individus comme premier facteur de l'état de droit (2).

« Mon travail est de remettre le soin et l'éducation dans le domaine du politique, voire de les concevoir comme fondements du bon gouvernement. »

Cette approche est-elle bien comprise, là où vous enseignez ?

C. F. : J'ai choisi de travailler avec toutes les parties prenantes : les soignants, mais aussi les patients, c'est-à-dire les citoyens, afin d'expliciter l'idée que l'hôpital est, comme l'école, un pilier essentiel de la cité, un des derniers grands bastions du maintien de la confiance institutionnelle, de la confiance en l'état de droit. Malheureusement, peu à peu, ces bastions tombent et l'on risque de partir pour dix ou quinze ans de déni, voire de rejet, de l'état de droit, ce que l'on voit venir très clairement dès maintenant. Nous sommes à la porte de voir des personnes basculer dans un rejet pulsionnel et assumé de l'état de droit.

De l'intérieur, donc, quel diagnostic faites-vous sur l'hôpital ?

C. F. : Je suis à la fois dans une profonde inquiétude et, par ailleurs, très consciente du grand talent des singularités que je peux y rencontrer. Je connais un nombre incroyable de collègues investis, ayant créé des structures de soin,

Tous droits réservés à l'éditeur

LA CROIX

Date : 28 juin 2019
Journaliste : Antoine Peillon

Pays : FR
Périodicité : Quotidien
OJD : 91467

ayant des ressources inédites en termes de responsabilité et de solidarité. Je n'ai jamais vu autant de personnes ayant un tel investissement créatif et efficace en faveur du bien commun. C'est d'autant plus violent lorsque ces capacités singulières ne sont plus soutenues par l'institution. Les gouvernants ne proposent pas une organisation de toutes ces ressources créatives, efficaces et solidaires, alors même que les progrès de l'engagement citoyen, qui génère de l'intérêt général, sont spectaculaires... Ce qui produit un sentiment de lâchage, voire d'adversité des institutions.

« Je n'ai jamais vu autant de personnes ayant un tel investissement créatif et efficace en faveur du bien commun. »

C'est un constat habituel, aujourd'hui, dans le monde de la solidarité...

C. F. : La solidarité est le principe de l'état social, lequel est la vérité de l'état de droit, c'est-à-dire son fondement. Or nous avons vécu, ces dernières années, avec l'idée que le simple formalisme de l'état de droit pourrait suffire pour protéger les démocraties, et que l'état social pouvait être détricoté indéfiniment, puisque les valeurs et les procédures démocratiques étaient maintenues. Mais c'est une illusion théorique, désincarnée.

Le soin et la démocratie nécessitent tous deux la solidarité ?

C. F. : Ne pas soutenir le soin, c'est ruiner la solidarité qui fonde l'état de droit. La solidarité est l'espace central, le lieu commun entre le soin des individus et le bon gouvernement selon l'état de droit. Nous ne pouvons pas nous reposer politiquement, en termes de régulation collective, sur la compassion, même si c'est un sentiment très important et qui peut être aussi très efficace. De ce point de vue, le soin est un humanisme qui se développe en solidarité, pour ne pas dire en « solidarisme », une philosophie politique trop oubliée (3).

La solidarité est-elle aussi un humanisme ?

C. F. : Nous sommes dans une époque où la grandiloquence de l'humanisme est de nouveau entendue. L'enjeu est désormais l'incarnation de cet humanisme dans le soin, bien sûr, mais aussi dans tous les actes de solidarité. Car, actuellement, les gens tombent malades. On a un burn-out global de la société, une dépression généralisée (4). Cette « érosion de soi », dont je parlais déjà dans *La Fin du courage* (Fayard, 2010), est devenue globale. C'est ainsi que le soin redevient une question sociale et politique, dont la solidarité est l'horizon.

Recueilli par Antoine Peillon

(1) Lire ci-dessus « Les clés du sujet ».
(2) Cynthia Fleury, Les Irremplaçables, *Gallimard, 2015.*
(3) Le « solidarisme » est une philosophie politique principalement développée par Léon Bourgeois, en 1896, dans son livre Solidarité. *C'est au nom de sa conception mutualiste de la solidarité que cet important politicien radical a défendu le principe de l'impôt et la mise en place d'une retraite pour les travailleurs.*
(4) Pascal Chabot, Global burn-out, *PUF, 2013.*

Tous droits réservés à l'éditeur

LA CROIX

Date : 28 juin 2019
Journaliste : Antoine Peillon

Pays : FR
Périodicité : Quotidien
OJD : 91467

« Les gouvernants ne proposent pas une organisation des ressources créatives, efficaces et solidaires, alors même que les progrès de l'engagement citoyen sont spectaculaires. »

les clés du sujet

« Le soin est un humanisme »

UNE CHAIRE DE PHILOSOPHIE

Depuis janvier 2016, la chaire de philosophie à l'hôpital, dirigée par Cynthia Fleury, se déploie, entre autres lieux de soin, au sein du groupement hospitalier de territoire de psychiatrie & neurosciences (Sainte-Anne, Maison-Blanche, Perray-Vaucluse). Elle s'inscrit dans un vaste programme de recherche, d'enseignement et d'expérimentation qui regroupe l'Université des patients (Sorbonne université, hôpital de la Pitié-Salpêtrière) et le chantier du premier hôpital géré par les patients. Site : chaire-philo.fr

UN LIVRE

Cynthia Fleury vient de publier, en mai, *Le soin est un humanisme*, aux éditions Gallimard, dans la nouvelle collection « Tracts » (48 p., 3,90 €). Véritable manifeste, la philosophe y défend la mission humaniste de *« poser au cœur du soin, de la santé, et plus généralement, dans nos relations avec les autres, l'exigence de rendre la vulnérabilité capacitaire et de porter l'existence de tous comme un enjeu propre, dans toutes les circonstances de la vie »*.

UNE COLLECTION

Lancée mi-février par les éditions Gallimard, la collection « Tracts » en est déjà, avec *Le soin est un humanisme* de Cynthia Fleury, à son sixième titre. Ont précédé cette publication les livrets de Régis Debray (*L'Europe fantôme*), Erri de Luca (*Europe, mes mises à feu*), Danièle Sallenave (*Jojo, le gilet jaune*) (1)... Antoine Gallimard explique : *« La collection "Tracts" fera entrer les femmes et les hommes de lettres dans le débat, en accueillant des essais en prise avec leur temps (...). Ces voix doivent se faire entendre en tous lieux, comme ce fut le cas des grands "tracts de la NRF" qui parurent dans les années 1930, signés par André Gide, Jules Romains, Thomas Mann ou Jean Giono... »*

Tous droits réservés à l'éditeur

LA CROIX

Date : 28 juin 2019
Journaliste : Antoine Peillon

Pays : FR
Périodicité : Quotidien
OJD : 91467



Pour Cynthia Fleury, il faut remettre le soin et l'éducation dans le domaine du politique. Frédéric Stucin/Pasco

Tous droits réservés à l'éditeur

LA CROIX

Date : 28 juin 2019
Journaliste : Antoine Peillon

Pays : FR
Périodicité : Quotidien
OJD : 91467



L'hôpital est, comme l'école, un pilier essentiel de la cité. Malheureusement, peu à peu, ces bastions tombent... Christelle Calmettes/Divergence

Tous droits réservés à l'éditeur

philosophie MAGAZINE
Pays : FR
Périodicité : Mensuel
OJD : 47227





Date : Juillet - aout 2019
Page de l'article : p.60-65
Journaliste : Charles Perragin

LES NOUVELLES ROUTES DU SOI

Transition de genre, jeu d'acteur, immersion dans les profondeurs, exil forcé ou méditation en pleine conscience, nos cinq témoins dévoilent le chemin qui les a menés à eux-mêmes. Des quêtes existentielles que commente **Cynthia Fleury**.

Propos recueillis par **Charles Perragin/Collectif Singulier** / Photos **Livia Saavedra, Albane Noor** et **Bertrand Gaudillère/Collectif Item**



CYNTHIA FLEURY
Philosophe et psychanalyste, elle est professeure au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam) et dirige la chaire de philosophie de l'hôpital Saint-Anne (GHU Paris psychiatrie et neurosciences). Elle s'intéresse aux liens entre la construction de l'identité personnelle et la nécessité d'évoluer avec autrui. Elle vient de publier dans la collection Tracts *Le soin est un humanisme* (Gallimard, 2019).

Ses feuilles de notes sont éclaboussées de café. Machinalement, la philosophe Cynthia Fleury marque délicatement au stylo noir les contours des taches brunes sur le papier blanc. Les frontières ne l'intéressent pas. Qui suis-je ? Qu'est-ce que le sujet ? « *Une fiction* », lâche celle qui est aussi psychanalyste depuis dix ans. Selon elle, le moi est inassignable, impossible à circonscrire dans des limites claires, définitives. Au début de son récent opuscule, *Le soin est un humanisme* (Tracts, Gallimard, 2019), elle cite des passages de la célèbre conférence de Jean-Paul Sartre sur l'existentialisme : « *L'homme existe d'abord, se rencontre, surgit dans le monde et* [...] *se définit après. L'homme, tel que le conçoit l'existentialiste, s'il n'est pas définissable, c'est qu'il n'est d'abord rien.* » À l'image des taches qu'elle cercle, le sujet apparaît toujours après coup. Mieux : il est un surgissement. « *C'est dans l'ouverture que l'on devient sujet, dans la rencontre avec l'inconnu, que ce soit autrui ou la* terra incognita *de son propre psychisme* », explique-t-elle.

Devenir soi pourrait s'envisager comme l'expérience de l'araignée qui tisse sa toile. Suspendus au-dessus des profondeurs, il nous faut produire des liens, ou en saisir, pour exister : s'entrelacer avec ses comparses d'une façon ou d'une autre, par sollicitude, par responsabilité ou spiritualité, par l'acte de création artistique ou intellectuelle. Sécréter des territoires communs, s'y intégrer, c'est cette tâche dont personne ne peut s'acquitter à notre place qui requiert aussi un certain courage. Nous saisissons peu à peu les motifs qui animent la philosophie et la grammaire de Cynthia Fleury, de *La Fin du courage* (Fayard, 2010) aux *Irremplaçables* (Gallimard, 2015). Vivre, c'est se (re)lier, de notre plein gré ou par la force des vicissitudes de l'existence, au « *prix de la douleur* », comme le laisse entendre l'un de ses premiers essais, *Pretium doloris* (Pauvert, 2002).

De l'exil forcé à la transition de genre, du jeu du comédien à la méditation en pleine conscience en passant par l'immersion dans les profondeurs marines, nous avons demandé à Cynthia Fleury de considérer cinq témoins en quête du « devenir-soi ».

