CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

Rapport d'Activité 2016-2018

CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

Rapport d'Activité 2016-2018

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 (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 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 l'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, 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.

L'année 1 a vu la création de la Chaire de Philosophie à l'Hôtel-Dieu de Paris.

L'année 2 a vu la mise en place de la Chaire de Philosophie au GHT de Paris « Psychiatrie et Neurosciences » (Sainte-Anne, Maison Blanche, Perray-Vaucluse, etc.)

L'année 3 a vu la mise en place du séminaire « Intelligence artificielle, santé et robotique » à l'université Paris-Descartes et la création de la Chaire académique « Humanités et Santé » au Conservatoire National des Arts et Métiers.

En 2019, de nouvelles antennes de la Chaire, qui pourront à terme si elles le désirent devenir autonomes, s'inaugureront à l'hôpital de Clermont-Ferrand, en partenariat avec L'université Clermont-Auvergne (UCA), à l'Hôpital Saint-Antoine (AP-HP), et à l'Hôpital du Mali à Bamako, avec la faculté de médecine de Bamako et l'ONG Santé-Diabète.

Cynthia Fleury
Conservatoire National des Arts et Métiers
Titulaire de la Chaire «Humanités et Santé»
Fondateur de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital

SOMMAIRE

ÉDITO P.03

HISTOIRE DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL P.06

POURQUOI UNE CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL ? P.07

ÉCOSYSTÈME ET PÉRIMÈTRE DE LA CHAIRE P.09

ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE : LES DIFFÉRENTES ANTENNES DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL P.11

- LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔTEL DIEU P.11
- LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE AU GHT PARIS PSYCHATRIE ET NEUROSCIENCES P.89
- LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE ET LA FACULTÉ DE MÉDECINE PARIS DESCARTES P.95
- LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE « HUMANITÉS ET SANTÉ » DU CNAM PARIS P.101
- LES DÉVELOPPEMENTS À VENIR P.109

FORMATION ET DIPLOMATION P.117

- L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS P.118
- L'ESPACE DOCTORAL P.118
- LES ARTICLES SCIENTIFIQUES P.119

EXPERIMENTATION ET DÉPLOIEMENT P.121

MECENES ET CONSEIL D'ADMINISTRATION P.129

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE DANS LA PRESSE ET SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX P.139

ANNEXES P.143

- LEÇON INAUGURALE DE LA CHAIRE «HUMANITÉS ET SANTÉ» P.144
- PRÉSENTATION DIPLÔME UNIVERSITAIRE-CHU CLERMONT P.158
- ESPACE DOCTORAL / CVS P.162
- ESPACE DOCTORAL / PROJETS DE THÈSE P.172
- ARTICLES SCIENTIFIQUES P.222
- CHAIRE DE PHILOSOPHIE DE L'HÔPITAL & LES SISMO : EXEMPLES DE POC P.298
- REVUE DE PRESSE P.324

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 GHT-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 (fondée et dirigée par le Pr. Catherine Tourette-Turgis, Sorbonne université, hôpital La Pitié-Salpêtrière), les différents partenariats (cf. tisser des liens) et la mise en place des POC (notamment avec Les Sismo).

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. 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, 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.

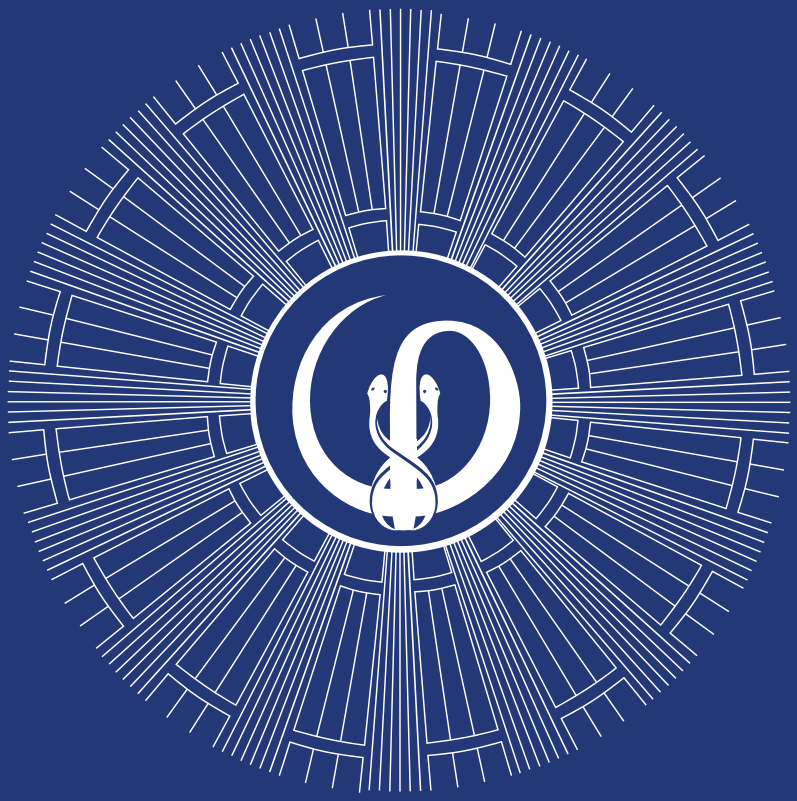
Dans quel but, ces différentes innovations socio-thérapeutiques ? Celui de répondre aux enjeux toujours renouvelés d'inventer de nouveaux modèles de solidarité. S'ils sont pris au piège de la raréfaction des moyens, ils sont aussi rénovés par l'usage, alimentés par les nouvelles expertises des citoyens, 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.

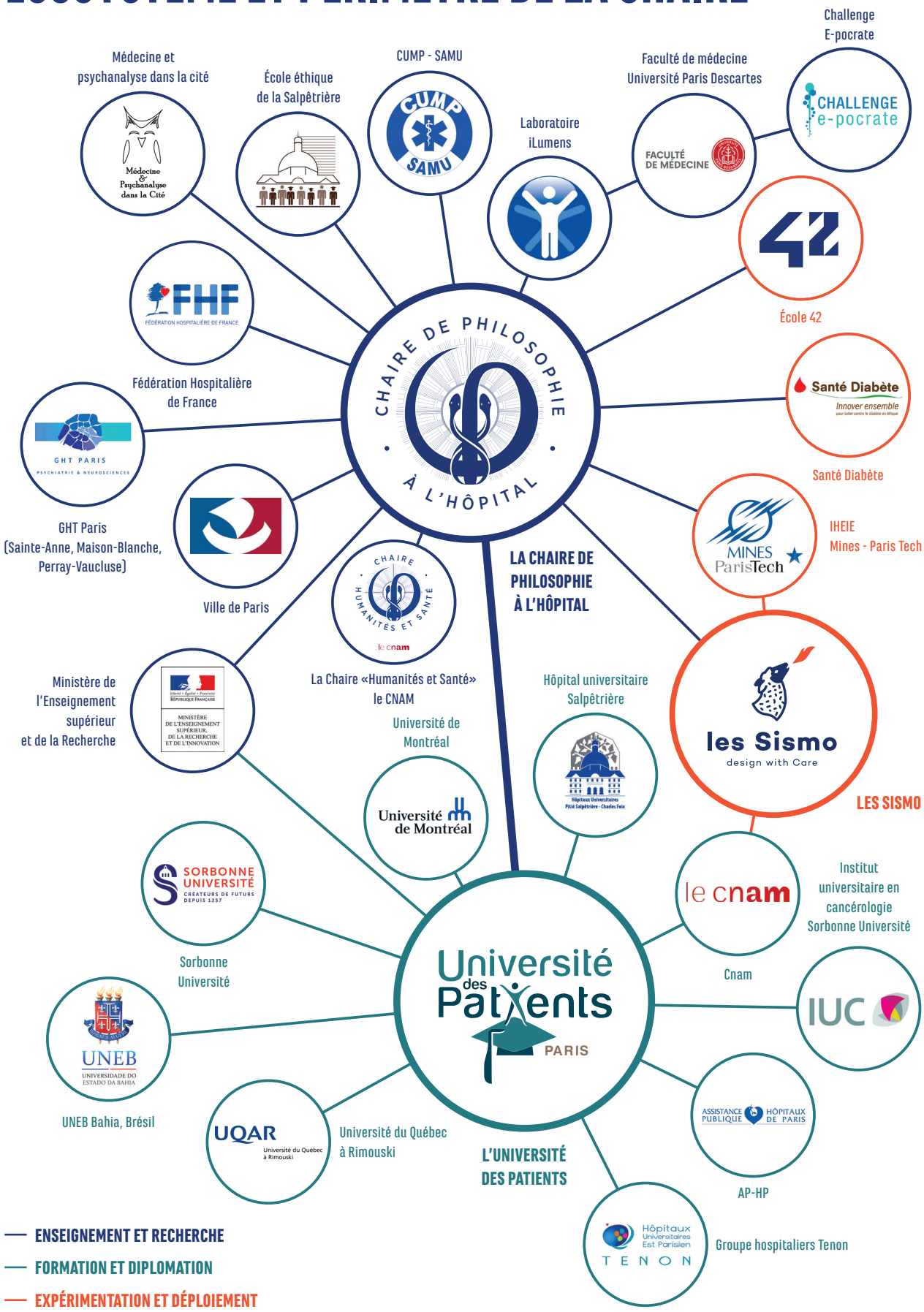
La Chaire propose des cours magistraux, des séminaires, selon plusieurs formats, et tout le long de l'année. Elle traite principalement de philosophie, sachant que la philosophie peut être analytique, politique et/ou morale, qu'elle englobe autant la métaphysique, l'éthique, que la question scientifique 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 DIFFÉRENTES ANTENNES DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔTEL DIEU

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital a été créée en 2016 à l'Hôtel Dieu par Cynthia Fleury. En septembre 2017, la Chaire de Philosophie est devenue partenaire de la nouvelle entité mise en place, la Chaire Coopérative (AP-HP/ENS), aujourd'hui dirigée par Céline Lefèvre.

LES MEMBRES DU CONSEIL SCIENTIFIQUE DE LA CHAIRE COOPÉRATIVE

• Frédéric Worms, président du Conseil scientifique
• Jean-Claude Ameisen (Paris VII, Président du CCNE)
• Florence Caeymaex (Université de Liège)
• Pierre Corvol (Collège de France, Président du conseil scientifique de la Chaire Hospinnomics)
• Marc Crépon (Directeur de recherche CNRS/ENS)
• Cynthia Fleury (Professeur au Conservatoire National des Arts et Métiers, titulaire de la Chaire Humanités et santé)
• Marie Gaille (Directrice de recherches CNRS/UMR Sphere Paris Diderot, Centre d'éthique clinique)
• Celine Lefève (Paris Diderot directrice du Centre Georges Canguilhem, responsable du programme La personne en médecine)
• Claire Marin (Professeur classes préparatoires, Ciepfc/ENS)
• Jean-Marc Mouillie (Université d'Angers, Collège des enseignants en SHS des facultés de médecine)
• Jean-Luc Nancy (Professeur émérite, Univ de Strasbourg)
• Jean-Philippe Pierron (Université de Lyon III, doyen de la faculté de philosophie)
• Didier Sicard (Professeur de médecine, ancien président du CCNE)
• Jeanne Szpirglas (Agrégée de philosophie, inspectrice d'académie, inspectrice pédagogique régionale – Académie de Versailles)
• Antoine Tesnière (Faculté de médecine Paris Descartes)
• Nathalie Zaccai-Reyners (Université Libre de Bruxelles)

COURS MAGISTRAUX ET SÉMINAIRES AU SEIN DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔTEL-DIEU

Cours Magistral Année 1 « Introduction à la philosophie à l'hôpital : notions et textes par Cynthia Fleury et Frédéric Worms

Syllabus du cours

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. Et pour tous les publics dans l'hôpital, patients et soignants, proches et intervenants, sujets et citoyens.