© Julien Faure/Leextra via Leemage

Tous droits réservés à l'éditeur

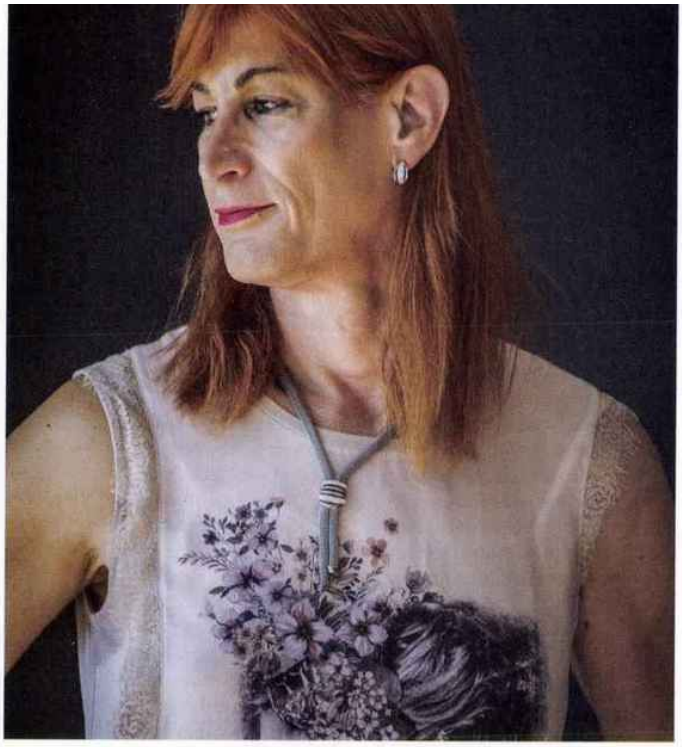
philosophie MAGAZINE
Pays : FR
Périodicité : Mensuel
OJD : 47227

Date : Juillet - aout 2019
Page de l'article : p.60-65
Journaliste : Charles Perragin

« En tant qu'homme, je vivais à côté de moi-même »

CLAIRE LAMBERTI
TRANSGENRE, ADMINISTRATRICE DE L'ASSOCIATION JARDIN DES « T »
LYON

« **Je ne me suis jamais identifiée à un mec.** Dès l'école primaire, les garçons étaient des extraterrestres pour moi. Pourtant, j'ai grandi avec une enveloppe masculine. Adolescente, j'avais des poussées de féminité. J'essayais les vêtements de ma mère en cachette : c'est là que je me sentais le mieux, je planais. Mais, malgré tout, dès que je les enlevais, j'avais honte. Je me disais que c'étaient des jeux, une façon de s'échapper, mais, au fond, j'avais l'impression que je devenais complètement folle, schizophrène. Un jour j'ai voulu en finir. Puis, au moment de passer à l'acte, j'ai pu prendre du recul. Je me suis dit : "Tu as un corps de mec, t'es un mec, et tu vas vivre en mec. Tu auras sûrement des moments de bonheur. Et tu t'en contenteras." Je suis alors devenue une sorte de parodie de l'homme idéal : grand, musclé, viril, la coupe en brosse, à la militaire. Et je me suis lentement desséchée intérieurement. Adulte, je ressentais peu de sentiments. Je n'arrivais plus à pleurer. J'étais bloquée. J'évitais de parler de sujets qui pouvaient me rapprocher de la féminité. J'ai été heureuse, par moments. J'ai eu une femme, que j'ai aimée, et deux filles, qui sont grandes maintenant. J'ai eu l'amour de mes parents, de mes amis, j'avais une vie normale, mais ce n'était pas la mienne. Après une période de saturation, c'est une consultation chez une psychologue qui a tout déclenché, en 2013. Elle a vite cerné que je refoulais tout ce qui était féminin. Elle me disait que je pouvais vivre ma féminité en tant qu'homme. Mais je n'y arrivais pas. Il fallait que je vive totalement dans le modèle féminin. J'ai donc entamé une transition de genre. Ma compagne m'a quittée, peut-être au fond pour me permettre d'aller jusqu'au bout. Les cheveux longs, l'opération du visage, la prise d'hormone, la peau qui s'affine, tout cela, c'était du bonus. Bien plus que le changement de corps, je suis devenue moi-même quand j'ai abandonné mon rôle d'homme, cette composition forcée que je ne supportais plus. Je ne suis plus à côté de moi-même. Je suis toujours en contact avec mon ex-femme, et mes filles m'ont acceptée telle que suis. Et même si, comme transgenre, je suis souvent la cible du regard d'autrui, je veux montrer à ceux que j'aime mon vrai visage. »



© Bertrand Gaudillère/Collectif Item

LE COMMENTAIRE DE CYNTHIA FLEURY

TROUVER UNE HARMONIE ENTRE LE "MOI" ET LA RECONNAISSANCE SOCIALE »

Le témoignage de Claire Lamberti montre un tournant dans nos façons de concevoir l'identité. Pendant longtemps, l'identité n'était qu'une construction sociale, nullement liée à l'authenticité d'un "moi" profond. Si la question de l'intériorité, de l'intime, a toujours existé, elle était inséparable d'un rapport à Dieu, à la tradition, ou encore à la famille, à une classe. Prenons le soi antique, grec, il se relie au cosmos et à la Cité. Cette question était toujours "médiée" par un point extérieur. La modernité a amené cette découverte d'un centre possible, irréductible à un "dehors", sans parler des apports de la psychanalyse avec la découverte de l'inconscient, du conflit psychique inhérent au moi, de possibles clivages. Nous vivons tous des dissonances dans la construction de notre identité. Les rapports entre l'identité sexuelle et l'expression de genre sont générateurs de conflits pour tout le monde. Quand vous naissez avec un corps de fille et que vous devez devenir femme, il vous faut travailler à produire un rapport de cohérence entre votre existence sociale et l'idée que vous vous faites de l'identité féminine. C'est une première étape pour le sujet, qu'il soit homme ou femme : dépasser l'étrangeté qu'il ou elle ressent avec ce "moi" profond, trouver une harmonie. Ensuite, cela ne suffit pas. Il faut que cet accès intime à l'authenticité du moi soit reconnu socialement, qu'identité sociale et authenticité s'articulent avec harmonie. C'est ce qu'Axel Honneth nomme l'*"éthique de la reconnaissance"*. Tant que vous n'avez pas dépassé le sentiment d'étrangeté de votre identité, et ensuite tant que vous n'avez pas obtenu une reconnaissance sociale de cette identité, vous souffrez. »

Tous droits réservés à l'éditeur

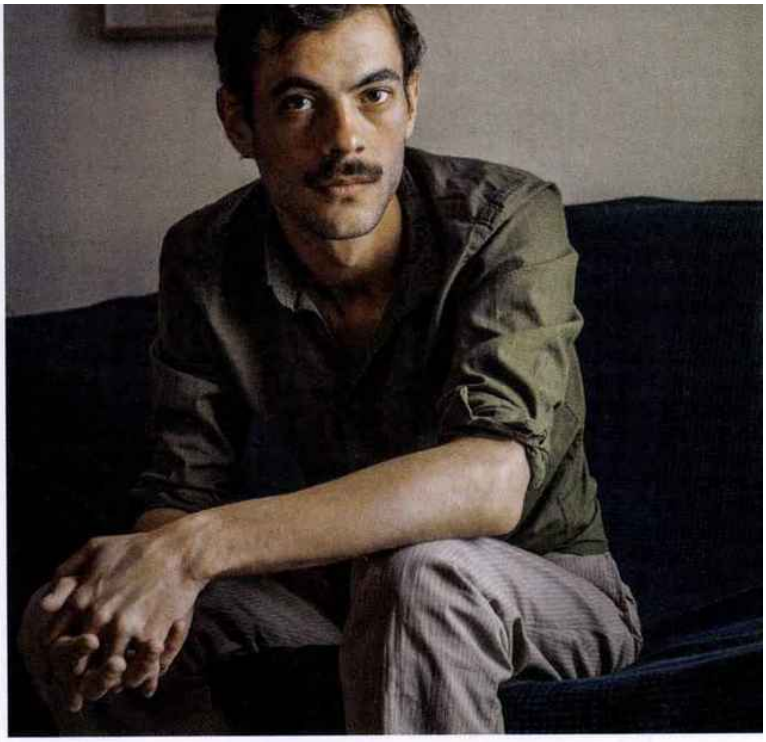
philosophie MAGAZINE
Pays : FR
Périodicité : Mensuel
OJD : 47227

Date : Juillet - aout 2019
Page de l'article : p.60-65
Journaliste : Charles Perragin

« Je finis par vivre dans l'instinct du jeu »

FRANÇOIS PIEL-JULIAN
COMÉDIEN ET DRAMATURGE
À L'AFFICHE DE LA COMÉDIE SAINT-MICHEL
PARIS

Pour jouer un rôle, je lis mon texte face à une chaise vide. Et je le répète jusqu'à ce qu'elle bouge, que quelque chose passe, que les mots entrent dans une juste résonance avec moi. Le théâtre, pour moi, consiste à enfoncer les mots dans la viande, à devenir exactement soi par le truchement d'un texte. Dans la vie, nous passons notre temps à louper nos scènes. On se dispute avec sa compagne, et puis on se dit qu'on aurait dû être plus doux ou aborder tel sujet. Au théâtre, nous apprenons à être exacts. La difficulté réside alors dans le fait que nous devons jouer *in fine* devant des spectateurs, pas des chaises vides. Or nous ne sommes fondamentalement pas faits pour la scène. La première fois que vous vous retrouvez face à un public, vous pesez une tonne, vous ne savez plus respirer, plus parler, plus marcher. Alors il faut réapprendre à jouer sa partie sans distance, sans réfléchir. Être au jeu pleinement, comme l'enfant qui joue dans son bac à sable. C'est une ascèse chrétienne inversée : j'essaie de mourir à ma vie intérieure, aux considérations intimes, pour n'exister que dans le regard des autres, comme une image sensible, une incarnation exacte d'un texte, d'une situation, d'une vie. La plupart du temps, on est médiocre, une dizaine de fois correct et deux fois bon. Dans ces rares cas, vous avez l'impression d'inventer tout ce que vous dites sur le moment : tout est évident, juste. Avec la scène qui amplifie tout, nous atteignons alors un sentiment de grâce existentielle. Quand j'ai fait un premier stage au Cours Florent à Paris, j'étais en école de commerce. Je répétais *Don Juan*, et j'ai ressenti cette évidence du jeu. J'ai appelé mon école le soir même pour leur dire que j'arrêtais. On dit souvent d'un bon acteur qu'il est sur scène comme dans la vie. Mais c'est l'inverse. C'est le théâtre qui finit par déterminer notre rapport à la vie. Je cherche finalement à être dans l'instinct et l'exactitude du jeu, sans me regarder ni me juger. Tout tendu vers l'extérieur, brut, à fleur de peau. »



LE COMMENTAIRE DE CYNTHIA FLEURY

« SE DESSAISIR DE SES PARTICULARISMES POUR ACCÉDER À UN UNIVERSEL »

Devenir soi implique la disparition du "petit je". C'est un rapport à l'existence que l'on trouve beaucoup chez les artistes et qui a été théorisé par Stéphane Mallarmé, par exemple. L'acte de création du poète coïncide avec une disparition de sa personnalité. Pour accéder à un universel, à ce territoire de la symbolisation dans lequel le comédien communique avec l'intimité des œuvres et les spectateurs, il faut se dessaisir de ses particularismes. Nous avons d'ordinaire une conception très identitaire du moi comme enveloppe intérieure et close. Le témoignage de François Piel-Julian nous rappelle que l'identité est fondamentalement un processus de création, d'augmentation de l'être par le dessaisissement de soi. C'est ce que Rainer Maria Rilke nomme *"l'Ouvert"* : cette possibilité, dans l'art notamment, de vivre pleinement une identité parce qu'elle est en excès sur elle-même. Chez Rilke, l'Ouvert est caractérisé par le regard de l'animal. Souvent, ceux qui ont une conception réifiée de l'identité cachent en fait une souffrance, car leur rapport à leur propre identité est trop étroit, ils étouffent. L'identité devient une captivité. C'est la mauvaise foi chez Jean-Paul Sartre, ou le faux-self chez Donald Winnicott : cette tendance à vouloir incarner, consciemment ou non, l'idée arrêtée que je veux que les autres se fassent de mon identité. Et c'est un piège pour l'acteur. On se dit alors qu'il joue mal ou qu'il surjoue. Cela sonne creux. En fait, au théâtre, le paradoxe est le suivant : pour produire le simulacre de l'évidence, il faut produire l'évidence. Sinon il ne reste que le simulacre qui se donne à voir en spectacle. »

© Livia Saavedra

Tous droits réservés à l'éditeur

philosophie MAGAZINE
Pays : FR
Périodicité : Mensuel
OJD : 47227

Date : Juillet - aout 2019
Page de l'article : p.60-65
Journaliste : Charles Perragin

« Plonger, c'est exister comme un animal, pleinement »

AURORE ASSO
APNÉISTE ENGAGÉE POUR LA PRÉSERVATION DE L'ENVIRONNEMENT
NICE

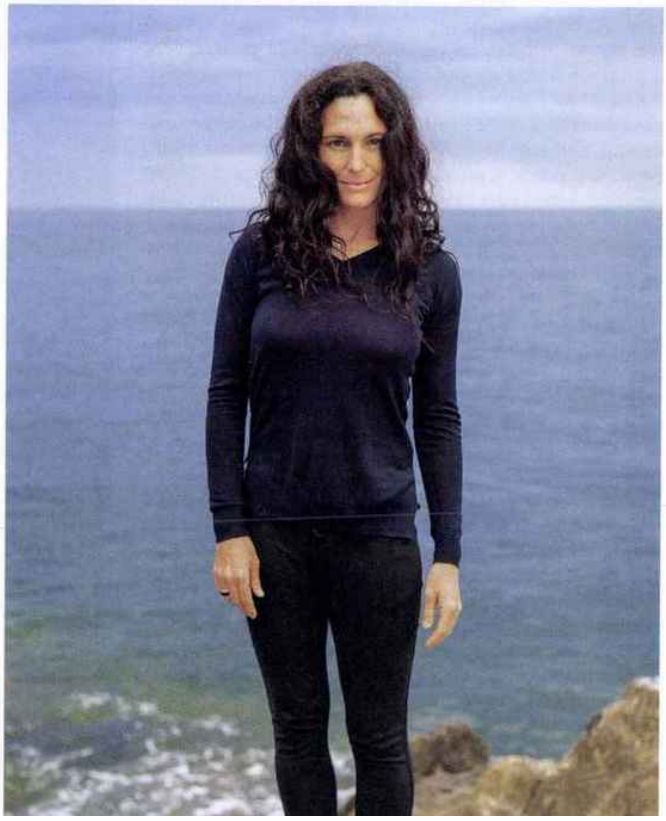
« **L'apnée ne correspond pas à l'imaginaire du sport extrême:** développer sa témérité, se dépasser pour s'affirmer. Je croyais à cela quand j'étais adolescente, mais j'ai compris depuis que c'était l'inverse. Tout d'abord, avant de plonger, nous devons annoncer la profondeur à atteindre. Il faut donc être honnête avec soi, être à sa mesure, trouver un juste milieu entre la peur et l'envie, c'est-à-dire le courage. Puis, sous l'eau, on quitte la technologie, l'habit social, l'identité familiale et tous les rôles que l'on tient dans la vie terrestre. Seul ce dénuement permet de trouver le "moi" profond et de revenir à notre part d'animalité qui célèbre l'intuition et l'intelligence des sens au détriment du raisonnement. Cette sobriété, je la trouve particulièrement dans la brasse, cette discipline où l'on descend sans palmes, juste à la force de ses bras et de ses jambes. Le monde se réduit alors à la sensation de l'eau qui glisse sur le visage, tandis que la paume des mains et la plante des pieds deviennent des nageoires et appuient sur elle pour avancer. Je descends le long de la colonne d'eau comme en moi-même. Et, lorsque, enfin, le corps et l'esprit ne font qu'un avec l'élément liquide, la peur du vide fait place à la plénitude de l'instant. J'éprouve alors la sensation d'exister dans un tout. L'environnement (re)devient un habitat au sens biologique. L'homme ne domine plus la nature, il est un être vivant parmi tant d'autres. Cette dissolution de l'être dans l'immensité océanique me donne l'harmonie et la force dont j'ai besoin de retour sur la terre ferme. Et quand je sors des flots, à ma première inspiration, l'étreinte de l'immensité, cette douce empreinte de la pression abyssale, est encore là. C'est ce sentiment fort de lien avec l'écosystème que je veux partager, car il permet d'appréhender l'écologie *stricto sensu* et de ressentir dans sa chair le besoin de conserver la biodiversité terrestre et marine. »

© Albane Noor

LE CORPS N'EST PLUS PENSABLE SANS LE MILIEU QUI L'ENTOURE »

LE COMMENTAIRE DE CYNTHIA FLEURY

Je vois dans cette proposition une poétique très bachelardienne. Gaston Bachelard, dans *L'Eau et les Rêves [José Corti, 1965]*, écrivait que la métaphore aquatique du soi permet d'approcher l'être comme corps élémentaire, avec ses flots clairs et ses obscurités, ses silences, sans frontières propres. Cette représentation de l'être fluide aux limites insaisissables, sans intérieur ni extérieur, sera, à un autre niveau, au fondement de l'éthique environnementale d'auteurs comme Holmes Rolston ou Arne Næss. Il n'y a plus d'exceptionnalité de l'homme, du moi. Le corps n'est simplement plus pensable sans le milieu qui l'entoure. Nous sommes des êtres constitués par nos interactions avec l'écosystème. Les sciences de la vie nous le confirment depuis de nombreuses années. Cela va même plus loin : la biologie nous a appris l'importance du génome bactérien dans notre corps. C'est l'environnement qui entre en nous ! Nous quittons donc la perspective du moi qui surplombe le monde pour le repenser enveloppé dans monde horizontal et foisonnant : la nature. Ce sont ces interpénétrations, les rapports et les liens au milieu qui façonnent le moi. Chez Arne Næss, l'ouverture à une conscience maximale de soi ne peut exister qu'à travers la considération de notre environnement. Nous renouons avec cette version antique du soi, qui ne peut être dessaisi du lien avec l'ordre cosmique, qu'il soit divin ou naturel. Augmenter la conscience de soi, c'est toujours tâcher de faire coïncider son être avec un ordre extérieur et supérieur. »



Tous droits réservés à l'éditeur

philosophie MAGAZINE
Pays : FR
Périodicité : Mensuel
OJD : 47227

Date : Juillet - aout 2019
Page de l'article : p.60-65
Journaliste : Charles Perragin

« Je vivais traqué, seul, comme un fou »

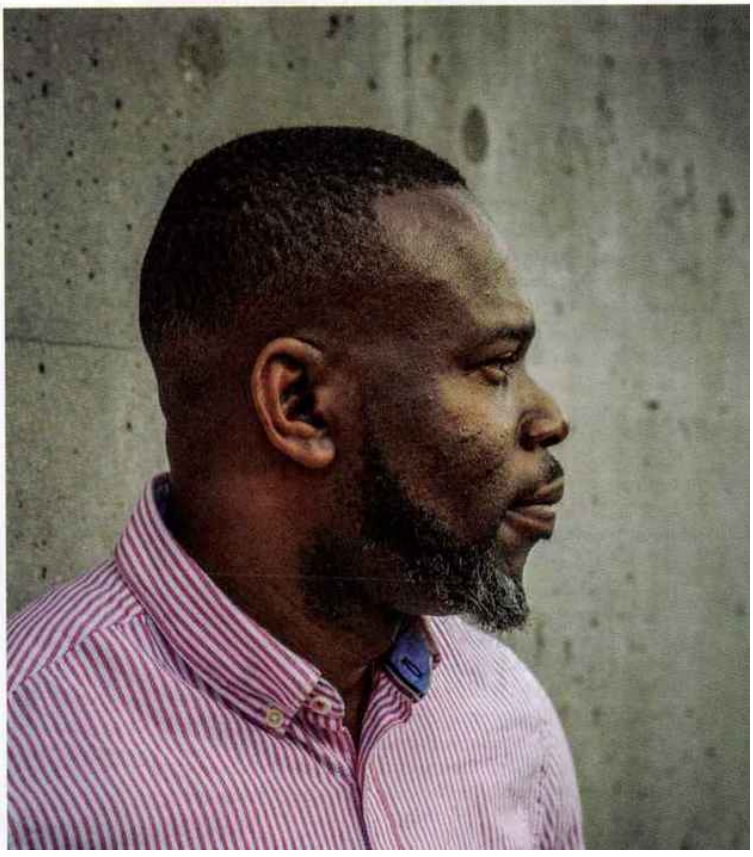
FAGBOYE OLUWABUNMI
IMMIGRÉ NIGÉRIAN,
EN FRANCE DEPUIS QUINZE ANS

J'ai grandi au Nigeria dans la banlieue de Lagos. J'y ai fait ma scolarité. Toute ma famille était là. Nous étions très soudés. Mais mon père était pasteur, et nous sommes rapidement devenus la cible d'islamistes radicaux. Un jour, en 2004, ma famille a été attaquée et j'ai perdu mon petit frère. J'avais 24 ans. À ce moment, j'ai compris que je ne pourrais plus vivre là, que les violences ne feraient que s'étendre et empirer. Je suis allé en France parce que j'y avais un frère. J'ai débarqué à la gare du Nord. J'arrivais ici loin de chez moi pour demander l'asile politique et je me suis retrouvé en exil de moi-même. Je ne comprenais rien à ce qu'on me disait, j'étais seul, perdu. Je pleurais tous les jours. Je repensais avec nostalgie à mon pays tout en sachant que je n'y avais aucun avenir. Pendant neuf ans, je n'ai pas eu de papiers. Dès que je voyais la police, mon cœur sursautait, je me sentais traqué sans raison. Pour gagner quelques sous, pour se loger, tout était un enfer. J'avais cette impression que mon avenir n'était nulle part. Après ces années de galères et deux périodes d'enfermement dans un centre de rétention administrative, j'ai rencontré des personnes formidables qui m'ont aidé. Et surtout celle qui allait devenir ma femme. Elle est française mais elle a des ancêtres qui venaient de l'ethnie yoruba, comme moi. C'est ce point d'ancrage qui a été le début de ma réelle intégration. Elle m'a guidé et appris à bien parler français. Tout a changé. J'ai eu deux enfants avec elle. Bâtir une famille ici, avoir cette fille et ce garçon, qui sont une partie de moi, qui grandissent et se construisent ici, tout cela m'a donné une raison d'être. Je ne crois pas qu'on puisse devenir soi-même si nous n'avons pas ce "chez-soi", un espace où il nous est donné d'évoluer, où nous pouvons nous projeter. Quand j'ai obtenu mon permis de séjour, je suis retourné au Nigeria pour que ma famille restée au pays puisse voir mes enfants. C'est la première fois que ma femme y mettait les pieds. J'étais ému, mais je sais que là-bas, ce ne sera plus jamais chez moi. »