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.

26 Janvier 2016 / Cynthia Fleury et Frédéric Worms

Éléments introductifs notionnels :
• I Question existentielle ?
La question du sujet malade. La conception holistique et qualitative de la maladie (Canguilhem) : une tension avec l'institution hospitalière ?
• II Une philosophie de l'hôpital ?
Le patient, l'aidant, le médecin, le soignant, le para-soignant : rôle, statut, et fonction ?
L'hôpital comme Hospitalité et « commons » face à l'hôpital comme structure organisationnelle et managériale.
• III Un problème politique ?
Comment faire avec les héritages suivants ? Qu'en dire, qu'inventer après ? Foucault ? Deleuze et Guattari ? Oury (La Borde) ? Basaglia (L'institution en négation) ? Laing (anti-psychiatrie) ? Théorie Critique (d'Adorno à Honneth). Ces différents chapitres seront développés lors des cours suivants.

2 Février 2016 / Cynthia Fleury

Suite du cours du 26 janvier.
• La question de la douleur et de l'accident. Rapport entre la douleur, le Réel, la vérité, le sujet : la philosophie comme algodicée (Schopenhauer, Sloterdijk)
• Douleur et individuation : le corps propre, l'histoire propre, le style propre
• Chronicité de la douleur
• La douleur et le deuil (Freud, Proust, Deleuze)

9 Février 2016 / Cynthia Fleury

Suite du cours du 2 février.
• Autour de l'incorporation de l'hôpital dans la technologie moderne, Foucault : « À quel moment a-t'on commencé à considérer l'hôpital comme un instrument thérapeutique, c'est-à-dire comme un instrument d'intervention dans la maladie, comme un instrument capable, par lui-même et par chacun de ses effets, de soigner un malade ? »

16 Février 2016 / Frédéric Worms

• Autour de Platon (Les Lois: le médecin des hommes libres et le médecin des esclaves)

8 Mars 2016 / Frédéric Worms

• Autour de Rousseau (Emile ou de l'éducation: nécessité et risques de l'éducation au soin)

15 Mars 2016 / Frédéric Worms

• Autour de Canguilhem (Ecrits sur la médecine : du vital au social)

22 Mars 2016 / Frédéric Worms

• Autour de Canguilhem 2ème partie

29 Mars 2016 / Frédéric Worms

• Autour de Ricœur

5 avril 2016 / Cynthia Fleury : Le corps dans la démocratie : performance, vulnérabilité, souci et oubli du corps. Les nouvelles formes de vulnérabilité et de pénibilité. L'allongement de la vie et la vieillesse.

Ce cours porte principalement sur différentes visions portées sur la vieillesse et le corps. La première évoquée est celle de Platon qui se situe dans le prolongement de sa dialectique entre le sensible et l'intelligible, le visible et l'invisible. Cette conception postule qu'il y a d'une part un monde du sensible, de ce que l'on expérimente concrètement, et d'autre part un monde de l'intelligible, des idées : le premier découle du second, et l'objet de la philosophie est de remonter vers la vérité et non pas de stagner dans ce à quoi nous livrent nos sens. C'est en effet le premier point déductible des propos de Socrate : le corps réel et physique empêche de saisir l'immanence des idées, il y a une impossibilité méthodologique. À cela se rajoute une dimension plus seulement neutre mais même négative : « le corps trouble l'âme et ne lui permet pas d'accéder à la vérité », « il nous remplit d'amour, de craintes, de chimères, si bien qu'il nous ôte toute possibilité de pensée » : le corps intoxique l'âme dans sa recherche de vérité. Ces deux entités étant inséparables, il faut s'attacher à leur harmonie, à ce qu'elles se défendent l'une contre l'autre afin de rester en bonne santé : on ne peut se contenter du soin exclusif de l'un au détriment de l'autre.

Cicéron traite de la vieillesse et de l'évolution du corps autrement. Sans faire l'impasse sur les difficultés que cause l'accumulation des années, il les place dans une logique de la vie où premièrement ce changement est normal et, deuxièmement, où il fait naitre d'autres possibilités. On retrouve cette vision dans des témoignages bien actuels où l'impression de « perdre des pièces » de soi-même est accompagnée d'un sentiment de se découvrir autrement ainsi qu'une liberté nouvelle. Cicéron met aussi en avant des contre-arguments face aux discours déclinistes à propos la vieillesse. Par exemple, il pointe que derrière un nombre plus faible d'actions peut se trouver des réalisations plus utiles et plus grandes du fait de l'expérience et de la prudence acquise avec le temps. De même, dans cette conception, la vieillesse ne fait pas office de rebut pour les générations suivantes mais peut au contraire être le lieu de l'éloquence et de la prestance.

Ainsi, la vieillesse est ici un changement qu'il faut accompagner par l'étude et le soin du corps afin de tenir à distance la décrépitude, de discerner les faux plaisirs des vrais et d'accéder au temps propre.

Cette vision est tout de même limitée en ce qu'elle repose beaucoup sur des cas illustres. Certes, son

objectif est de poser des exemples que l'on peut suivre comme un horizon mais il est difficile de ne pas y voir un biais de sélection, c'est-à-dire une non-représentativité des exemples sélectionnés grevant partie de la thèse soutenue. Simone de Beauvoir tranche avec cette conception en ce qu'elle pointe que la vieillesse est souvent une réification, une catégorisation, c'est-à-dire qu'elle est assignée aux individus de l'extérieur par la société et les normes qu'elle charrie. D'ailleurs, la vieillesse ne concerne pas tous les individus de manière homogène, même le facteur économique mis à part. En effet, Simone de Beauvoir s'attache à montrer que l'inégalité entre les femmes et les hommes s'illustre aussi dans leur accès à la vieillesse et le vécu qui en est fait.

12 avril 2016 / Cynthia Fleury : L'évolution sociétale et éthique de la question de la fin de vie. La question de l'euthanasie et des soins palliatifs.

Il est ici d'abord question d'apporter un regard philosophique sur la mort. Cette dernière, pour Jankélévitch, est une dialectique entre l'extraordinaire et l'ordinaire. C'est un exceptionnel qui, à vrai dire, serait surtout s'il ne se produisait pas. Mais malgré cela, c'est une évidence toujours aussi choquante. Comme l'amour, la mort éveille à chaque fois une très puissante sensation d'inédit, un mélange de familiarité et d'étrangeté – à son paroxysme.

Pour Jankélévitch, la mort n'arrive en premier temps qu'aux autres, ce qui en fait une question abstraite – mais non mortifère car le problème lointain qui se pose ainsi crée l'occasion d'élaborer une pensée, ce en quoi se trouve une certaine forme d'éternité. C'est aussi un rare moment de « sérieux », moment auquel on est intégralement présent, car celui du questionnement existentiel. La mort nous dit également quelque chose de la connaissance : on peut en parler mais, surtout quand elle est difficile, son expérience est tout à fait différente. On passe d'une connaissance « du bout de la pensée » à une connaissance « avec l'âme toute entière », de l'évidence raisonnable mais non convaincante à l'évidence opaque mais vécue. C'est « l'irremplaçable expérience de l'irréversible ».

Jankélévitch pose aussi une typologie sur le mode grammatical. A la troisième personne, la mort est celle en général, donc abstraite, anonyme et mise à distance. A la première personne, le « sérieux » prend tout son sens, on ne peut plus feinter, ajourner la question : le mystère de la mort concerne l'individu si étroitement qu'il ne peut s'en défaire – ce qui crée malgré tout le lieu d'une puissante ironie comme le fait Hitchens. Entre les deux, la seconde personne concerne l'être cher, « le non-moi en son point de tangence avec le moi », où « l'inconsolable pleure l'irremplaçable ».

D'après Ricœur, le fait que la peur de la mort réside dans l'anticipation de l'agonie résulte d'une confusion car, au final, ce qui occupe la capacité de pensée des personnes en fin de vie est la mobilisation des ressources de la vie à s'affirmer encore – et non pas la peur de l'après. Il rejoint en quelque sorte Montaigne qui, en premier lieu, s'attache à l'issue même, la mort, en expliquant qu'il faut lui enlever ses représentations qui nous terrifient en la transformant en sujet de réflexion sereine, mais qui, par la suite, recentre l'attention sur la vie tant que la mort n'est pas advenue, en soulignant que la plus grande besogne est de réaliser son chef d'œuvre, de « vivre à propos » – en somme, de jouir de la vie.

D'autre part, des études se sont attachées à mettre en lumière quel pouvait être le vécu de la mort pour les médecins : quelle mise à distance de la mort ? quelle relation avec la famille du patient ? Se posent aussi des questions pratiques mais non moins problématiques concrètement, comme celles de l'annonce, et de la facturation ou non d'un acte de décès.

Enfin, s'intéresser à la mort amène au sujet de la fin de vie, et cela recouvre de nombreuses questions

médicales, éthiques et sociales. D'abord, il s'agit des soins palliatifs (dont l'accès est encore trop inégal), des directives anticipées et leur mise en place. Au-delà, se posent les questions de l'euthanasie et du suicide assisté, où les nuances et modalités sont, à proprement dire, capitales.

3 mai 2016 / Cynthia Fleury : Le souci de soi dans la conception antique : Platon, Epictète, Sénèque, Marc – Aurèle, Plotin à la lumière d'Hadot et de Vernant.

Le souci de soi est un travail personnel dont la visée est collective, un travail sur soi de décentrement et de détachement entrainant un souci des autres par l'adoption d'une perspective universelle. La conception antique du souci de soi est fortement empreinte de stoïcisme ; Pierre Hadot explique qu'elle consiste en la pratique « d'exercices spirituels ».

En s'efforçant de discerner ce qui dépend de soi et ce qui ne dépend pas de soi, on peut accéder à un rapport d'indifférence – au sens propre, ne pas faire la différence – vis-à-vis de tout ce qui est externe. L'objectif est, pour les stoïciens, de ne pas surajouter des passions qui sont le fruit d'un discours intérieur, à ce qui viendrait nous affliger indépendamment de notre volonté. Dans le même ordre d'idée, si retraite il y a, elle doit se faire dans la « citadelle intérieure » car c'est le lieu le plus tranquille ; il faut y voir un autre appel au travail sur soi-même.

On retrouve ce travail sur soi-même chez Foucault qui parle de cercle de soi comme prolongement vers autrui du souci de soi – motivé par l'inscription sur le fronton du temple d'Apollon à Delphes : « gnothi seauton », « connais-toi toi-même ».

Le souci de soi est aussi illustré par une autre locution hellénique, « medèn ágan », invitant elle à la mesure et donc à la connaissance de ses limites, ce que Socrate incarne par le peu d'importance qu'il accorde à son apparence et son désintéressement vis-à-vis des fonctions qu'il aurait pu occuper : ce qu'il veut est inciter les autres au souci de soi qui est une « intensification des relations sociales ». Il peut se faire de deux manières possibles : par l'ascèse (la vérité n'est pas donnée au sujet, il doit se rendre capable de la découvrir) et par l'éros (il faut aimer ceux qui nous incitent à pratiquer le souci de soi et non pas l'oubli de soi).

Sénèque, dans les Lettres à Lucilius, évoque le souci de soi d'abord dans une dimension temporelle : le temps est le premier espace vital et se soucier de soi consiste à se le réapproprier. D'autre part, dans la lettre VI, Sénèque écrit « tu demandes quel progrès j'ai fait ? je commence à être l'ami de moi-même » : se soucier de soi c'est aussi ne plus de faire la guerre, ne pas être dans une visée mégalomaniaque faussement exigeante. Egalement, Sénèque valorise le colloque singulier, la relation du « je » au « tu » afin de se construire. Dans la dimension corporelle, il invite au soin qui ne tombera pas dans l'excès que serait la transformation du corps en tyran dictant tous les comportements. Ultime dimension du souci de soi, Sénèque évoque le suicide : tout d'abord il le condamne comme étant une passion et donc nullement un acte de liberté, mais il esquisse quelques exceptions dans des conditions très particulières en écrivant : « il est inique de vivre de vol, mais voler sa mort est sublime ».

10 mai 2016 / Cynthia Fleury : Les leçons de l'anti-psychiatrie (de Laing à Basaglia)

Ce premier cours sur l'antipsychiatrie revient sur deux contributions philosophiques majeures du mouvement : celles de Michel Foucault et d'Erving Goffman.

Ce qui tient ici de l'ouvrage de Foucault, Histoire de la folie à l'âge classique, concerne le mouvement – si ce n'est mythe – de « libération des aliénés » illustré notamment par Philippe Pinel à la fin du XVIIIesiècle.

Foucault explique que ce qui peut sembler être une libération, celle des chaînes qui étrennaient la folie faisant peur, masque en fait une intériorisation de la contrainte et de la constriction : l'asile est le dispositif, le médecin psychiatre son opérateur et donc l'aliéné l'objet.

C'est ici que se saisit le cœur de ce que pointe Foucault : l'individu n'est plus sujet mais objet ; et ce n'est pas un procédé fortuit mais la méthode de traitement : « de la reconnaissance de ce statut d'objet, de la prise de conscience de sa culpabilité, le fou doit revenir à sa conscience de sujet libre et responsable ». Finalement, pour Foucault, les fous ont étés délivré pour être contrôlés ; et l'asile psychiatrique n'est pas un lieu du soin mais espace judiciaire en ce qu'il organise ce contrôle intérieur par un « procès sous le tribunal de la conscience » dans le prolongement des valeurs morales de la société.

Goffman s'intéresse particulièrement à décrire ces lieux qu'ils désigne comme correspondant à la description d'une organisation totalitaire : isolement par rapport au monde extérieur, promiscuité entre les reclus, prise en charge des besoins des individus par l'institution (dés-autonomisation), observance d'un règlement qui s'immisce dans l'intimité, programmation de toute l'existence quotidienne, irréversibilité des rôles…

Ce totalitarisme n'instruit qu'à charge et rétroactivement : tout, dans les comportements passés comme présents, vient justifier le sort actuel : qu'il soit calme ou agité peu importe, l'aliéné l'est toujours pathologiquement. Goffman explique qu'une telle institution met en place des « techniques de mortification » afin d'empêcher que le nouvel arrivant ne nuise. Cela correspond par exemple à l'isolement des malades, au dépouillement des biens personnels à l'arrivée comme de l'intimité pendant tout le séjour, aux outrages dont le premier est de parler en face de l'aliéné comme s'il n'était pas là, à l'astreinte à des tâches inutiles, à l'omniprésence de la saleté ou encore à l'instauration d'un système de complicité avec les gardiens qui permet d'obtenir des privilèges qui ne sont pas des avantages matériels mais uniquement une absence de privation.

Pour Robert Castel, Goffman cherche ce faisant à « attraper la négativité dissimulée par le finalisme fonctionnaliste », celle d'une organisation qui opère en réalité comme technique de soin la désubjectivation. Ce faisant, le constat sur la nature du lieu est le même que celui de Foucault : il ne s'agit pas d'un lieu de soin mais de contingence. C'est dans ce type d'idées que prend racine l'antipsychiatrie selon laquelle la folie doit être insérée dans un jeu social et constitue aussi une réponse à une situation inacceptable proposée par la famille ou la société : il faut donc que l'asile ne s'organise pas dans son prolongement mais en rupture de ses valeurs morales. Sans nier la dimension purement pathologique de certaines maladies comme la schizophrénie, il s'agit d'en saisir la dimension collective.

17 mai 2016 / Cynthia Fleury : Antipsychiatrie II : autour de Laing et Cooper et de Mary Barnes.

Nous avons notamment vu, dans le cours précédent, comment, pour Goffman, le pouvoir de nommer et de catégoriser que toute institution pose particulièrement problème lorsqu'il s'agit de santé mentale. En effet, dans ce domaine encore plus que dans les autres, les termes utilisés pour décrire des faits ne sont jamais très loin de l'étiquetage et de l'enchâssement de la personne dans un diagnostic, de la réduction de sujet à objet.

C'est cette idée qui est au cœur des thèses de Ronald Laing en ce que, pour lui, le statut de schizophrène masque la dimension collective de la folie comme réponse au contexte familial au sociétal, et verrouille ceux qui le portent.

Au niveau familial, Laing utilise la notion de nexus pour décrire le lieu où s'exerce une sorte de contrainte sur ce qui peut être pensé et dit dans la famille, pour décrire un lieu où l'on se conforme, se réifie en fonction

de la perception du besoin de l'autre et où la sécurité de soi dépend du fait que l'autre a besoin de soi. Ainsi, pour Laing, le nexus familial est la source d'une insécurité ontologique lorsqu'il remet en question l'identité et l'autonomie de la personne. Au niveau de la société, Laing explique que le caractère arbitraire des jugements quant à la normalité et l'omniprésence des représentations que nous avons créent un contexte biaisé duquel on ne peut pas tirer des conclusions quant à la folie d'un individu – il fait une métaphore avec l'état de captivité des animaux dont on ne saurait tirer des conclusions sur le comportement ordinaire ou non d'une espèce.

La citation suivante aide à saisir le cœur de la critique de Laing. « Je n'ai jamais dit que des parents, des familles, ou la société causent la maladie mentale. Je n'ai jamais nié l'existence de structures mentales et de types de comportements terribles, épouvantables. Je ne me suis jamais qualifié moi-même d'antipsychiatre. Toutefois, je suis d'accord avec la thèse des antipsychiatres selon laquelle, en général, la psychiatrie tend à exclure et réprimer ces mêmes éléments que la société tend à exclure et réprimer ».

La famille et la société ne causent pas la folie mais sont des facteurs trop écartés dans la psychiatrie si bien qu'elle s'exerce comme voie de sortie pour les inadaptés, mais en maintenant leurs valeurs, faisant de l'hôpital une continuité plutôt qu'un une rupture, un danger plutôt qu'un refuge.

Cette idée de rupture n'est pas que théorique mais aussi concrète en ce que Laing a voulu rompre avec les traitements qu'il a vus lors de sa propre pratique psychiatrique classique. Il fut ainsi à l'origine de la création du centre de Kingsley Hall, à Londres, expérience pratique de ses thèses.

Dans ce lieu était en vigueur un anti règlement : la hiérarchie entre patients et soignants était supprimée afin d'éviter les comportements stéréotypés qui y sont liés, chacun était libre de ses mouvements et disposait de son temps : qu'il s'agisse du choix de l'heure de lever, de coucher et des repas, de celui de participer aux réunions et même de rester dans l'établissement. On comprend ainsi mieux que la schizophrénie y était conçue comme un « voyage que la communauté ainsi formée à Kingsley Hall avait pour tâche d'accompagner. La régression qu'il occasionnait était une sorte d'étape par laquelle passer avant de s'en extirper. Mary Barnes, infirmière, schizophrène, incarne tout à fait ce voyage et sa dimension extrême à l'issue duquel elle est devenue peintre. Ce cours est l'occasion d'apprendre ce qui a été écrit quant à ces « voyages ».

24 mai 2016 / Cynthia Fleury & Frédéric Worms : Autour de Winnicott et de Jung : individuation , personna, ombre, et faux self.

Il est ici question de la part subjective du soin, comme corollaire de sa dimension objective – cette dernière correspondant au traitement visant à éliminer la cause de souffrance. Carl Jung et Donald Winnicott insistent l'un comme l'autre sur le fait que cet aspect du soin, trop souvent considéré comme secondaire voire optionnel, revêt en réalité une importance primordiale car conditionnant le recouvrement du patient et sa résilience future.

Jung évoque l'inconscient dans le soin comme le lieu d'une rencontre avec une « part d'ombre », ce qui échappe a priori à chacun en lui-même. Elle correspond à des dynamiques psychiques essentielles à la santé, et dont l'ignorance constitue un terreau fertile pour le développement du problème qui surviendrait. Le rôle du médecin est alors de mener la recherche conjointe des « forces secourables » que son patient possède mais ignore ; ce dont découle la nécessité pour le médecin d'avoir, au préalable, travaillé sur lui-même afin de résorber sa propre « impréparation psychique ». Ces forces, liées à la dialectique entre conscience et

inconscience, restent assez peu perceptibles « tant que tout va bien » – d'autant plus que l'époque n'aide en rien à ce qu'on les estime à leur juste valeur – mais, pour Jung, leur potentiel se voit dans l'ampleur des questions qui assaillent la personne en recherche d'elle-même.

À la différence de cette appréhension de la dimension subjective du soin par l'intérieur (« représentations secourables », « part d'ombre », « impréparation »), Winnicott opte plutôt pour une approche extérieure : il s'agit pour lui de poser un cadre permettant d'intégrer rigoureusement la subjectivité dans le soin. Ce cadre de la relation médecin-patient est issu de la psychanalyse qui a dû, par son objet, théoriser les relations sociales dont l'intégration se fait d'ordinaire par l'éducation et l'expérience. Il a pour but de créer les conditions d'existence de ce qui fonde la relation à autrui : la relation de confiance intersubjective.

Le médecin se doit alors d'être absolument neutre, scrupuleusement honnête, ainsi que de maintenir une certaine distance grâce au rythme et la durée des entretiens, tout en permettant une entrée en imagination respective avec les sentiments de l'autre. Ces règles permettent aux deux individus de se rencontrer. Elles dérivent du soin primaire qu'est celui de la mère pour son enfant car, sans avoir pour objet de le reconstituer pour autant, les règles que propose Winnicott consistent à démontrer que le soignant est fiable, que le patient peut avancer et se livrer sans avoir de crainte qui nuirait au soin. A l'image du serment d'Hippocrate, l'essentiel est d'abord dans la confiance dont le médecin est investi.

Ainsi, l'accès à la subjectivité se fait dans un cas par la prise en compte de la part d'ombre, des processus que l'on ignore au fond de soi, et dans un autre cas par le biais d'un cadre instituant une confiance, cette dernière permettant les associations libres du patient, expressions de sa subjectivité. Malgré leurs différences, ces deux conceptions ont en commun leur holisme, le caractère inextricable de l'objectif et du subjectif, du visible et de l'invisible – de l'importance cruciale de l'un comme de l'autre.

Finalement, s'intéresser à ces analyses est particulièrement utile aussi parce qu'elles ouvrent la porte sur la conceptualisation de ce qu'est le care : le pendant subjectif de la cure.

31 mai 2016 / Cynthia Fleury : Autour des Points limites : l'urgence, les soins intensifs et Alzheimer.

Tout d'abord, il s'agit de revoir la notion d'individuation chez Jung. Il la définit comme le processus par lequel un être devient une unité autonome, indivisible. Cela implique notamment pour le sujet de se découpler de la persona, ce qu'il n'est pas réellement mais qui est le fruit d'une sur-adaptation sociale, de comportements adoptés selon ce qui est attendu de soi. Pour Jung, l'individuation amène à se rencontrer soi-même et donc sa « part d'ombre », ce que la persona identifie comme négatif.