« IL A TROUVÉ LE TERRITOIRE DE L'"AIMER", UN CHEZ-SOI »

LE COMMENTAIRE DE CYNTHIA FLEURY

Le sentiment d'étrangeté que nous ressentons à l'égard de notre vie, cette impression de ne pas être à notre place, cet inconfort existentiel, tout cela doit cesser de temps en temps. Il faut des pauses. Quand ce sentiment devient permanent, il peut créer de l'aliénation, de la souffrance et, à terme, des dérives psychotiques ou un passage à l'acte. Devenir soi, c'est établir un rapport avec un milieu propre, qu'il soit social, naturel ou culturel. Quand quelqu'un est dépouillé de tous milieux, il ne peut produire un soi, et c'est ce qui fait que la migration forcée est un traumatisme violent, indépendamment des parcours eux aussi parsemés de violence. L'importance de ce territoire est une thématique récurrente des écrivains en exil. Chez eux, la production d'une œuvre est bien sûr une façon de sécréter un territoire propre, en l'occurrence symbolique. Parlant de son monolinguisme – dans *Le Monolinguisme de l'autre [Galilée, 1996]* –, Jacques Derrida l'appelle sa *"demeure"*. Il poursuit : *"J'y reste et je l'habite. Il m'habite. Le monolinguisme dans lequel je respire, même, c'est pour moi l'élément. Non pas un élément naturel, non pas la transparence de l'éther mais un milieu absolu. Indépassable, incontestable. Hors de lui, je ne serais pas moi-même."* Fagboye Oluwabunmi, lui, a trouvé le territoire de l'"aimer". En aimant quelqu'un de plus territorialisé, en ayant des enfants qui, eux, évoluent et se construisent auprès de lui, il recrée un refuge possible, un chez-soi. »



Tous droits réservés à l'éditeur

philosophie MAGAZINE
Pays : FR
Périodicité : Mensuel
OJD : 47227

Date : Juillet - aout 2019
Page de l'article : p.60-65
Journaliste : Charles Perragin

« Il faut du courage pour se regarder vraiment »

HÉLA MARZOUK
MÉDITANTE BOUDDHISTE ET EN PLEINE CONSCIENCE

« **La méditation, ce n'est pas de la simple relaxation.** C'est un outil utilisé dans un long processus qui mène à une meilleure connaissance de soi. Il y a encore quelques années, j'avais cette sensation d'être dispersée dans un flot de préoccupations et de tracas quotidiens. J'ai poussé il y a cinq ans, complètement par hasard, la porte d'un centre de méditation bouddhiste, et là j'ai simplement appris à fermer les yeux. J'ai commencé à prendre conscience que j'étais comme enferrée dans des attitudes pauvres : la colère, l'attente, la peur, des sentiments qui me poussaient, face aux autres, à sur-réagir ou à être dans l'indifférence. La méditation permet de se défaire peu à peu de ce soi prisonnier de l'immédiateté, de devenir un observateur des flots qui agitent incessamment nos pensées. Cela peut correspondre à ce que l'on nomme le "lâcher prise" : ce moment où l'on devient comme le marionnettiste de ce moi que nous donnons à voir à nous-mêmes et au monde. Quand j'ai découvert cette vie de l'intériorité, j'ai trouvé cela passionnant. Avec le temps et la pratique, j'ai mesuré l'immensité de la tâche à accomplir et j'ai réalisé que vivre cette sagesse est un travail perpétuel. J'ai découvert peu à peu ce qui me constituait, et il faut un certain courage pour se regarder vraiment. Je me rends compte que je suis façonnée d'empreintes : celles de mes parents, de mes amis, de mes amours, de mes professeurs, de mes expériences. Je deviens moi-même quand je réalise ces liens, mais aussi quand je prends également conscience de l'empreinte que je laisse en retour sur le monde. Avant, je pouvais générer des conflits et imputer la faute aux autres. La méditation, ce n'est donc pas qu'une demi-heure de pratique deux fois par jours pour s'apaiser, c'est aussi un moyen permettant de devenir lucide sur la façon dont nous sommes au monde. Et cela donne une énergie incroyable pour, de la même façon, comprendre autrui, abandonner ses sentiments ignorants et destructeurs, comme la colère ou la jalousie. »

© Livia Saavedra ; Livia Saavedra.



LA MÉDITATION ENGENDRE UN CORPS EN RÉSONANCE AVEC LE MONDE »

LE COMMENTAIRE DE CYNTHIA FLEURY

Être soi-même, c'est tisser du lien avec l'extérieur, mais il est indispensable de garder aussi un certain recul, de produire de la "désappartenance", du "délien", de la désaffiliation. La méditation permet de trouver cette juste distance : être présent au monde, aux liens qui nous unissent à autrui sans en devenir esclave, sans être prisonnier de ce que Spinoza appelait les *"passions tristes"*, comme le ressentiment, qui nous engluent. Ce qui est visé, c'est véritablement une qualité de présence au monde, pas du tout une forme de toute-puissance, un sujet qui serait l'incarnation d'un libre arbitre volontaire. La méditation produit un sentiment de liberté à l'intérieur d'une "conscientisation" d'un univers, de ses déterminations et de ses jeux de relations. Nous retrouvons la coïncidence spinoziste entre liberté et nécessité : la liberté consiste à connaître et à intégrer les causes qui nous déterminent. Le témoignage de Héla Marzouk renvoie finalement à une version nietzschéenne de l'enseignement stoïcien, c'est-à-dire *l'amor fati,* le fait d'entrer dans une pleine acceptation de la place qui nous a été donnée ici-bas. La méditation engendre un corps en résonance, un "corps-écho" qui produit sa singularité du fait qu'il accueille l'extérieur, ce qui n'est pas lui. Comme si nous étions un instrument de musique et que nous nous réveillions dans le son que produirait le passage du souffle du monde en nous. » D

Tous droits réservés à l'éditeur

L'INFIRMIÈRE Magazine
Pays : FR
Périodicité : Mensuel





Date : Juillet - aout 2019
Page de l'article : p.62
Journaliste : LUDIVINE BÉNARD



De la philo à l'hosto

Quand la civilisation n'est pas soin, elle n'est rien», annonce Cynthia Fleury, au début de ce «tract». La philosophe et psychanalyste, qui a créé la première chaire de philosophie à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu à Paris, nous invite, dans cette petite collection de chez Gallimard, à repenser la place qu'occupent les soins et la santé dans nos pays développés. Comment la philosophie permet-elle de les repenser, ici et maintenant, à l'heure où les crises, multiples, diffuses, se sont tant multipliées qu'elles deviennent l'état normal des choses, des Gilets jaunes à celle, plus récente, des urgences ? «*Soigner, la chose est ingrate, laborieuse, elle prend du temps, ce temps qui est confisqué*», poursuit la philosophe, lucide sur les conditions actuelles de travail des soignants. Mais sans humanisme, tranche-t-elle, le soin n'est plus que réparation. Dans une réflexion sur l'hôpital comme institution, sur les pratiques du monde soignant et sur les espaces de formation et d'échanges qui y sont liés, Cynthia Fleury invite à redonner sa juste place à la vulnérabilité, à considérer l'existence de tous comme un enjeu propre. Le but ? Promouvoir une vie sociale et politique fondée sur l'attention créatrice de chacun à chacun. ✶ **LUDIVINE BÉNARD**



***Le soin est un humanisme*, Cynthia Fleury, Éd. Gallimard, 3,90 €**



Tous droits réservés à l'éditeur

RENCONTRE AVEC CYNTHIA FLEURY

Transformer un inspecteur des impôts en producteur de soins

Par Gilles Noussenbaum

POURQUOI LE SOIN SERAIT-IL DISPENSÉ PAR LES SEULS SOIGNANTS ? S'IL EST UN HUMANISME COMME LE PROCLAME CYNTHIA FLEURY, CHACUN D'ENTRE NOUS PEUT S'IMPROVISER SELON LE MOMENT OPÉRATEUR DE SOINS, Y COMPRIS DES POLITIQUES DONT L'UNE DES MISSIONS SERAIT DE SOIGNER LES SOIGNANTS. MAIS SERAIT-CE DÉJÀ TROP TARD ?



Le soin est un humanisme, Cynthia Fleury, 48 pages, collection Tracts, éditions Gallimard, 3,90 euros

Vous pointez la pathologie des lieux, de l'ambiance dénoncée dès 1957 par le psychiatre Jean Oury ou comment un lieu peut rendre malade celui qui y travaille. Peut-on appliquer ce diagnostic à la crise actuelle des urgences ?
Ce syndrome de l'ambiance a été théorisé par la psychiatrie institutionnelle même si elle a également été à l'origine de climats délétères. En fait, ce n'est pas seulement la question d'un lieu mais plutôt celle des rapports humains qui habitent un lieu. S'affrontent deux grandes interprétations. D'une part la conception d'un lieu hermétique à ce qu'il contient, le *topos* défini par Aristote qui n'imprègne pas l'être qui y réside et d'autre part une *chôra* indissociable de ce qu'elle contient envisagée par Platon. Comment appliquer cette distinction aux urgences ? Un processus de rationalisation économique s'y abat dans toute son amplitude. C'est un topos qui se réduit. Or, on ne peut pas vivre dans une case. C'est tout sauf de la *chôra*. On plante une grille d'évaluation théorique qui ne se saisit pas de la finalité de l'objet. A la fin, cela produit du désastre. La récurrence du processus conduit à s'interroger si ce n'est pas précisément le but recherché. C'est une folie, une illusion théorique. Lorsqu'elle prend pour cible une entreprise de plomberie, c'est déjà compliqué. Mais lorsqu'une institution de soin est visée, les dégâts sont encore plus dommageables. La finalité du soin devient corrodée par la méthodologie mise en œuvre qui produit du délétère. Au début, les équipes estiment qu'elles résisteront à l'outil. Puis l'éreintement, l'épuisement conduisent peu à peu à une chute de la vigilance. Se développe une « ambiance mortifère ». Comme l'ambiance est un concept flou, on ne voit pas les rouages du mécanisme qui enferment ni le verrou permettant de se libérer. On a laissé s'installer le phénomène, la faute à la fatigue, à un manque de vigilance, par optimisme, par capitulation aussi. La dialectique est très difficilement réversible. C'est une métaphore des services d'urgence mais aussi de la société. Les processus à l'œuvre sont gazeux et s'enflamment.

Si le soin est un humanisme, ne faudrait-il pas d'abord soigner les soignants ?
Logiquement, si les soignants ne sont plus aptes à soigner, le dernier étage de la fusée est atteint. Cela oblige à une réforme complète du système. Hier, on validait l'idée que le système de soins devait s'améliorer.

Si les soignants ne sont plus aptes à soigner, le dernier étage de la fusée est atteint. Cela oblige à une réforme complète du système.