Il écrit ainsi qu'il s'agit de « la première épreuve du courage sur le chemin intérieur, épreuve qu'il suffit pour effaroucher la plupart car la rencontre avec soi-même est de ces choses désagréables auxquelles on se soustrait tant qu'on a le temps de projeter sur l'entourage tout ce qui est négatif ». Ce travail d'introspection n'est donc pas une chose aisée, mais à l'image des moments de vulnérabilité, il peut faire surgir des « représentations secourables » palliant « l'effondrement personnel ». Pour Jung, la portée de cette entreprise est politique voire civilisationnelle car rapprochant d'un « inconscient collectif ». Le travail du psychiatre est alors de traquer les possibilités de rencontre de l'inconscient personnel et collectif : dans les rêves, les associations libres, l'art…

Cette œuvre essentiellement personnelle est donc particulièrement atteinte lorsque les facultés du sujet sont atteintes. C'est le cas de la maladie d'Alzheimer dont Fabrice Gzil fait une « clinique de la perte de soi », elle déclenche un processus de détérioration de la personnalité du sujet, altère sa communication jusqu'au néant. La rentrée en soi est en réalité une disparition du soi, une érosion progressive du sujet. Pour les

proches, pour les aidants, ce processus en initie un autre, celui de deuil anticipé. Ce deuil avant l'heure se faits aux dépens de celui qui aurait dû n'être que plus tard car les deux personnes concernées ne se reconnaissent plus – il peut se produire même un oubli des liens de parenté – d'où surgit aussi une grande violence.

Ce type de situation amène aussi à s'interroger sur ce qu'est l'aide car il s'agit ici d'un don dont la première résonance est une sensation effective de fardeau, tout comme le soin qui peut tendre vers le sacerdoce en vertu d'une inaliénable reconnaissance de la personne.

La question de la reconnaissance est en effet centrale dans une société. Elle est tout d'abord primaire et affective dans le cadre familial, juridique dans les textes de loi, et aussi sociale.

C'est sur cette dernière qu'a beaucoup écrit Axel Honneth, en partant de l'idée que les sociétés capitalistes utilisent le besoin ontologique de reconnaissance en orientant les individus vers des formes falsifiées qui serviront « à la production de représentations conformes au système ». En somme, cela correspond à la production d'un sentiment d'estime de soi incitant à des formes de soumission volontaire. Il donne ainsi l'exemple de « la bonne mère de famille célébrée à l'église et au parlement » pour qu'elle se satisfasse de ce carcan, ou de l'estime publique conférée aux soldats afin « qu'un nombre importants d'hommes se laisse entrainer de bonne grâce dans la guerre ». Les institutions jouent un rôle central en ce qu'elles peuvent produire une reconnaissance authentique comme falsifiée, pallier un défaut de soin primordial (familial) comme l'aggraver, préserver ou altérer l'individuation des sujets, et donc ultimement faire que les hommes et les femmes se soucient du devenir démocratique des structures qu'ils mettent en place ou non.

Cours Magistral Année 2 « Introduction à la philosophie à l'hôpital : notions et textes » par Cynthia Fleury et Frédéric Worms

Syllabus du cours

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. Et pour tous les publics dans l'hôpital, patients et soignants, proches et intervenants, sujets et citoyens.

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.

Cette deuxième année, nous continuerons d'investiguer l'indivisibilité des trois axes problématiques, et comment ils forment, selon la variété de leur agencement, des boucles capacitaires, ou à l'inverse, d'affaiblissement ou d'aliénation, du sujet, de l'institution ou de la collectivité.

4 octobre 2016 / Cynthia Fleury : Autour de Winnicott : le soin primordial naturel

En concordance avec la pensée existentialiste, Winnicott explique à plusieurs reprises : « Un bébé, cela n'existe pas ». Il faut comprendre qu'il n'existe pas en tant que sujet agissant, il est dans une situation de dépendance totale et, de ce fait, on en vient immédiatement à s'intéresser à ce qui le fait être, assure cette dépendance et constitue l'interface entre l'enfant et le monde qui l'entoure.

Pour Winnicott, c'est la mère qui assume cette fonction, elle présente le monde au bébé « à petite goutte » et ce faisant prodigue le soin primordial, matriciel – ce qui pose les fondations de la manière qu'aura l'enfant d'interagir avec son environnement, et donc d'exister en son sein. En somme, il s'agit de l'amorce du processus de développement. Le soin inaugural s'exerce de manières multiples (regard, parole, alimentation…) mais sa caractéristique essentielle est celle duholding, le maintien du nourrisson visant à éviter sa chute non seulement comme fait mais aussi, pour Winnicott, plus tard, comme sentiment, comme maladie. L'aspect ultime – dans les deux sens du terme – de ce soin correspond à la présentation des objets qui est faite à l'enfant. C'est ce qui vient parfaire l'absence de frontières dans l'expérience du nourrisson et, ce faisant, ce qui lui permettra d'intégrer l'inconnu, d'effectuer le trajet inverse de non-intégration qui n'est absolument pas une désintégration, mais la condition d'existence d'une capacité à la solitude créative.

Tout comme il ne faut pas voir chez Winnicott l'œuvre d'un conservatisme sans fard – il nuance cet aspect avec précision avant de conclure « je dis la mère plus fréquemment que le père, mais j'espère que les pères comprendront » – il ne faut pas acter non plus d'une vision idyllique du lien entre la mère et son enfant. Au contraire, ce dernier constitue un fardeau : il bouleverse le monde intime, interfère en tout, montre fréquemment une indifférence aux sacrifices faits pour lui et peut même ainsi, parfois, susciter une haine.

Le qualificatif, par exemple, de « suffisamment bonne » montre qu'il ne s'agit pas d'être parfaite mais d'avoir confiance en soi et de persévérer dans le soutien de son enfant. Cette abnégation est au cœur du soin primordial car elle permet à l'enfant, in fine, à partir de l'espace du jeu où il n'est pas question de réussir ou d'échouer mais simplement de créer à partir de ce qui est à disposition, d'élaborer toujours un « rapport créatif au monde ».

Ce dernier a une importance capitale pour la santé de l'individu et prend une dimension bien supérieure à l'échelle de la société dans la mesure où il correspond un mode de vie sain où l'on fait sien ce qui est autre pour surmonter les épreuves de la vie et sa dose de chaos, par opposition à un mode consistant à sans cesse s'adapter aux contraintes et cadres posés par l'extérieur, à se plier selon ses torsions jusqu'à la rupture – la chute.

De cette manière, Winnicott lie santé et démocratie, expliquant que la bonne marche de la société s'effectue avant tout par la cohésion du corps social et son équilibre, de sa mise en mouvement dans le souci des autres parties qui le constituent. Ainsi, la démarche démocratique est celle de l'intégration des individus, et sa continuation, la qualité de sa foulée, dépend de ceux qui ont bénéficié d'une intégration fructueuse par le soin primordial : ils ont pour tâche de favoriser celle des individus dont l'intégration est incomplète car, si le soin inaugural est un moment d'exception, il n'est que la première étape de l'effort collectif contre l'entropie, et en appelle d'autres.

8 novembre 2016 / Cynthia Fleury : Autour d'Alice Miller : Le drame de l'enfant doué. La vérité de l'enfance. La pédagogie noire

Le travail d'Alice Miller porte sur la question de la maltraitance infligée aux enfants, cette dernière allant bien au-delà de la conception habituelle que l'on peut en avoir. Cette extension est en quelque sorte double :

temporelle car la maltraitance d'un enfant peut déterminer le comportement de ce dernier à l'âge adulte si elle n'est contrée, et spatiale car le champ de la maltraitance est immense. Ce dernier comporte ce qu'évidemment chacun condamne, l'ordre des violences physiques, sexuelles, morales ; mais aussi ce que l'on considère d'habitude comme relevant de l'éducation, ce qui tient pour Miller de la « pédagogie noire » et dont le leitmotiv pourrait-être « c'est pour ton bien ».

Selon Miller, l'objet de la pédagogie noire est de « mettre un terme à ce que les pédagogues appellent l'entêtement de l'enfant » (caprices, esprit frondeur, violence des sentiments), de « faire en sorte que l'enfant ne se souvienne jamais d'avoir eu une volonté » car, dans le fond, les parents veulent que leur enfant corresponde à l'image qu'ils se font du bien et inconsciemment « luttent pour obtenir sur leurs enfants le pouvoir qu'ils ont dû eux même abdiquer auprès de leurs propres parents ». Il s'agit ainsi de comportements et de discours répétés de génération en génération, qui ont pour conséquence d'atteindre l'incandescence de l'enfance où se joue l'expérimentation, l'apprentissage des sentiments.

De là, le thérapeute doit jouer le rôle de « témoin secourable » – en veillant à ne pas tomber dans la pédagogie noire à son tour – afin de permettre de « sortir de l'invisible prison qu'est l'enfance ». S'il y a eu des maltraitances, l'individu doit lever le voile des émotions refoulées dont il le premier verrou, les ressentir pour s'en détacher et ne pas qu'elles soient reportées sur soi ou les autres.

C'est d'ailleurs dans le prolongement de cette idée que Miller explique la genèse des parangons de haine et de destruction, Hitler notamment : « tout tyran préfère voir tués et torturés des milliers et millions d'hommes et de femmes plutôt que de lever le refoulement des mauvais traitements et de l'humiliation de son enfance ».

D'autre part, Miller explique ce qu'est le drame de l'enfant doué. Ce dernier est celui dont le parent souffre d'insécurité sentimentale, qui peut le ressentir et qui essaye de le pallier en comblant le désir manquant. Le drame est justement que l'enfant se conforme, se construit selon un cadre imposé et non pas d'une manière propice à l'authenticité. Paradoxalement, c'est aussi ce type de vécu qui « rend apte au métier de psychothérapeute », grâce à cette vulnérabilité qui peut être sublimée en capacité grâce à un témoin secourable. Le manque de soin dans l'enfance rend apte à en procurer une fois le refoulé affronté.

Finalement, à une échelle plus large, la thèse de la pédagogie noire d'Alice Miller est extrêmement critique en ce qu'elle dénonce un art de gouverner par l'obéissance en vue d'exercer une domination au prix d'un refoulement délétère pour le sujet. L'enfant, en faisant de bon gré ce qui lui est ordonné, en renonçant à l'interdit et s'estimant satisfait des prescriptions qui lui sont faites, achèvera de considérer le pouvoir comme une entité mystifiante et sera à même de l'exercer comme récompense de sa soumission.

15 novembre 2016 / Cynthia Fleury : Autour de Roustang : Plainte, complainte, souffrance. La place de l'hypnose.

Préférant ne pas se présenter comme hypno-thérapeute, François Roustang se définissait comme éco-thérapeute. Ce faisant, il mettait en valeur l'influence de l'école de Palo Alto sur sa pratique thérapeutique : il s'agit d'une référence à la théorie de l'écologie de l'esprit de Gregory Bateson. Roustang partage ainsi, dans son travail, la nécessité d'évoquer l'écosystème dans lequel évolue la personne qui consulte. Un individu a beau être une entité indivisible, on ne peut faire abstraction du contexte dans lequel il se meut. C'est pour cela que le travail du thérapeute consiste notamment à réintégrer progressivement ce qui fait l'existence de la personne mais dont elle n'a pas forcément conscience – la guérison se joue aussi dans ces paramètres.