HÉLIE_GALLIMARD

Mais on s'appuyait au moins sur un corps vaillant, celui des soignants. S'il est désormais atteint, se diffuse alors une toxicité qui atteint tout le système. L'assemblage soignants-patients demain doit permettre non pas une énième réforme gestionnaire, on n'en est plus là, mais de penser que le soin est bien un humanisme. Lorsque la ministre ne se saisit pas de cet effet de réel lors de cette affaire des arrêts de travail et en est réduit à stigmatiser les insuffisances de certains qui manqueraient à leur devoir de médecin ou d'infirmière, une occasion de réforme est de nouveau manquée.

À un autre secteur en crise, la psychiatrie, par quoi faudrait-il commencer? Vous citez François Tosquelles qui estimait la psychiatrie en retard de cent ans sur la chirurgie : La preuve, « On n'y a pas encore inventé l'aseptie ».

On peut le dire d'autres disciplines. Mais la psychiatrie est toutefois un territoire très particulier. Elle s'est saisie de l'*evidence based medicine* plus tardivement que d'autres disciplines. Dans cette spécialité qui est au plus proche de la singularité d'un patient avec son milieu, historique, culturel, social, avec une interpénétration qui est loin d'être simple, il s'avère plus compliqué de produire un environnement sain. L'objectivation de la maladie s'avère ici à la fois constructive et destructive. Cette interaction permanente entre des personnalités, leur discipline, un lieu, des vulnérabilités extrêmes, expliquent pourquoi cette aseptie est si complexe à produire avec en plus des phénomènes de résistance plus puissants qu'ailleurs. Prenons un exemple, un hôpital de référence est confronté au problème de la contention. Premier retour immédiat des équipes : « *Nous savons ce que nous faisons.* » Cette position est défendue par les médecins et par les cadres. « *Si nous mettons en cause nos soignants, nous ne les protégeons plus.* » L'océan de résistance est ici encore très étendu. Comment l'expliquer? Pendant longtemps, les familles avaient moins de pouvoir qu'ailleurs. La réalité du non-consentement est encore une réalité plus forte qu'ailleurs. D'où cette absence d'aseptie. Mais on y travaille.

Le livre commence par la description de gilets jaunes, hommes et femmes prématurément usés par la vie. Mais les soignants sont aussi confrontés à des patients qui ne souhaitent pas être soignés et résistent à l'idée du soin. Comment fait-on?

Je ne sais pas. C'est bien sûr un signe de la psychose. Mais au-delà, on est confronté à une levée de fragments psychotiques ordinaires qui s'abattent chez chacun, le patient résiste, produit de l'échec consciemment ou pas, s'installe dans une conduite victimaire. À un certain moment, je ne m'oppose pas. C'est un jeu très particulier que d'accompagner cette folie à deux dans le cadre d'une psychanalyse. Ici il ne s'agit pas de produire de la solution. Ils ont produit une telle dissociation en eux-mêmes que la seule manière pour eux de fonctionner est de

Cynthia Fleury, psychanaliste, titulaire de la chaire Humanités et santé au Cnam

dysfonctionner. D'où la nécessité d'opérer une différence entre guérir et soigner.

Mais que faire dans le cadre de maladies chroniques, alors qu'existent des traitements?

Se produit là une dénégation totale. C'est intenable de vivre au jour le jour avec une image de soi qui est à l'opposé de ce que l'on veut être. Cette douleur-là se révèle plus forte que la maladie chronique. Se produit un arbitrage de survie. Tant que cette douleur n'est pas maîtrisée, on ne peut espérer l'observance, la reconnaissance de la chronicité de la maladie puisque c'est un affaiblissement narcissique, de potentialité de vie qui donne au patient le sentiment de mourir. C'est un choix vital.

Il faut creuser ce sentiment et démontrer que le choix de la puissance est dans l'acceptation de la chronicité. C'est pourquoi on développe l'approche capacitaire de la vulnérabilité. Il faut éviter la stigmatisation, le jugement moral implicite derrière le diagnostic médical. Il ne faut pas trop s'attarder sur la reconnaissance de la vulnérabilité. L'objectif est de produire un nouvel objet avec de l'ingénierie. Le patient avait conçu une grille interpré-

> **Il faut à la fois travailler à réintroduire le soin partout et en même temps transmettre des valeurs différentes que la seule compétition**

tative déficitaire. L'objectif est de la remplacer par une grille capacitaire acceptée cette fois par le patient. Ce processus arrive parfois du jour au lendemain.

Le livre dans de nombreuses pages est bercé par la présence de la mère. Il s'achève par cette adresse à toutes ces mères désenfantées qui ont perdu un enfant. Le soin médical relève-t-il du domaine maternel?

La mère est un sujet qui s'impose à moi. À chaque fois que je cherche dans les auteurs qui m'ont précédée dans la thématique du soin, cela passe par une naturalisation, une réification qui me gêne. La vraie idée défendue par Donald Winnicott, c'est celle de l'élaboration imaginative. C'est cela le soin. Celui qui se met dans ce type de position adopte également une position générative, donc d'enfantement, de transmission possible. Mais je ne le mettrai pas spécifiquement du côté de la mère.

Verbatim*

« Il faut se soucier de rendre « capacitaires » les individus, c'est-à-dire de leur redonner aptitude et souveraineté dans ce qu'ils sont : comprendre que la vulnérabilité est liée à l'autonomie, qu'elle la densifie, qu'elle la rend viable, humaine ; travailler à faire que cette vulnérabilité soit pour autant la moins irréversible possible. [...] La vulnérabilité est une combinaison d'hyper-contraintes, qui sont souvent d'emblée dévalorisées, stigmatisées par la société comme étant non-performantes, invalidantes et créatrices de dépendances. Mais elle nous invite, nous, les « autres », à mettre en place des manières d'être et de se conduire, précisément autres, aptes à faire face à cette fragilité pour ne pas la renforcer, voire pour la préserver, au sens où cette fragilité peut être affaire de rareté, de beauté, de sensibilité extrême. Ce qui est donc intéressant dans la vulnérabilité, [...] c'est qu'elle fait naître chez nous une préoccupation, une attention, une qualité inédite de présence au monde et aux autres. Elle fait naître chez nous un être, une manière d'être, un style de vie, un autre nous-même. »

*pages 7-8

Mais le soin au-delà de la question de genre implique-t-il une protection?

Le soin *implique*. Il exige un engagement de l'esprit et de la chair, la présence, l'être-là. Ce qui se révèle compliqué en pratique car cela exige une juste distance. Qui dans notre histoire occidentale a été porteur de ce geste-là présentiel? Il s'avère hélas que ce sont les femmes parce qu'elles n'étaient pas dans le geste public. Il faut bien sûr dépasser cette vision. Cela se joue dès l'éducation. Joan Tronto explique comment les sociétés néolibérales ont organisé l'invisibilité de gestes qui soutiennent la société. On rend invisible pour dévaloriser encore plus. D'autant que le soin se rend lui-même invisible pour être opérationnel. Mais le soin n'est pas à la fin du process. Il est au début. Le but est de réintégrer ce geste simple partout. Cela passe par toutes les institutions depuis l'école. Le soin, cela marche. C'est vampirisateur en termes de temps et de qualité. Dans ma pratique d'analyste, je reçois des patients qui dans le premier acte de leur phobie ou de leur névrose n'ouvrent plus par exemple leurs lettres. Résultat, j'ai parfois proposé à certains de m'amener leur courrier, y compris leurs impôts. Cela fait partie du soin. J'en arrivais à appeler par téléphone le centre des impôts qui acceptait de recevoir mes patients. À cet instant, les inspecteurs des impôts devenaient à leur tour des producteurs de soins. Ce qui boucle le processus de citoyenneté. Tous ces microgestes, à un moment donné, sont nécessaires.

Il faut à la fois travailler à réintroduire le soin dans tous les endroits possibles et dans le même temps transmettre des valeurs, des normes, des principes différents que la seule compétition. Et cela commence dès l'école.

Cela ne paraît pas gagné.

On note une incompréhension de ce qu'est la puissance. Outre une logique gestionnaire domine une logique de ce qu'est l'excellence réduite à une ultra-compétition au sein d'un nombre limité de matières dès l'école élémentaire. Résultat, on induit très tôt des conduites déceptives, de mésestime de soi et de l'autre côté une survalorisation qui se brisera tôt ou tard sur un obstacle. D'autant que la définition du mérite est d'une grande pauvreté. Entre les désillusions d'un côté et de l'autre les promesses de la boîte à images où tout serait possible, notre société produit en permanence de la dénarcissisation. Ce qui fait les profits de certains. La renarcissisation a été en effet privatisée avec l'essor des réseaux sociaux qui comptabilisent nos *followers*, ou plus généralement l'univers de la surconsommation, qui sont à l'origine de conduites addictives. Comment dans ce contexte réagir? Il y a là aussi urgence. •

« Le grand acte de la démocratie, c'est soigner »

Cynthia Fleury dirige une chaire de philosophie au GHU Paris. Elle revient sur la crise de l'hôpital public.

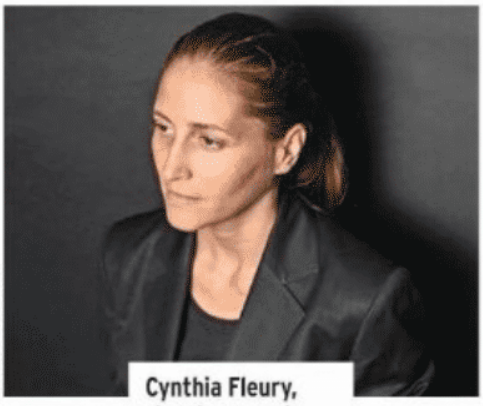
Propos recueillis par Alexis Lacroix

l'express Comment analysez-vous le malaise du personnel hospitalier ?

Cynthia Fleury Les professionnels sont visiblement exténués par la multiplicité des dysfonctionnements qui frappent l'hôpital public français. Nous sommes bien au-delà du simple défaut de gestion. Avec l'entrée en crise profonde de l'école et de la justice, les urgences sont le dernier bastion de la confiance dans les institutions. A l'hôpital, la tarification à l'acte et quantité d'autres procédures de gestion, sans parler de la suppression des lits, ont tendu à détacher le management de la finalité du soin.

Vous êtes l'auteur d'un essai sur la singularité de l'individu, *Les Irremplaçables. Prend-on encore assez en compte le caractère unique de chaque patient ?**

C. F. Non. Et toutes les institutions de la République sont touchées par ce problème. Soigner, c'est rendre capacitaire. D'ailleurs, si on élargit la focale, le grand acte de la démocratie, c'est soigner et éduquer. Et l'hôpital constitue l'un des grands territoires de la régulation politique. Aujourd'hui, comme on le voit avec les nombreux burn-out de soignants, on se rend compte que l'institution hospitalière fait du mal à ses personnels, à force de logique comptable laissée sans contrepoids. Parallèlement, dans la relation qu'elle entretient avec les patients, une certaine médecine ne prête pas assez attention à la dimension holistique, c'est-à-dire complète, englobante, de l'individu.



C. HÉLIE/GALLIMARD

Cynthia Fleury, chercheuse, est notamment connue pour ses travaux sur la démocratie.

Comment « soigner » l'hôpital ?