Roustang explique qu'il a pris cette voie, qu'il s'est éloigné de la psychanalyse pour inclure l'hypnose, après qu'il a été frappé par « la soumission des psychanalystes à Lacan » dans leur répétition des préceptes

du maître. On retrouve encore ici l'école de Palo Alto et sa critique des « solutions de type 1 », répétitives et contre-productives. C'est sur la même base que Roustang s'éloigne de la conception freudienne du transfert qui consiste à se souvenir, répéter puis perlaborer : en somme à, par le fait de répéter, dépasser le symptôme. Sa vision du transfert est moins scientifique, moins méthodologique et tient dans la « relation réelle », la relation de confiance qui peut lier un analyste et un patient. Ainsi, selon Roustang, l'analyste est là pour « modifier le système relationnel du patient » et si Freud ne l'a pas présenté comme tel, s'il a « isolé le psychisme du reste du corps et de la vie » afin de l'objectiver, c'était dans le but de réussir à fonder une discipline. En effet, dans un contexte historique fortement marqué par le positivisme, une autre démarche que celle que Freud a adoptée n'aurait pas permis à la psychanalyse d'avoir l'écho qu'elle a eu. Cette critique que fait Roustang porte essentiellement sur le transfert, elle ne l'empêche donc pas d'écrire que l'origine de l'ambition de Freud dont découle sa définition du transfert se situe dans son enfance : une humiliation dont son père avait fait l'objet sans esprit de revanche. Pour Roustang, Freud voulait, par sa réussite, laver l'affront fait à son père avec la même hargne qu'Hannibal a voulu effacer celui fait au sien. Il devait donc tout faire pour réussir, tout faire pour que la psychanalyse puisse être édifiée comme science : donc objectiver une partie du sujet.

L'hypnose est un outil central pour Roustang. Elle s'effectue par la fixation d'un objet jusqu'à ce que cela devienne insupportable, grâce au jeu qui s'opère entre l'objet fixé et la tentative d'occultation – irréalisable – de ce qui l'entoure. L'état d'hypnose auquel l'individu parvient est utile en ce qu'il correspond à un autre système d'inhibition cognitive. De ce fait, le filtrage qui est effectué à chaque instant par le cerveau n'est plus le même et peuvent surgir des choses, potentiellement des solutions, qui seraient inhibées par les déterminismes habituels entrainant douleur et plainte. Roustang explique que l'hypnose permet d'atteindre une veille paradoxale à l'image du sommeil paradoxal mais à la différence qu'à ce moment, ce ne sont pas les rêves qui abondent mais l'imagination qui se déploie. L'imagination est vue comme « pouvoir de l'organisation du monde », « pouvoir architecte » permettant de « transformer les relations avec les êtres et les choses ». D'une certaine manière, on peut résumer en écrivant qu'un état de fonctionnement autre permet de faire advenir des solutions réellement autres venant se substituer à la répétition d'une plainte.

Mardi 29 novembre 2016 / Cynthia Fleury : État de l'art de la psychiatrie actuelle

Dans l'histoire de la psychiatrie, on peut observer comme deux tendances contradictoires relevant, dans le fond, d'une part de la déshumanisation des personnes soignées en institution psychiatrique, et d'autre part, en réponse, tenant de leur humanisation. Ainsi, la reconnaissance des améliorations historiques dont ont fait l'objet la psychiatrie et le traitement des malades ne peuvent se suppléer à l'examen de ce qui les entache encore malgré tout. De cette manière, on trouve dans le rapport Robiliard pour le Sénat en 2013, ou dans le rapport d'activité pour 2016 du Contrôleur général des lieux de privation de liberté, la désignation de problèmes divers concernant la psychiatrie : prise en charge, financement des structures, recours disproportionné à la contention et à l'isolement thérapeutique, « banalisation de la mise à l'isolement dans les hôpitaux psychiatriques »…

C'est face à des constats du même ordre qu'était né un mouvement, à une époque où la psychiatrie tenait encore beaucoup de l'aliénisme, dans les années 1960. Il s'agit de la psychiatrie de secteur, notamment incarnée par L. Bonnafé, G. Daumezon ou F. Tosquelles, née des fracas provoqués par le cortège de désolations de la guerre. La sectorisation est une réflexion organisationnelle et thérapeutique visant non seulement à soigner la folie, mais à le faire par le biais et dans la finalité d'une réinsertion sociale. La notion de secteur est

à voir comme contrepoint de l'hospitalocentrisme du « modèle médical » classique, et induit non seulement un changement du lieu de soin grâce à hôpitaux éloignés du cœur des villes, mais aussi du territoire de soin : la relation médecin-patient.

En effet, les patients ne sont pas réductibles à leurs symptômes, ils ont malgré ce dont ils souffrent des compétences psychiques et sociales qui leur permettent d'être les acteurs de la situation soignante. La fonction élémentaire du soin qu'organise le médecin est alors de transmettre au patient un désir de sauvegarde de lui-même, de le rendre capacitaire, car l'objectif est précisément d'éviter que la psychiatrie soit « une prothèse affective et sociale ». On parle aussi dans ce cadre de psychiatrie transférentielle, car elle sous-entend une reconnaissance réciproque du soignant et du patient, transgressant ce qui, à la base, les définit et de factoles sépare.

Si les statuts de soignant et de patient ne sont pas abolis à l'instar de l'antipsychiatrie, des activités communes en adoucissent les frontières. De plus, les soignants se réunissent régulièrement pour évoquer leur rôle et leurs suggestions afin d'éviter un enlisement organisationnel. Tous ont en commun une habileté à créer un lien substantiel propice au soin. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle, malgré une volonté de briser les murs et de permettre le vagabondage, le soin ne se déroule pas au cœur de la cité car cette dernière n'offre pas de place pour les personnes en proie à la folie. Cette approche remettant en question les tutelles et dogmes établis rejoint celle des artistes surréalistes qui sont venus à Saint-Alban pour échanger, s'inspirer et construire le soin.

On peut retenir en fin de compte que le but poursuivi est de permettre, grâce à un cadre souple, que la hiérarchie subjectale, celle donnée par le patient, se substitue à la hiérarchie statutaire, celle donnée par la fonction. Ainsi peuvent émerger des communications corporelles et verbales propices à déboucher sur une auto-qualification du sujet. La relation humaine est ici considérée comme la première dimension du soin, et non pas comme marginale, un supplément d'âme.

Mardi 6 décembre 2016 / Cynthia Fleury : Le Transhumanisme : l'augmentation comme soin ?

Le mouvement transhumaniste a pris son essor à partir des années 1990. Son fer de lance est la World Transhumanist Association, créée en 1998 par Nick Bostrom et David Pearce, et depuis renommée Humanity+. D'autres figures du mouvement permettent d'observer les nuances qui peuvent exister en son sein – comme Aubrey de Grey, Raymond Kurzweil, Max More – mais toujours est-il que le postulat d'origine reste celui de repousser les limites biologiques de l'Homme grâce à la technologie.

En 1947 déjà, Artaud voulait affranchir le corps des hiérarchies que lui impose l'organisme, dissocier les deux, « en finir avec le jugement de Dieu » ; un idéal de libération à son paroxysme que l'on retrouve en quelque sorte aujourd'hui.

Avant qu'il ne soit porté par des vecteurs institutionnels (universités, revues) et financiers (grandes entreprises technologiques), le projet transhumanisme a connu son proto essor des avancées considérables de la technique, de la connaissance accrue du corps humain conjuguée à la puissance de calcul immense et miniaturisée. Biologie, nanotechnologies, informatique et sciences cognitives se croisent pour, ce faisant, aboutir à une méthodologie d'alliage des sciences forgeant le matériau de nouveaux seuils paradigmatiques.

Ces derniers sont illustrés au travers des trois étapes du projet transhumaniste. La première étape est celle de la pénétration de la vie par la technologie, concrètement des prothèses biomédicales et de la bio ingénierie. La deuxième consiste en la création de vie artificielle, ce l'on retrouve par exemple dans la

transgénèse via chromosome de synthèse, ou l'octogénèse. Enfin, la dernière est celle où la technologie dépasse (voire remplace) la vie telle que nous la connaissons aujourd'hui, où, notamment via l'intelligence artificielle, les capacités de la création dépassent celles de son créateur originel.

Cette ultime étape porte le nom de « singularité », et faire un détour sémantique fournit l'occasion de passer aux critiques que soulèvent le transhumanisme car, à bien des égards, cette singularité s'oppose à celle du – et propre au – sujet. Il convient donc de s'interroger sur le bienfondé de la quête transhumaniste qui, bien au-delà de l'hybridation du corps (greffe), est fondée sur une volonté d'effacement du déterminisme biologique dont le pendant parait être de s'abandonner à un déterminisme technologique : un servage pour un autre – et pire ? Car, en outre, ne s'agirait-il pas que d'une vaste entreprise de simplification, de réification, d'une division euclidienne de l'Homme dont l'ensemble ne serait rien de plus que la somme de ses parties ? Enfin, jusqu'où l'évacuation de la vulnérabilité comme sublimation n'est-elle pas un masque pour l'avènement « d'Hommes supérieurs », et subtilisant par la même occasion la part de transcendance des humanités, des arts ?

Et, avancer cela, ce n'est pas du tout induire une opposition entre sciences humaines d'un côté, et sciences formelles et du vivant de l'autre !

Si bien que l'on peut également pointer l'ignorance du fait que l'évolution de la longévité ne peut être étudiée en occultant de la sorte ses co-variations avec celle de la fécondité, de la durée du développement, de la gestation etc…

De plus, d'un point de vue méthodologique, avancer sans preuve expérimentale correspondante l'hypothèse d'une vie dépassant le millénaire n'est pas qu'une promesse intangible, mais aussi une absurdité scientifique.

Mardi 24 janvier 2017 / Cynthia Fleury Goffman. Les usages sociaux des handicaps

Pour Erving Goffman, il est question de stigmate à partir du moment où il y a une situation dans laquelle un individu est disqualifié et de ce fait empêché d'être pleinement accepté par la société. Le propre de cette disqualification est qu'elle n'est pas ontologique, c'est-à-dire inhérente à l'individu et liée à une incapacité réelle, mais assignée par la société en vertu d'un handicap quel qu'il soit – physique, mental, social – et prenant une portée bien plus grande que la réalité de ce dernier.

L'origine de cette pratique est à chercher dans les mythes grecs où le stigmate correspond à une marque corporelle. Ces signes, cicatrices en tout genre, marquent, exposent les criminels, les esclaves, les prostituées ; et adoptent la dimension relationnelle du stigmate par leur signification repoussante : la personne qui dialoguerait avec un stigmatisé provoquerait l'incompréhension de ses pairs et risquerait d'être frappée de la même indignité.

Handicap, tares du caractère (manque de volonté, passions irrépressibles…) ou appartenance à un peuple désigné ; tous ces facteurs peuvent composer un stigmate visible. D'autres ne sont pas percevables en première instance mais, quoi qu'il en soit, tous façonnent la nature des interactions sociales de celui qui en est affublé, directement par les relations biaisées qu'ils engendrent, ou bien viales techniques évanescentes qu'ils amènent l'individu à employer afin de masquer la réalité de sa condition, afin de ne pas passer de stigmatisable à stigmatisé.

D'après Goffman, le stigmate occupe une fonction de contrôle social et constitue un mode de compétition.

Il « réduit efficacement et durablement les chances d'une personne » en justifiant ce qui n'est au départ

qu'une position de principe : l'infériorité d'autrui. L'idéologie du stigmate sert ainsi à rationnaliser une animosité souvent fondée sur d'autres différences qui ne peuvent être assumées comme telles : portant sur la classe, la religion, l'origine réelle ou supposée… Les réactions en refus de cet enclavement seront même avancées comme étant des expressions de la déficience désignée, ou comme relevant de la victimisation – les deux cas venant justifier le traitement infligé.

Il reste malgré tout possible de s'en extraire, par exemple par le biais de la chirurgie le cas échéant, ou en infirmant tous les présages et conquérant le statut de champion malgré le stigmate, ou encore en tirant des capacités particulières sur le principe de la résilience.

D'autre part, il existe un stigmate inversé, la célébrité : toujours un décalage par rapport à la réalité, mais de signe opposé.

Analysant les discours psychiatriques ayant une portée judiciaire, Foucault pointe du doigt la différence entre la médiocrité de bon nombre d'entre eux et la portée immense qu'ils peuvent avoir : la liberté ou la privation de celle-ci. Foucault dénonce ainsi « l'indignité du pouvoir » qui est parfaitement effectif quelle que soit la qualité de son détenteur – ce qui, dit-il, n'est pas du tout fortuit mais participe de la démonstration de son implacabilité.

D'autre part, Foucault nous explique quelles sont les trois figures fondatrices de l'anormal (et donc à la base du stigmate) : le monstre, l'incorrigible et le masturbateur. Elles déconstruisent respectivement le beau, l'autorité, et le rapport au corps, d'où le fait, selon Foucault, qu'elles sont condamnées à des fins de contrôle social, faisant le lien avec l'usage du stigmate comme étant un mode de justification d'une dominationa posteriori.

Mardi 28 février 2017 / Cynthia Fleury : PTSD. La clinique de l'avant. Traumatismes et Résilience

L'expression de « clinique de l'avant » est à comprendre comme celle de l'avant-poste, celle où l'on prend en charge les blessés au plus proche de l'effusion de violence pour éviter l'aggravation de leurs maux, physiques comme psychiques. C'est en effet dans ce cadre qu'ont émergé puis se sont développé les travaux portant sur les conséquences mentales des traumatismes, que ces derniers aient été occasionnés par des actes de guerre ou de terrorisme.

C'est Thomas W. Salmon qui, en posant cinq principes, théorise la psychiatrie de l'avant, au début du XXesiècle. Ils visent à empêcher le renforcement des symptômes par le biais d'un cadre simple, reposant mais n'éclipsant pas totalement la bataille, dans lequel doit être développée la conviction d'une guérison future, opérant dans le prolongement d'une organisation centralisée, animée par une même doctrine et capable de dresser des statistiques.

Louis Crocq, psychiatre, médecin général des armées, a considérablement enrichi les savoirs portant sur les névroses de guerre.

Avec Xavier Emmanuelli, il est à l'origine de la création en 1995 des cellules d'urgence médico-psychologique (CUMP), dont l'objectif est la prise en charge des victimes confrontées à un événement psycho-traumatisant. Dans ses ouvrages – notamment16 leçons sur le trauma –, il nous relate les grands enseignements de sa carrière.

Ainsi, en référence au principe d'effraction de Freud, on peut définir le trauma comme un phénomène d'ingression que subit le psychisme, de débordement de ses défenses du fait d'une « expérience de néantisation ». L'analyse des traumas permet une certaine typologie : phase immédiate, post-immédiate

et différée ; trauma résultant d'un évènement unique (attentat, accident…) ou récurrent (maltraitances physiques, sexuelles, morales répétées) ; trauma direct ou indirect (les parents d'enfants traumatisés ne le sont pas moins). Malgré tout, il subsiste une grande variation d'un sujet à l'autre du fait, notamment, de l'histoire, la culture, et des proches de chacun.

Des questions traversent cette entreprise de defusing, de désamorçage qu'organisent les soignants : était-ce intentionnel ou fortuit ? cela touche-t-il une catégorie de la population en particulier ? cette souffrance pourrait-elle malgré tout servir à éviter celle d'un autre ?

La psychiatrie du trauma vise ainsi à constituer un sens, sur le mode de la catharsis, et cela ne manque pas – autre dimension du trauma – d'éclabousser celles et ceux qui la mettent en place.

La mission des acteurs du soin va ainsi des traitements psychiatriques et chimiques aux dimensions sociales et juridiques de leur démarche.

S'intéresser à ce travail « de l'avant » dont l'essence est de commencer le plus tôt possible, d'empêcher un effet de cliquet qui mettrait en péril le recouvrement de la victime, met en exergue la notion d'urgence et donc le rapport au temps. Car l'urgence ne se décrète pas, elle est de fait dans la simplicité et la rigueur qu'elle impose – et ce qui prétend l'être n'a que très rarement une importance proportionnelle. L'Ecole de Francfort mène cette critique dans sa description de la rationalité instrumentale et, plus généralement, des auteurs pointent que le travail, dans l'idéologie de la quantification du temps, ne vient plus parfaire notre personnalité mais la gangrener, les individus étant « continuellement sollicités, sur le fil du rasoir, précarisés par une situation d'impermanence ». Sous couvert d'une intensité de soi, se trame en réalité une exigence de rentabilité étendue à l'intime et donc, en somme, une sorte de totalitarisme.

Mardi 7 mars 2017 / Cynthia Fleury Les destins actuels de la rationalité instrumentale : d'Adorno à Honneth

L'école de Francfort occupe une place importante dans la philosophie sociale, ses penseurs traquent notamment les objectivations du sujet car elles provoquent des aliénations sociales. Ils s'intéressent ainsi à ce que Weber décrivait comme le mode d'être du capitalisme : la rationalité instrumentale. Car, là où il s'agissait pour Weber d'une sorte d'ascétisme assez cantonné socialement, l'école de Francfort y voit à son époque une dénaturation systémique des rapports sociaux, ces derniers « donnant de plus en plus l'impression d'être soumis à la recherche de finalités de type calculateur ».

De ce constat découle le concept de réification, venant lui-même de l'aliénation de Marx. Pour Honneth, cette réification conduit à traiter les autres êtres humains non pas comme des sujets mais comme des objets.

S'étendant dans toutes les sphères, le mode dominant de l'activité intersubjective devient l'échange marchand : les sujets adoptent une vision quantitative des objets dont il faut tirer profit, traitent les autres comme instruments de leurs désirs, et considèrent leurs facultés comme des ressources à exploiter. Cela a des conséquences morales du fait de la perversion des relations sociales et de la falsification des valeurs promues.

En effet, la réification va beaucoup plus loin que l'éthique protestante que décrivait Weber, en ce qu'elle consiste, pour le capitalisme, à l'instrumentation des idéaux démocratiques (individualisme, liberté, égalité…) afin d'asseoir la division du travail actuelle et de rendre la domination sur les individus la plus forte possible en la faisant venir d'eux-mêmes via une intériorisation de la pression sociale. L'habitus marchand vient transformer notre relation aux autres qui est d'ordinaire basée sur la première dimension de l'amour : le souci d'autrui.

Les conséquences en sont dramatiques car c'est du lien originel avec les autres, libidinal et non pas marchand, que découle la possibilité de construire sa raison comme celle de faire sujet, de par la reconnaissance sociale. Celle des sociétés capitalistes, pour Honneth, est falsifiée et constitue un asservissement : une personne ne sera reconnue que si elle vient parfaire l'ordre établi qui lui-même ne la reconnait pas. On trouve ces falsifications dans le monde du travail quand la reconnaissance matérielle n'atteint pas la reconnaissance symbolique, ou dans la célébration de l'image de la mère de famille qui vise à la maintenir fière dans ce carcan. De même, la visibilité peut être un trompe-l'œil, un mirage prometteur mais organisant une invisibilité sociale comme c'est le cas dans la téléréalité.

Une autre forme, très actuelle, de la rationalité instrumentale est l'évaluation : elle réduit au chiffre, à une chose, et fournit une reconnaissance falsifiée en l'échange de la conformation à des critères imposés. Proche de l'esprit critique mais en réalité issue d'un rapport inégalitaire, l'évaluation est si intégrée par les individus qu'elle est difficile à critiquer du fait du risque de marginalisation que cela induit. Pourtant, Carl Rogers la rejette qu'elle soit négative (prophétie auto-réalisatrice) ou positive (orgueil). De plus, elle engendre des stratégies de contournement délétères : par exemple en recherche, l'auto-référencement ou le publish or perish.

Ainsi, la rationalité instrumentale endommage la loyauté et la confiance informelle, du fait de la dénaturation du social qu'elle induit via la réduction au même langage de toutes les relations dont le potentiel émancipateur et mélioratif réside dans la diversité.

Mardi 28 mars 2017 : Le temps du soin 1 : l'urgence – Frédéric Worms
Mardi 25 avril 2017 : Le temps du soin 2 : le chronique – Frédéric Worms
Mardi 16 mai 2017 : Le temps du soin 3 : la mort – Frédéric Worms
Mardi 23 mai 2017 : Le temps du soin 4 : vraie et fausse promesse d'avenir

Cours Magistral Année 3 : Introduction de la Philosophie à l'Hôpital

6 novembre 2017 / Cynthia Fleury : La maladie Rare , l'hypersingularité en santé et la valeur du Patiente expert

La notion de maladie rare, à travers le monde, correspond à un ensemble de 6.000 à 8.000 affections d'une prévalence très variable, allant de 1 cas pour 1.000 individus à 1 pour 200.000. En France, on retient le seuil de 1 pour 2500 et dénombre entre 2.5 et 3 millions de personnes atteintes – 30 millions en Europe. Environ cinq nouvelles maladies rares sont décrites chaque mois, leur étude montre une origine génétique pour 80% d'entre elles, dont certaines sont dites orphelines, c'est-à-dire sans traitement efficace.

Cette immense hétérogénéité trouve donc une cohésion dans la faible prévalence, mais aussi dans les caractéristiques du vécu induit. Ainsi on retrouve chez les malades une confrontation à une errance diagnostique, laquelle est accompagnée, suivie, d'un sentiment d'abandons successifs du fait de l'insuffisance de la connaissance, de la prise en charge, ou encore de l'investissement moral, financier et politique dans ces pathologies – d'autant plus qu'elles sont graves, chroniques, évolutives et engendrent des déficits de tout type (moteur, sensoriel, intellectuel, immunitaire).

La maladie rare est ainsi une version holistique de l'invalidité. Par exemple, la mucoviscidose n'atteint pas seulement la respiration mais aussi la digestion, la masse musculaire et, quasi-systématiquement chez les

hommes, la fertilité. Tous les aspects de la vie sont chamboulés : études, famille, travail.

Par conséquent, la psyché est mise face à de nombreux défis. Le sujet voit le temps transformé de manière irréversible du fait de la proximité avec le réel de la mort, il subit une sorte de mise à distance et d'aliénation de son corps qui n'est plus un allié, il peut craindre d'être mis à l'index du fait de sa singularité et de faire subir le même sort à sa descendance, il vient à se poser la question de l'origine de ce mal à laquelle même la génomique, souvent, ne peut répondre. Ainsi se dessine « un univers de la seule sanction » : tout peut faire sanction, même une observation scrupuleuse des règles de précaution.

Ce vécu de l'exception comme une tare, son registre déficitaire, de l'informe aux conséquences vitales, de la recherche éperdue de la cause – « qu'ai-je fait pour mériter cela ? », l'issue tragique anticipée ; tout ceci peut nous amener à faire l'archéologie du monstrueux. Car si la vulnérabilité fait partie du chemin de la condition humaine, l'hyper-vulnérabilité fait surgir une immense subjectivité – un endroit pour l'art ! – mais également une certaine altérité : la première correspond à une altération en soi, la seconde une altération de soi. De plus, la question de l'anomalie est souvent moralisée, l'anormal fréquemment assimilé à un dysfonctionnement à un autre niveau.