C. F. En le remaillant avec un écosystème du soin plus global. Les associations de patients et les chaires universitaires ont transformé son organisation en faisant appel à des ingénieurs, des designers, des architectes, des informaticiens, et ont permis de regagner du temps et de l'efficacité pour la médecine et les soignants en tant que tels. Il est intéressant de noter que ces professions ont une autre conception, moins économique et financière, de la vulnérabilité. Avec l'Ecole des mines de Paris, l'agence de design les Sismo et la chaire de philosophie que je dirige au GHU Paris, « Psychiatrie et Neurosciences », nous travaillons sur une approche différente de la vulnérabilité, sur la façon dont elle peut être un lieu d'invention de nouvelles normes de vie et d'usages.

A quel moment a-t-on commencé à considérer l'hôpital comme un instrument thérapeutique ?

C. F. Au XVIII[e] siècle, nous apprend Michel Foucault. C'est durant le siècle des Lumières, après l'incendie de l'Hôtel-Dieu, en 1722, qu'ont eu lieu plusieurs campagnes thérapeutiques. Avant de devenir cet instrument technique du soin, l'hôpital était le lieu où l'on mettait à l'écart ce qui était considéré comme un danger pour la société : la misère, la maladie, la mort... Le philosophe français a montré qu'au travers de son action sur les maladies cette institution est soit un « accélérateur » de bonnes pratiques, soit – comme le montrent notamment les fameuses « infections nosocomiales » – un élément pathogène. La réflexion architecturale doit contribuer à faire reculer les dynamiques potentiellement pathogènes de l'hôpital.

**Gallimard*

ENTRETIEN

« L'acte de gouverner est indissociable dans la démocratie de l'acte de soigner »

Dans son dernier ouvrage *Le soin est un humanisme*, la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury, professeure au Conservatoire national des arts et métiers, montre l'importance de la dimension humaine en matière de santé.

Dans *Le soin est un humanisme* (1), vous évoquez Sartre, qui définit l'homme à partir de sa responsabilité. De votre côté, vous soulignez son exceptionnalité, son irremplaçabilité. Pourquoi cette dimension est-elle émancipatrice ?

CYNTHIA FLEURY Faire œuvre est la manière dont l'homme se rattache au monde : par le travail, par le fait d'enfanter, par la création, par la réflexion intellectuelle ou l'humour (qui est une création de l'esprit), en somme par des actes où son irremplaçabilité, sa singularité s'expriment pour configurer le monde. L'émancipation n'est pas une liberté formelle qui tourne à vide. C'est une liberté sans cesse entravée qui sublime ses limites.

Votre texte reprend la leçon inaugurale de la chaire de philosophie à l'hôpital que vous avez créée à l'Hôtel-Dieu de Paris. Que peut bien apporter la théoricienne, philosophe, et la psychanalyste à la santé ?

CYNTHIA FLEURY La chaire Humanités et Santé s'est installée définitivement au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam) et au GHU Paris (2). Mais, en effet, elle est en creative commons (3), autrement dit chacun peut reprendre son principe, dans quelque structure de soin (CHU, GHU, Ehpad, etc.) que ce soit. La chaire produit des enseignements de philosophie, d'éthique, bien sûr, mais surtout met à disposition du monde de la santé le corpus des humanités et des sciences sociales, qui est traversé par les problématiques de la chronicité, du rétablissement, de l'ambulatoire, des défaillances institutionnelles et organisationnelles, de la santé connectée, des avancées de la génomique, de la clinique de l'immigration et du post-traumatique. En somme, quantité de sujets qui obligent le médecin à sortir d'une approche purement « objective » et « organique » de la maladie. Mon ambition est de montrer ce caractère extrêmement clinicien et opérationnel de la philosophie, et sans doute aussi de montrer que l'acte de gouverner est indissociable dans la démocratie de l'acte de « soigner », au sens de rendre capacitaire.

Vous mettez donc en avant une *« philosophie clinique ou clinicienne »* et définissez le soin comme une *« élaboration imaginative »*. De quoi s'agit-il ?

CYNTHIA FLEURY Winnicott (4) a cette formule géniale pour définir le soin maternel, certes, par le holding – on voit le geste d'une mère soutenant son bébé – mais par le holding mental, si j'ose dire, autrement dit par l'élaboration imaginative : comment le parent soutient le monde et l'investissement libidinal de son enfant, car les deux, au début de la vie, sont indissociables. L'enfant doit pouvoir croire qu'il peut attendre quelque chose de ce monde, qu'il peut le désirer, qu'il peut désirer faire quelque chose avec lui. Il doit pouvoir penser que son imagination est le lien le plus fertile qu'il entretiendra avec le monde. C'est cette confiance inaugurale qui lui permettra de bâtir correctement son principe de réalité, c'est-à-dire hors de la soumission, mais en assumant sa responsabilité, et en trouvant la juste position face à la « solidité » de ce qui n'est pas lui.



Cynthia Fleury est titulaire de la chaire de philosophie Humanités et Santé qu'elle a fondée en 2016. Julien Jaulin/Hans Lucas

« L'enfant doit pouvoir croire qu'il peut attendre quelque chose de ce monde. »

La question de la vérité est importante en milieu hospitalier et dans la relation entre soignants et malades. Vous traduisez cet enjeu par le rapport humain de sollicitude. En quoi cette conception est-elle aussi opérante en politique ?

CYNTHIA FLEURY Je préfère parler de « vérité capacitaire ». C'est un vieux débat dans la philosophie, comment dire la vérité, à qui, dans quelles conditions. Inconditionnalité de cette vérité ou… ? Ma fonction clinicienne m'oblige à dire qu'il y a une façon de dire la vérité, que celle-ci, dans l'objectif de rendre opérationnel le soin, doit être capacitaire, autrement dit qu'elle doit produire chez l'individu le désir d'auto-soin, consentement au soin en partage avec le médecin. Pour la question politique, il s'agit simplement de rappeler que le soin est politique, au sens où il édifie une cité, où il oblige la communauté à organiser les conditions viables de sa « vie bonne », et non seulement de sa survie. L'ambition de la solidarité provoque une montée dans la norme démocratique, dans la mesure où celle-ci sera capable de respecter la vulnérabilité, tout en cherchant à la réduire.

S'il faut s'appuyer sur la vulnérabilité, n'existe-t-il pas un risque de victimisation éloignant de l'émancipation recherchée ?

CYNTHIA FLEURY Il ne s'agit pas de s'appuyer sur la vulnérabilité. Il s'agit de ne pas l'essentialiser, ni la nier, car cela conduit à des désastres. Le soin rend capacitaire l'individu et doit considérer qu'il y a une approche « capacitaire » de la vulnérabilité, et non purement déficitaire. Travailler avec des ingénieurs et des designers nous a rappelé, à la chaire, que la vulnérabilité est d'abord un contexte d'hypercontraintes, qu'il ne s'agit pas de moraliser mais d'interpréter de façon quasi mathématique, en interrogeant la générativité des concepts, des usages et des solutions qu'elle provoque, précisément à cause de cette hypercontrainte. •

ENTRETIEN RÉALISÉ PAR PIERRE CHAILLAN

(1) Gallimard, collection Tracts.
(2) Créé le 1er janvier 2019, le Groupe hospitalier universitaire Paris « Psychiatrie et Neurosciences » regroupe les hôpitaux Sainte-Anne (Paris), Maison-Blanche (Neuilly-sur-Marne) et Perray-Vaucluse (Essonne).
(3) Traduire par « en association commune, libre et partagée », expression employée dans les nouvelles technologies pour définir des logiciels libres.
(4) Donald Winnicott (1896-1971) est un pédopsychiatre et psychanalyste britannique.

SCIENCES ET AVENIR HORS-SÉRIE N° 199 OCTOBRE / NOVEMBRE 2019 - L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

N° 199 OCTOBRE / NOVEMBRE 2019 - ALLEMAGNE : 7.50 € / AUTRICHE : 5.90 € / BELGIQUE : 5.70 € / CANADA : 8.99 $CAN / ESPAGNE : 5.80 € / GRÈCE : 5.80 € / ITALIE : 5.80 € / LUXEMBOURG : 5.70 € / MAROC : 59.00 MAD / TOM SURFACE : 760 XPF / TOM AVION : 1500 XPF / PORTUGAL : 5.80 € / SUISSE : 8.80 CHF / TUNISIE : 8.50 TND / DOM – RÉUNION 5.70€

HORS-SÉRIE
SCIENCES ET AVENIR

Pour une IA éthique
avec Bertrand Braunschweig, Laurence Devillers, Cynthia Fleury, Jean-Gabriel Ganascia…



DONALD IAIN SMITH/GETTY

L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE
en 50 questions

Est-elle plus performante que notre cerveau ?
Va-t-elle détruire nos emplois ?
Quels algorithmes pour diagnostiquer le cancer ?
Est-ce qu'elle transforme l'éducation ?…

M 02597 - 199H - F: 5,50 € - RD

CYNTHIA FLEURY
Professeur titulaire de la chaire Humanité et santé au Conservatoire national des arts et métiers

« L'intelligence artificielle ne remplacera jamais l'autre. Elle ne remplace que le vide »

Défunts bavards, hologrammes de compagnie : la frontière entre vie et mort, réel et virtuel se brouille. Au risque de provoquer des sentiments d'impuissance et de solitude.

L'IA peut-elle faire advenir un changement de civilisation ?
Aujourd'hui, non, car nous avons à faire à une intelligence artificielle basse qui ne concurrence pas l'homme sur ses spécificités : la capacité à appréhender le monde dans sa globalité et la puissance de synthèse. Mais elle a cependant d'importantes conséquences sur la vie sociale et économique, sur les comportements. À travers les nouvelles applications liées aux données, elle entraîne une réorganisation de la société et des usages.

Elle pourrait réduire l'Humain à ses données ?
Chacun de nous est responsable en la matière. Comment nous déconnecter des objets numériques à certains moments ? Comment accepter de renoncer à un service que nous offre l'IA mais qui ouvre une brèche dans nos droits ? Ce sont des questions auxquelles il faut impérativement réfléchir dans notre vie quotidienne ; un travail de tous les instants. Il est, certes, plus facile de céder au plaisir et à la facilité. Mais nous jouons tous un peu aux apprentis sorciers avec nos droits. L'idéologie qui prime, en effet, est celle de la performance, de la jouissance, d'une toute-puissance illusoire. L'idéal de la mesure séduit peu.

Allons-nous, dès lors, vers une réduction des libertés ?
Toutes nos données peuvent être divulguées et interprétées. Un monitoring des comportements humains va se développer, et il créera un déterminisme plus fort qu'auparavant. Dans le domaine de la santé, par exemple, cela peut dans un premier temps servir la prévention et le suivi des traitements. Mais il risque de se produire un glissement, selon le scénario suivant : les caisses de la Sécurité sociale étant vides, les patients qui ne prennent pas correctement leur traitement – selon ce que disent leurs données – pourraient ne pas être remboursés.
En ce sens, l'IA porte en elle de vraies pressions liberticides. Déjà, certains pays mettent en place un système de note sociale. En Chine, par exemple, l'analyse de vos données financières et judiciaires et de votre comportement dans les lieux publics permet au gouvernement d'évaluer votre « niveau de civisme ». Vous avez alors le droit ou non de contracter un crédit bancaire, de prendre les transports en commun…
Nous devons nous montrer extrêmement vigilants. L'IA doit intervenir dans un cadre éthique, à l'échelle de l'individu comme de la société. Renforcer nos capacités de faire et d'agir, nous être utile… et non nous remplacer. Il est par ailleurs capital que cette technologie profite à tous et toutes, et non à une seule oligarchie digitale. Cela demande plus de régulation politique, sociale et démocratique.

Qu'en est-il de notre rapport à la mort dans ce cadre nouveau ?
L'IA ne remet pas en cause la mort elle-même ; elle crée une autre manière de la « gérer ». Les différentes civilisations se sont constituées autour de la ritualisation de la mort, avec des variantes selon les lieux, les religions et les époques : la fabrication des momies dans l'Égypte ancienne, l'enterrement, la crémation, et bientôt des représentations du défunt en réalité virtuelle. L'être humain a toujours dialogué dans sa tête avec les morts. Mais aujourd'hui, vous pouvez léguer à vos héritiers une clé algorithmique pour qu'ils continuent à discuter avec vous comme si vous étiez toujours là. Le cerveau fait encore la différence entre une image et le réel, mais demain ? Quand la réalité virtuelle atteindra une résolution proche de celle de la vision humaine et qu'il ne pourra plus faire la distinction, que se passera-t-il ? Certains médecins prédisent que l'on pourra faire un usage thérapeutique de cette technologie, car le deuil est une étape difficile. D'autres expliquent que cette épreuve est constitutive d'un sujet et qu'il faut la vivre pleinement sans la pallier. Nous sommes ici face à l'inconnu.
Associée aux biotechnologies et aux nanotechnologies, l'IA va aussi et surtout changer le vivant. La frontière



HAMILTON/REA

entre la réparation thérapeutique et l'augmentation deviendra mouvante. Les modifications génétiques ne sont pas à exclure. La société connaît de très fortes tentations hybrides, bioniques, post-humaines. Cette quête de l'immortalité et de la jeunesse éternelle n'est pas nouvelle. Sauf que ce n'est plus l'imaginaire qui s'empare de ces questions, mais la technologie et le marché. Avec, outre des questions éthiques, des risques d'inégalités accrus : ceux qui pourront s'acheter ces produits auront un « avantage comparatif » sur les autres.

La toute-puissance de l'homme n'est-elle pas remise en cause par l'IA ?

Les transhumanistes pensent que nous arriverons au point de la singularité, où le progrès ne relèvera plus que d'intelligences artificielles, supérieures à celle des humains. Ils ne voient pas cette étape comme une vexation narcissique pour l'homme, mais comme l'avènement d'un homme augmenté. Nous en sommes loin ! En revanche, tous les jours et de façon très ordinaire, quantité de gens vivent des vexations profondes, en constatant par exemple que des machines font mieux qu'eux. Ils prennent conscience qu'ils perdent du pouvoir. Certes, on peut toujours dire : « Ce n'est pas grave, l'être humain évolue, il se déplace sur d'autres terrains et peut exercer d'autres professions. » Mais pour ce faire, il faut de l'aide, de la formation, de l'envie, du talent… Or, tous les êtres humains ne sont pas également habiles pour se transformer eux-mêmes. Ces vexations narcissiques deviennent alors très anxiogènes.

Cynthia Fleury, *Le soin est un humanisme*, Gallimard, 2019 ; *Les Irremplaçables*, Gallimard, 2015.

Cette nouvelle donne change-t-elle notre rapport aux autres ?

Dans ce monde de compétition très dure – de remplaçabilité – qui est le nôtre, il peut être tentant de s'échapper vers des univers parallèles. La technique offre des mondes virtuels qui permettent de compenser. Le soir, il suffit de mettre un casque pour s'évader dans un environnement pulsionnel et émotionnel de réassurance. Je le vois bien en tant que psychanalyste : certains de mes patients ne cherchent plus le lien avec l'autre. Regardez les relations conjugales, de plus en plus compliquées : les gens zappent. Ils considèrent presque autrui comme un objet qu'on peut jeter quand on n'en a plus besoin. Ils font l'expérience de la remplaçabilité dans l'univers affectif de manière plus forte que par le passé. En parallèle, il existe déjà de petits assistants intelligents, comme Azuma au Japon : une jeune femme holographique type fée Clochette en socquettes, qui envoie à son propriétaire des SMS, lui demande de rentrer à la maison et prend techniquement – et de manière illusoire – soin de lui. L'être humain a toujours donné de la vie aux choses qui l'entourent : une photo, un objet, une maison peuvent avoir une âme pour lui. Alors pourquoi pas, demain, un robot ?

De là à remplacer l'autre ?

En vérité, beaucoup d'hommes et de femmes vivent aujourd'hui dans une grande solitude. L'intelligence artificielle vient combler ce déficit. Elle ne remplacera jamais l'autre. Elle ne remplace que le vide.

PROPOS RECUEILLIS PAR SYLVIE LECHERBONNIER

« L’accès aux soins peut être un accélérateur de développement durable »

ideas4development.org/acces-soins-developpement-durable

25 septembre 2019

Cynthia Fleury-Perkins et Stéphane Besançon appellent à reconsidérer les stratégies menées dans les pays en développement pour assurer l’accès aux soins : la communauté internationale doit prendre la mesure de l’explosion des maladies non transmissibles.



MOPTI- Ville de Sévaré. Après plus de cinquante ans de service, l’hôpital Somine Dolo de Mopti ne répondait plus aux normes attendues d’un hôpital régional. Il ne pouvait pas être agrandi en raison de la proximité du fleuve. Le gouvernement du Mali et ses partenaires techniques et financiers, la France à travers l’AFD et la Belgique à travers la coopération belge au développement, ont donc décidé de construire un nouvel hôpital sur un nouveau site suffisamment grand pour accueillir davantage de patients.

Comment l’accès aux soins peut-il être un accélérateur de développement durable ?

Cynthia Fleury-Perkins : Le soin est une matrice, un principe opérateur. Autrement dit, c’est parce qu’on fait l’objet d’un soin, physique et psychique, qu’on est soi-même capable de produire, de s’engager, de se soucier du monde. Bien sûr, il y a des exceptions, mais la majorité d’entre nous fonctionne ainsi. **En prodiguant du soin aux populations, on les rend aptes à créer des communautés viables, à sortir du**

simple principe de survie, autrement dit à se développer par elles-mêmes. Le soin rend capacitaire.

Stéphane Besançon : Un accès aux soins doit inclure des qualités de soins curatives mais aussi préventives et l'accompagnement social des handicaps et des dépendances. L'accès à des soins holistiques et globaux, au sens du terme anglo-saxon care, permet d'atteindre une pleine santé comme la définit l'OMS : **« Un état complet de bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladies ou d'infirmité. » C'est à cette condition seulement que l'accès aux soins peut être un accélérateur de développement durable.**

En quoi le soin et la solidarité sont-ils pour vous des piliers essentiels de l'État de droit ?

C.F. : Il y a deux grandes manières pour l'État, et notamment l'État de droit, de crédibiliser sa souveraineté : en protégeant ses ressortissants des attaques extérieures et intérieures, c'est la sécurité, et aussi en les protégeant au sens sanitaire, c'est la santé publique. Les deux sont indissociables. Elles ne sont pas suffisantes mais sont nécessaires pour tout le reste. Si on est sécurisé dans son milieu et dans son corps, on étudie mieux et plus. Bien sûr, dans l'État de droit, ces « droits » ne sont pas mis en concurrence et sont indivisibles. **Si l'État de droit n'est plus apte à conserver l'intégrité des corps, un bastion de la confiance institutionnelle s'écroule.**

S.B. : Le soin comme humanisme devient essentiel. En effet, c'est un pilier de la cité et de la formation des citoyens. Il représente la capacité de prendre « soin de » mais aussi d'« exister » en lien avec l'autre, tout en faisant de l'existence de tous un enjeu propre. L'individuation, qui distingue le souci de soi et celui de la cité (à ne pas confondre avec l'individualisme), protège la démocratie et l'État de droit en permettant à l'individu de devenir « sujet ».

C.F. : Solidarité et lien social sont les seules conditions viables d'une mondialisation acceptée et qui produit justice et progrès sociaux.



2/6



Interview

Pourquoi est-il selon vous urgent de reconsidérer les vulnérabilités ?

C.F. : Le soin édifie une communauté, une solidarité collective. Le défi du soin oblige la communauté à s'organiser, à prodiguer une norme soucieuse du vulnérable. La vulnérabilité n'est pas une « plaie » comme une autre, elle est indissociable de notre condition. Il ne s'agit pas de l'essentialiser, mais la nier provoque de grands désastres. L'enjeu est de rendre les vulnérabilités les moins irréversibles possible et de fabriquer des milieux qui ne les renforcent pas, voire qui les atténuent grandement. Notre ingénierie à réduire les vulnérabilités tout en les respectant prouve notre humanisme.

S.B. : Aujourd'hui les populations vulnérables sont définies à Paris, à Washington, à New York selon des critères technocratiques qui changent régulièrement et prennent insuffisamment en compte les réalités de terrain. La lutte contre les maladies non transmissibles (MNT), et notamment contre le diabète, caractérise parfaitement cela. **En plus des facteurs de vulnérabilités liés à un état de santé dégradé, ces maladies entraînent, par leur coût exorbitant, une accélération de la paupérisation des patients et de leur famille.** Mais ces derniers ne rentrent dans aucune case de « populations vulnérables » des bailleurs de fonds. Il existe bien un écart entre les cadres et la réalité des pays en développement. Tant que cela ne sera pas remis en perspective, les politiques de développement passeront à côté d'une grande partie de la vulnérabilité réelle. La révision des cadres de pensées est une urgence absolue pour la réussite des ODD

C.F. : Le problème n'est pas le déclaratif des textes, qui est souvent très éloquent. **Le problème est le faible niveau d'appropriation de l'Agenda 2030 par les États membres et la faiblesse de l'évaluation et du retour d'expérience que cela suscite.** Seule la société civile s'en saisit, mais elle peine à mener un travail d'ampleur.

Comment endiguer la malnutrition sous toutes ses formes ?

C.F. : La malnutrition envahit tous les pays, à cause de la précarisation, de la course au profit, de la perte de valeurs, de l'inculture en matière de bonne alimentation, etc.

S.B. : La majorité des bailleurs de fonds et des ONG développent des programmes de lutte contre la sous-nutrition, pas contre la malnutrition. Or, **aujourd'hui la majorité**

des pays sont touchés par une malnutrition liée à la surnutrition qui entraîne des prévalences de surpoids et d'obésité massives et, en corollaire, une hausse exponentielle du diabète et des maladies cardio-vasculaires. Les pays en développement, notamment en Afrique, ne sont pas épargnés par l'explosion de la surnutrition, qui vient se conjuguer à la persistance de la sous-nutrition : c'est ce qu'on appelle le double fardeau de la malnutrition. Il faut reconsidérer d'urgence les cadres stratégiques, les programmes mis en place sur le terrain pour l'endiguer.



Interview

Pourquoi vous êtes-vous engagés dans la lutte contre le diabète dans les pays en développement et quelle forme prennent les projets de Santé Diabète ?