Mais il s'ouvre, avec la maladie chronique ou rare, une porte sur une notion précieuse à la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, celle de patient-expert. L'université des patients, au sein de Sorbonne Universités, sanctionne cette compétence d'un diplôme. En addition à l'irremplaçable expertise des médecins, les patients-experts peuvent rendre les malades acteurs de leur maladie, tendre un miroir de compétence, comprendre et poser des mots sur un vécu par lequel ils sont eux-mêmes passés, casser le quatrième mur de la maladie que Ruwen Ogien disait être un théâtre. On parle d'une « approche capacitaire » de la vulnérabilité, c'est-à-dire visant à accompagner le diagnostic clinique de la possibilité, malgré tout, de développer un savoir pouvant améliorer le vécu des autres victimes, de faire émerger un ilot de puissance dans un océan d'adversité : c'est un processus de poldérisation.

27 novembre 2017 / Frédéric Worms : Le dilemme en bioéthique.

La place des cas en bioéthique

La bioéthique est apparue comme réponse à l'impériosité de la création de principes, de règles intangibles pour la médecine, et ce à la vue des horreurs nazies perpétrées, des cas injustifiablement constitués, prétendument en vertu de la recherche médicale. Cette approche par le haut – top-down – est une réponse à l'urgence : toute éthique des cas doit d'abord être une éthique des principes ; une fois ces derniers posés, on doit réfléchir avec des situations particulières, des cas, des « évènements qui illustrent une règle mais qui ne s'y réduisent pas et peuvent conduire à la faire évoluer ».

Les principes généraux posent qu'aucune expérimentation, qu'aucun acte médical ne peut être mené sur un être humain sans son consentement, ou sans justification médicale majeure pour le légitimer. Au-delà, la matière se densifie du fait de la complication qui a eu lieu, avec le temps, du biologique et de l'éthique : les techniques médicales se sont démultipliées, les valeurs diversifiées.

Ainsi, en bioéthique, quelle doit être la place des cas particulier qui mettent constamment les règles antérieurement posées à l'épreuve, comme les vagues, sans cesse, montent à l'assaut des plus hautes falaises ? Quelles limites poser pour empêcher la chute dans la casuistique, décriée par Pascal, de ceux qui s'évertuaient à justifier des exceptions à la règle en arguant de la singularité d'un cas ? Quelle place pour cette tout aussi nécessaire approche par le bas – bottom-up ? Car les cas détiennent un potentiel juridique,

de positivité, ils constituent une manufacture de la normativité tout comme la marée sculpte peu à peu des reliefs.

De plus, une situation concrète n'est jamais seulement l'illustration d'une règle mais la déborde – une partie de l'eau de la vague passe, revient en ruisselant ou croupit. Cela fait d'une situation relevant peut-être d'une règle, un cas : il va falloir la traiter au-delà de l'ordre général de la règle. Les principes s'avèrent même insuffisants lorsque, étant plusieurs à avoir droit de séance, ils se contredisent entre eux – exactement selon le principe du double-bindde l'école de Palo Alto.

L'étude des cas leur démontre trois dimensions principales. La première est clinique, du fait de la singularité du malade que l'on traite et de la violence que constituerait l'application seule d'une règle en fonction de la maladie diagnostiquée.

La deuxième est narrative car un cas n'est rien sans le récit qu'en fait la personne et la description qu'en donne le médecin, et qu'un récit est parfois un vecteur pour faire comprendre un principe, une image déployée.

La dernière dimension d'un cas est juridique du fait du potentiel conflit qui peut apparaitre du fait de l'antagonisme des décisions que l'on peut considérer, et du fait qu'un « cas » peut se transformer en « affaire ».

1er décembre 2017 / Cynthia Fleury : le désengagement, une défense contre l'émiettement du monde

Cynthia Fleury présente et commente les concepts de liquidité et d'émiettement, développés par le philosophe et sociologue polonais Zygmunt Bauman (1925-2017). Elle pose le retour au logos (la parole, le questionnement) comme remède à la liquéfaction.

En analysant, dans Modernité et Holocauste, les camps de concentration comme une forme d'accomplissement de la société moderne, de sa bureaucratie et de ses technologies, montré comment la "Solution finale" adopte les structures de l'usine moderne et de l'organisation du travail, Zygmunt Bauman décrit comment "rationalité instrumentale", cette recherche de l'efficacité maximale théorisée par l'économiste et sociologue allemand Max Weber (1864-1920) (voir la vidéo Les destins actuels de la rationalité instrumentale : d'Adorno à Honneth par Cynthia Fleury) a supplanté la "rationalité par rapport aux valeurs".

La responsabilité se déplace, est déléguée à des instances extérieures, remplacée par la procédure.

Le temps se divise en autant de "monde-comme-jeu" : chacun est un univers en soi qui peut être en contradiction avec le précédent ou le suivant. Il inclut à chaque fois l'infini des possibles et est sans conséquences. Zygmunt Bauman parle de "pointillisme". Il reprend les propos du critique, philosophe et écrivain George Steiner : « Notre culture s'est changée en une sorte de casino cosmique où tout est calculé pour avoir un impact maximum et une obsolescence instantanée. »

Dans ce monde d'excès, la production de déchets explose, l'humain lui-même peut devenir rebut. La peur du rejet provoque le rejet (cf. vote du Brexit, élection de Donald Trump). Mais "la vraie modernité ne serait-elle pas de considérer que la peur, que la condition phobique n'est pas un avenir pour l'homme ?" interroge Cynthia Fleury. Il s'agirait alors de considérer que le soin se déploie bien au-delà de l'hôpital. De voir dans le care une nécessité de politique publique.

4 décembre 2017 / Cynthia Fleury : Schizophrénie, Capitalisme et Migrations

L'articulation des deux premiers termes – schizophrénie et capitalisme – fait écho au titre du livre de Deleuze et Guattari, l'Anti-Œdipe, et vise à revenir sur la critique qu'ils formulent à l'encontre de la psychanalyse. Pour

eux, lorsque que l'on se penche sur les écrits de Freud, s'intéresser au sujet schizophrène est le biais de la critique – le moyen d'en formuler une –, et le biais que pointe la critique – la faille, l'angle mort.

Ainsi, ils critiquent la définition classique, trinitaire, de la schizophrénie (fondée sur la constatation de conduites autistiques, d'une dissociation et d'une manière d'être au monde propre) en ce qu'elle enferme le sujet dans une lecture par rapport au « moi », découlant du triangle freudien père-mère-Œdipe et dont le schizophrène est sorti du fait même de sa pathologie : « il résiste à l'œdipianisation » et ce n'est plus là que se situent ses souffrances.

De cette manière, on peut aborder la conception radicalement différente qu'ont Deleuze et Guattari de l'inconscient. La bifurcation se fait sur la conception du désir : il ne manque de rien, il n'est pas assimilable au manque. Il est ce qui permet de nous mettre en production et non pas ce qui cherche à combler un manque, une dynamique de création et pas d'acquisition. De ce fait, les auteurs expliquent « qu'à l'inconscient comme usine, la psychanalyse a substitué un théâtre antique » et qu'ainsi, alors que l'on tenait la matière brute si précieuse, on la réinterprète et lui fait perdre sa substance : l'inconscient produit du flux, et non pas du code qu'il faut transcrire et analyser à l'aune de la matrice freudienne.

Et c'est là qu'apparait « l'éclatante et noire vérité qui gît dans le délire » : le schizophrène n'a pas de frontière avec son environnement – l'un comme l'autre se vivent comme processus de production – il est totalement libéré des codes de la société et produit à foison comme la nature le fait – elle, dans son infinie mesure quand elle n'est pas obstruée.

Le lien avec le capitalisme est qu'il produit une charge de schizophrénie en ce qu'il induit une déterritorialisation, c'est-à-dire qu'il casse du code, tend vers un seuil de décodage qui défait le social, ses normes. Il joue de l'affranchissement des règles mais, à l'inverse du schizophrène, il ne va jamais jusqu'au bout car, in fine, le capitalisme reterritorialisé, fait du marginal un pionnier, d'une singularité une mode. Pour Deleuze et Guattari, cette capacité de déterritorialisation du capitalisme façonne en partie les institutions parentales auxquelles la psychanalyse se limite, ce qui montre que cette dernière n'est pas apte à saisir quelque chose d'encore plus grand et que la schizophrénie illustre : la réalité du flux.

On la retrouve aussi chez des figures comme Socrate, Artaud ou Actéon, qui illustrent l'immense puissance créatrice du flux et le prix terrible qu'elle implique.

Car, en effet, il n'en reste pas moins que, dans une perspective plus concrète, la schizophrénie, est avant tout une réalité terrible pour ceux qui la vivent. En lien avec une accablante actualité, on peut se demander si subir une migration, une mobilité forcée, peut aggraver les risques d'apparition de psychopathologies. C'est une question qui fait l'objet de nombreuses études, à la hauteur de sa complexité : les territoires du traumatisme et des troubles de l'adaptation sont immenses, et le terme de migration couvre des réalités bien hétérogènes.

De nombreuses études étayent la réalité de ce risque. Elles pointent d'abord une dysrégulation du système dopaminergique en raison de l'immense stress induit et de l'adversité sociale omniprésente sur les parcours d'immigration. S'y ajoutent des facteurs environnementaux comme la banalisation de la violence, l'appartenance à un groupe minoritaire, la circulation de substances psychoactives, ou la déterritorialisation – ici bien négative – des environnements urbains.

15 et 23 janvier 2018 / Cynthia Fleury : Bateson , Watzlawick : retour sur Palo Alto

En 1958-59, Bateson, Jackson et Watzlawick instituent le Mental Research Institute (MRI) ; ils ont pour ambition de mettre en place une psychothérapie laissant de côté les méthodes classiques. La singularité

de l'école de Palo Alto peut se saisir en partant du point de vue que toute théorie renvoie à un contexte historico-épistémologique.

La psychanalyse s'apparente ainsi à une thermodynamique qui mesure l'entropie – l'apparition de désordre – et où la libido devient le fluide dont la circulation participe de la description de l'état du système : se fait-elle sans encombre ?

Les membres de l'école de Palo Alto, contemporains, eux, du développement de la cybernétique, placent le même objet que cette dernière au centre de leur travail : l'information. L'analogie avec la physique se déplace dès lors vers la néguentropie – la création d'ordre – car, l'un dans l'autre, Bateson explique que c'est justement la bonne circulation de l'information qui permet de surmonter les différentes problématiques que rencontre un individu ; il explique qu'il faut saisir les troubles de la communication pour trouver les troubles mentaux d'un univers. En l'occurrence, la famille est leur premier objet d'étude, et ils les intègrent en tant que tel dans leurs méthodes.

Dans leur approche cybernétique, la causalité est circulaire et son véhicule est l'information, il n'est pas question d'une causalité linéaire où le passé détermine le présent et le futur : le passé est important mais sa compréhension n'est pas pour autant préalable à tout changement. L'information est omniprésente et remonte comme par capillarité dans toutes les étapes de la causalité, il faut donc s'intéresser à son émission et à sa réception – sachant que la perception de la réalité varie d'une personne à l'autre.

C'est avec cette vision que les théoriciens de Palo Alto s'attaquent aux « problèmes » dans les relations, ces « difficultés normales de la vie » qui reviennent continuellement car maintenues par les solutions contreproductives employées pour les résoudre – dites mouvements de type 1. Le thérapeute intervient ainsi pour empêcher la répétition de ces mouvements de type 1 – « toujours plus de la même chose » – dont une plaie supplémentaire est qu'ils entrainent un feedbackpositif lié à une intentionalité de même signe. Ainsi, la tâche du thérapeute est de faire émerger une réelle transformation, d'amener le patient à résoudre le problème de lui-même en parvenant à effectuer un mouvement dit de type 2, très souvent un « virage à 180 degrés » par rapport à ce qui précédait.