S.B. : Un jour, à Bamako, un patient atteint de diabète m'a dit : « J'aurais préféré avoir le VIH. Au moins, les séropositifs, les ONG les soignent, eux ». Il avait raison et cette pensée me révolte. **Mais il n'existe aucun accès aux soins pour les personnes atteintes de diabète au Mali et c'est ainsi dans la quasi-totalité des pays africains.** Or, en 2002, le surpoids et l'obésité touchaient déjà plus de 20 % de la population active, et le diabète entre 3 et 5 % des habitants du continent. J'ai compris que personne ne ferait rien pour ces patients et c'est ainsi qu'est née l'ONG Santé Diabète. 15 ans plus tard, nous sommes toujours la seule ONG internationale spécialisée sur le sujet.

C.F. : Les services hospitaliers utilisent la chaire de Philosophie à l'hôpital pour penser et construire des solutions nouvelles, de façon endogène. C'est son ambition. À l'hôpital du Mali à Bamako, le service d'endocrinologie était absolument partant pour réfléchir autrement à la chronicité, à l'éducation thérapeutique, à la philosophie humaniste du soin. J'ai donc participé dans le cadre de mon engagement aux côtés de Santé Diabète au développement d'une action de formation sur les humanités dans le soin au sein de la faculté de médecine de l'université de Bamako. Nous travaillons aussi sur le rôle que pourrait jouer l'université des Patients dans ce travail pour développer la fonction soignante et l'alliance des humanités et de la santé au Mali.

S.B : Le diabète fait partie des quatre MNT prioritaires pour l'OMS et touche 425 millions de personnes dans le monde, soit 1 adulte sur 11. En 2030, il touchera 35 millions de personnes en Afrique et sera une des premières causes d'incapacités et de décès sur le continent. Au-delà du diabète, les autres MNT ont explosé et c'est aujourd'hui une urgence de santé publique absolue. En effet, ces maladies tuent chaque année 41 millions de personnes, ce qui représente 71 % des décès dans le monde. C'est un enjeu de santé publique et économique. À l'échelle des États, une hausse de 10 % des MNT réduit de 0,5 % le taux annuel de croissance économique. Le coût du traitement du diabète représente à lui seul entre 21 % et 75 % du PIB en Afrique. **Si rien n'est fait pour contenir l'augmentation exponentielle de ces maladies, une grande partie des efforts de développement économique et social seront mis en danger.**



Tribune

Les opinions exprimées dans ce blog sont celles des auteurs et ne reflètent pas forcément la position officielle de leur institution ni celle de l'AFD.

Selon la philosophe Cynthia Fleury, la vieillesse nécessite de faire le deuil de sa jeunesse. Une étape préalable à l'émergence d'un nouvel être libéré des contraintes. Mûrir devient alors un privilège et un art.

« VIEILLIR DONNE LE DROIT D'ÊTRE ENFIN SOI »

PROPOS RECUEILLIS PAR JEANNE RAY

Le Point : Comment les philosophes anciens considèrent-ils la vieillesse ?

Cynthia Fleury : Le texte de Cicéron intitulé « De la vieillesse (Caton l'Ancien) » envisage la vieillesse comme le parachèvement de la vie, une sorte d'apothéose magnifique, un gage de dessaisissement de l'apparence et de la fausseté. C'est aussi la posture de Socrate, chez qui la beauté intérieure relève d'une vérité supérieure. Pendant longtemps, les philosophes vont considérer que la vieillesse facilite l'accès à la vérité, à la déconstruction des faux désirs et des faux plaisirs. Elle est également une garantie d'autorité et d'exemplarité. Avec Sparte, elle incarne un pouvoir, une gérontocratie. Aujourd'hui, la société, très technocratique, valorise davantage la jeunesse que l'expérience des anciens. Il ne faut pas paraître trop âgé au risque d'être stigmatisé, chosifié, exclu. La vision négative du vieillissement l'emporte sur celle de Cicéron. C'est ce qu'analyse Simone de Beauvoir dans son livre « La vieillesse », écrit alors qu'elle avait 62 ans. Chez Cicéron, la vieillesse représente la somme de toute une vie ; chez Simone de Beauvoir, elle marque une perte du statut d'adulte. Une rupture, définie non par les personnes âgées elles-mêmes mais par les autres, qui les catégorisent et les infantilisent. Elle montre, par exemple, que tout ce qui relève de la sexualité est déconsidéré, comme si c'était répugnant, et que les personnes âgées sont disqualifiées.

Qu'est-ce que vieillir peut apporter de positif ?

Paradoxalement, vieillir suppose de faire le deuil de soi et de laisser émerger un autre soi. Le corps, la santé, les capacités physiques ne sont plus les mêmes qu'avant. On voit et on entend moins bien, on marche moins vite, etc. A la gravité de ces phénomènes physiologiques peuvent se substituer la légèreté, presque juvénile, et le droit d'être enfin soi, selon Cicéron. Cela peut se traduire, chez Montaigne, par le « vivre à propos », qui évoque le sens de la saison en quelque sorte. Le point essentiel pour ces deux philosophes est que l'art de vieillir est inséparable de l'étude. Selon Platon, ce sont aussi les lettres et la pratique de la vertu qui nous sauvent, encore plus lorsqu'on vieillit. S'il y a vraiment un temps où on ne peut pas ne pas étudier, c'est celui de la vieillesse, nous enseignent-ils. On oublie trop souvent la valeur profondément physique et « capacitaire » *[qui nous permet d'être agent de notre vie, NDLR]* de cet exercice, en faisant de l'étude une machine à diplômes, mais ce n'est pas ça. Etudier, c'est apprendre et comprendre. Voilà pourquoi il faut préserver ses capacités physiques et mentales pour bien vieillir, mais également rester connecté dans tous les sens du terme, continuer à se former et à découvrir de nouvelles choses. La longévité doit avoir du sens. Elle ne peut pas être qu'un idéal matérialiste, même si certaines personnes restent dans le délire narcissique et illusoire du jeunisme. Les personnes âgées ont tout à nous apprendre. Grâce à leur capacité de distanciation, elles nous permettent de faire un pas de côté afin de nous extraire du grand théâtre dans lequel nous sommes.

« La longévité doit avoir du sens. Elle ne peut pas être qu'un idéal matérialiste. »

Justement, on entend souvent dire que vieillesse rime avec sagesse, est-ce vrai ?



LAURENT CERINO/RÉA

CYNTHIA FLEURY

Philosophe et psychanalyste, elle enseigne au Conservatoire national des arts et métiers, où elle est titulaire de la chaire Humanités et Santé. « La vieillesse est-elle un naufrage ? » a été l'un des thèmes de son cours.

La sagesse ne dépend pas de l'âge, mais d'un travail sur soi et d'une manière d'envisager le monde. Selon Cicéron, le problème n'est pas l'âge mais le caractère. Un esprit difficile et chagrin ne connaît le bonheur à aucun âge. On ne devient pas une sommité de la tempérance à 80 ans. Au contraire, on a tous fait l'expérience d'une aggravation des comportements avec l'âge. L'idée de la mort se rapprochant, des crispations, de petits effondrements psychiques peuvent se produire, la mésestime de soi et le sentiment d'abandon peuvent s'accroître. La manière dont on a vécu influe sur la personne âgée que l'on va devenir et qui sera plus ou moins exigeante, curieuse. Montaigne le dit à sa manière, on ne meurt pas de maladie mais de sa vie. Lorsqu'on connaît mieux son psychisme, il est plus facile de pénétrer de manière un peu tranquille dans la seconde partie de son existence. Cela suppose de ne pas être dans le déni de ses émotions, mais d'avoir essayé de les accueillir, de les comprendre. Il n'y a pas d'âge pour entreprendre un travail sur soi. A partir de la cinquantaine, on est encore très jeune, et cela en vaut la peine. Avec la grande conquête de la génération centenaire, autant se préparer à bien vivre toutes les années à venir. Vieillir, c'est nécessairement mourir, et cela n'a rien de réjouissant. Mais si l'on apprend, avec Cicéron, à soigner sa sortie, alors la vieillesse rebascule du côté de la vie et du style.

Pour autant, même avec un bon caractère, certains vieillissent plus ou moins bien.

Cicéron, Socrate ou encore Gorgias ont une conception élitiste de la vieillesse. Simone de Beauvoir, qui a une approche plus sociologisante, le leur a reproché. Pour elle, on ne vieillit pas de la même façon si on est un homme ou une femme, si on est riche ou pauvre… Cicéron



« Les personnes âgées n'oublient pas, elles ont simplement une mémoire sélective. »

reconnaît d'ailleurs que, dans la misère ou la maladie, la vieillesse est difficile. Il parle des gens en bonne santé et associe le vieillissement à un acte de résistance, une lutte contre la décrépitude. L'horreur, pour lui, est la question de la dépendance, dont l'enjeu est de ne pas devenir l'otage de quelqu'un et de maintenir un sentiment de dignité et d'autonomie dans la vulnérabilité. Pour ce faire, il ne faut pas considérer que la vieillesse nous tombe dessus, mais la tenir à distance en prenant soin de soi. Dans une société vieillissante comme la nôtre, c'est une question clé. Il faut porter un regard plus généreux et bienveillant sur la vieillesse et ne pas la voir qu'à travers le prisme du déficit de capacités. « Quelles actions nous interdit la vieillesse ? » interroge Cicéron, qui pointe la différence entre l'illusion d'hyperpotentialité de la jeunesse et ce qu'elle réalise effectivement. Même discours chez Sénèque, qui insiste sur la dévalorisation de l'expérience, notamment au travail, à laquelle on préfère l'innovation, qui deviendra vite obsolète.

La vieillesse peut-elle être une libération ?

Oui, si l'on en croit Cicéron, qui souligne que les personnes âgées n'oublient pas, elles ont simplement une mémoire sélective qui hiérarchise les informations en fonction de leurs valeurs et de leurs choix, des événements qu'elles estiment désormais importants ou pas. La vieillesse peut en outre libérer de l'agitation. Quand on a du temps devant soi, on voit les choses différemment. Cela renvoie à la prudence, à la tempérance, à l'idéal de mesure, des vertus essentielles dans la philosophie grecque. Avec l'âge, les enjeux ne sont plus les mêmes, on a envie de se libérer des règles et des contraintes et de profiter de l'instant. Le temps défini par soi devient un privilège. Certaines personnes âgées ont même une capacité à s'émerveiller, que la vie active avait mise en veilleuse. Un besoin presque contemplatif d'être dans la joie et de la partager avec des proches. On peut s'intéresser vraiment à ses enfants, à ses petits-enfants, aux autres, succomber aux plaisirs de l'esprit, de la création… ici et maintenant ; pratiquer l'art des banquets comme Socrate. Délivrée du tourbillon de la vie, de la performance, du quantitatif, la personne âgée peut enfin observer le temps que mettent une rose, un fruit… pour naître, d'apprécier cette beauté de l'émergence ■

FUTURAPOLIS santé

Retrouvez Cynthia Fleury le 18 octobre à partir de 15 h 15 à l'Opéra Comédie de Montpellier, où se tiendra le forum du « Point » consacré à l'innovation dans le domaine de la santé. Elle y parlera des implications éthiques touchant une société de plus en plus âgée. Prenez vos billets sur Futurapolis-sante.com, c'est gratuit.

LAURENT CERINO/RÉA

CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

Site : **https://chaire-philo.fr/**
Twitter : **@hospiphilo**
Facebook : **ChairePhilosophieAHopital**
Instagram : **chairephilohopital**
Contact mail : **contact@chaire-philo.fr**