Dans ce travail de résolution, les émotions sont une composante essentielle car elles appartiennent à la rationalité humaine et font partie d'une « écologie de l'esprit ». Nous les entretenons avec nous-même, avec le monde, elles sont déclenchées par nos croyances et notre perception de la réalité.

Elles accompagnent nos agissements : les accélèrent, les freinent. Il y a donc un déterminisme émotionnel et l'ignorer revient à se couper d'une partie de ce qui fait « problème », d'une partie de ce qui peut le résoudre, et d'une partie des ressources que l'individu doit employer à cette fin.

On peut enfin noter deux autres apports caractéristiques de l'école de Palo Alto : la théorie de double-contrainte, et les thérapies brèves. La première développe tout un ensemble d'exemples de communications dans lesquels le respect d'une obligation entraine la transgression d'une autre, ce qui génère la crainte d'une punition ou un sentiment de culpabilité. Quant aux thérapies brèves, elles sont fondées sur trois postulats : le patient détient les compétences nécessaires, le thérapeute doit les actionner par le biais d'interactions, et enfin, la durée limitée génère un méta-message positif à propos du thérapeute et de sa méthode.

Nous avons vu dans la première partie quelle était la conception de la causalité pour les théoriciens de Palo Alto : non pas linéaire mais circulaire, systémique. Dans leur vision, le monde est un ensemble intégré d'informations et de relations, les dernières portant les premières. Donc, par exemple, l'identité est le fruit de la manière dont les relations s'effectuent, tout comme les « problèmes » – boucles d'interactions bloquantes.

On comprend ainsi pourquoi Watzlawick veut expliquer les maladies mentales en s'extirpant d'une approche pathologique pour les voir comme des difficultés d'adaptation à un milieu, une réponse à un contexte.

En concordance avec cette approche globale se trouve la notion de Bateson « d'écologie de l'esprit », il la compare avec un mandala. Par « esprit », il désigne en quelque sorte les interactions entre les idées, de l'apparition à la disparition. Il a pour but d'identifier ce qui initie de tels mouvements. En prenant l'étymologie « d'écologie » on obtient l'idée d'un ensemble de raisonnements logiques. Ainsi, l'enjeu de « l'écologie de l'esprit » est d'attraper les grands invariants structurels à l'intérieur des différentes disciplines et les faire dialoguer.

Bateson veut ainsi sortir d'un ordre logique pour aller vers un ordre écologique. Le préfixe « éco » a tout son sens dans son acceptation actuelle car Bateson considère que l'humanité a perdu son sentiment d'unité avec la biosphère du fait d'une coupure conceptuelle, et que cela entraine une dénaturation.

Ainsi, l'écologie de l'esprit vise à rétablir un dialogue, une harmonie avec l'environnement, un regard « sacré » sur le monde dans lequel les différents éléments ne se succèdent pas mais forment un tout cohérent, supérieur à la somme des parties. L'enjeu de ce regard est de se déployer de la même manière, selon les relations qui elles seules apportent le sens – la hache n'a de sens que dans la relation entre son utilisateur et un objet.

Avec The Social Matrix of Psychatry, Bateson et Ruesch tentent d'inventer une psychiatrie dynamique, fondée sur les processus intrapsychiques et interpersonnels. Le socle de matrice sociale de la psychiatrie est le postulat selon lequel « l'homme psychologique est mort, l'homme social a pris sa place », car les problèmes privés des gens ne sont plus au centre des préoccupations, ce qui vient constituer la psychopathologie d'un être est ce qui l'entoure : menace de la destruction nucléaire, peur de poussées démographiques, spectre de la guerre.

Pour montrer à quel point l'environnement pouvait produire des réalités, une expérience consistant à introduire des patients sains dans un hôpital psychiatrique a été menée.

Tous furent l'objet d'un diagnostic de schizophrénie, des erreurs liées à un environnement calquant une réalité sur les individus mais aussi à un manque d'observation, un manque d'attention aux relations qui, résorbé, aurait pu permettre de dévoiler la supercherie – que seuls d'autres patients avaient perçue.

La chimie nous enseigne que tous les phénomènes physiques observés dans l'univers sont le fruit des quatre interactions élémentaires et, en quelque sorte, les théoriciens de Palo expliquent qu'une fois la vie ajoutée à l'équation, le primat de l'interaction persiste.

Leur pensée est donc le fruit de la rencontre entre les disciplines qui étudient le lien organisme – environnement (physiologie, éthologie, écologie), les liens entre les individus (psychiatrie, psychologie, anthropologie, sociologie), et ce qui tient de la gestion, l'organisation des communautés. Palo Alto pense l'interface, et ce n'est vraiment pas un no man's land.

12 février 2018/ Cynthia Fleury : Ethique du Care

La notion de care est apparue chez Carol Gilligan pour décrire les critères des choix moraux des femmes, censés être différents de ceux des hommes, dans la mesure où ils relèveraient d'un altruisme plus renforcé, les femmes préférant agir selon des motivations privilégiant la qualité des interactions sociales et non strictement selon une approche formelle des droits et/ou des intérêts.

Dès lors, la question devient aussi celle de la préservation des relations humaines. Le carese présente comme la "capacité de prendre soin d'autrui" (Gilligan, 1982), soit un très large spectre définitionnel allant

de l'éthique jurisprudentielle (Éthique à Nicomaque, Aristote) à la notion de care chez Winnicott (1970), définissant la relation, l'attention et la confiance dont le traitement (cure) a besoin pour être le plus opérationnel possible. Dans les années 1990, Joan Tronto fait un pas de plus pour ouvrir la définition du care et la présenter ainsi :

"Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible."

Vivre bien suppose donc de comprendre qu'il n'y a pas les individus indépendants d'un côté et les individus dépendants de l'autre, ou encore les autonomes d'une part et les vulnérables d'autre part, mais que vulnérabilité et autonomie sont entrelacées pour décrire nos vécus d'interdépendance.

L'éthique du care n'est plus strictement féminine mais renvoie à la spécificité humaine, à sa capacité primordiale de créer un monde "habitable", qui, sans cette activité créative et relationnelle, ne le serait nullement. L'analyse de Tronto est également importante pour comprendre comment la société organise l'invisibilité d'une commune dépendance au soin.

La charge du care n'est pas également répartie entre les individus, et les "pourvoyeurs" de care sont souvent déconsidérés. Le care n'est donc pas une prédisposition naturelle, celle des femmes, mais une activité absolument nécessaire pour le bon fonctionnement de la société, par ailleurs totalement dévalorisée pour permettre aux plus dominants socialement de masquer leur interdépendance structurelle.

14 février 2018 / Cynthia Fleury : Le syndrome d'Asperger : ce qu'il dit du sujet

Que l'on réfléchisse en termes de troubles envahissants du développement (TED) ou troubles du spectre de l'autisme (TSA), le syndrome d'Asperger est un bouleversement neuro-développemental complexe qui dure toute la vie, apparaissant avant l'âge de 3 ans et dans toutes les sphères du développement de l'enfant.

Il se traduit par des troubles de la communication, des interactions sociales et une répétitivité des comportements qui traduisent à la fois un déficit et une tentative d'ajustement dans la relation au relief sensoriel. C'est en effet dans la relation avec l'environnement que se situe la difficulté ; ce qui peut découler, d'un extrême à l'autre, de la présence survoltée à l'absence interrogatrice d'une sensibilité, d'une attention, ou d'une compétence. Vont également parfois de pair un déficit mental ou moteur, des troubles de la nutrition ou du sommeil.

Les individus présentant le syndrome d'Asperger n'ont pas de retard mental, voire l'inverse, et maîtrisent le langage à l'exception de sa dimension interprétative – une littéralité qui entraîne des difficultés dans les interactions sociales, par exemple dans la compréhension des métaphores, ou de de jeux de mots.

La précocité du diagnostic représente un enjeu considérable afin de pouvoir mettre en place des approches éducatives, comportementales, sensorielles (jeux de rôle, exercices d'adhésivité ou de proprioception, hug box) visant à éviter la mise de côté. Pour lesaspies, qui ont donc l'usage de la parole, s'ouvre la possibilité supplémentaire de l'approche psychanalytique qui fait surgir le sujet, ne le réduit pas à la génétique, et peut le conduire à prendre la décision subjective nécessaire à l'intégration dans le monde environnemental.

De la question de l'autisme et du syndrome d'Asperger surgissent de vrais enjeux pour toute la société. D'abord via les familles dont la vie se retrouve bouleversée, mais aussi car certaines des logiques et questionnements qu'on y trouve ont des analogies dans d'autres sujets : le 4e âge, l'acceptation du diagnostic, les rapports de filiation difficiles, et l'intérêt de favoriser l'émergence de patients experts qui peuvent au mieux concilier savoir et préservation de l'ordre social spontané.

Enfin, s'intéresser aux « personnes avec autisme » permet de remettre en question de puissants modèles d'acquisition des connaissances comme le structuralisme génétique, via la démonstration de capacités exceptionnelles très précoces qui parfois disparaissent ensuite. De plus, leur immense souci du détail et leur inclination à la synesthésie indiquent par contraste là où les personnes considérées comme normales manquent peut-être d'attention et de sensibilité. Et, bien sûr, il ne s'agit pas de renverser une échelle mais plutôt, peut-être, de la mettre à l'horizontal en envisageant le principe de neuro-diversité selon lequel neuro-atypiques et neuro-typiques, autistes et non autistes, peuvent travailler à la complémentarité de leurs approches sur de nombreux sujets.

5 mars et 12 mars 2018 / Frédéric Worms : Introduction à la Bioéthique

La bioéthique est une notion parfois difficile à aborder et qui peut malheureusement sembler floue. S'y intéresser nécessite la mobilisation d'éléments scientifiques, historiques, juridiques mais aussi politiques. Le dynamisme de la matière vient en outre du fait que des techniques apparaissent et que les éthiques, les mœurs évoluent.

Une éthique désigne un ensemble de principes qui permettent de justifier des choix quand plusieurs possibilités se présentent, c'est une modalité inévitable de la décision, la plupart du temps implicite. En tout premier lieu, la bioéthique désigne alors les problèmes éthiques soulevés par les techniques biomédicales, car le développement de ces dernières nous oblige à nous représenter de façon explicite les cultures sous-jacentes aux éthiques que nous mobilisons, à les confronter puis décider. Dans le fond, il s'agit d'évoquer notre vision « des dimensions ultimes de la vie humaine », de dire d'après quelles valeurs nos faisons ces choix.

On peut prendre deux exemples très éloignés, la fécondation in vitro, ou l'éradication d'une espèce animale pour éviter des maladies, mais elles n'en renvoient pas moins à des « doctrines compréhensives de la vie », des ensembles symboliques qui varient d'un individu à l'autre et qui soutiennent des choses non moins essentielles que nos conceptions des interactions entre les hommes et les femmes, les enfants et leurs parents, le lien entre la vie et la mort, ou encore celui entre les hommes et les animaux…

Un des socles de la bioéthique est le Rapport Belmont de 1978. Il pose trois grands principes : celui d'autonomie de la personne avec laquelle on fait de la recherche médicale, celui de bienfaisance, et celui de justice. Il y a d'ailleurs une immense place pour la justice dans la bioéthique – « qui doit recueillir les avantages de la recherche et qui doit en porter le fardeau » ? – et réciproquement, comme avec la question du corps. En droit français, le corps humain n'est pas une propriété, pas un bien marchand et ses produits non plus ; organes, sang, gamètes : seul le don est envisageable. La question de ce que l'on est libre de faire avec son corps se pose aussi pour des sujets récents ou anciens, et aux ressorts biens différents : prostitution, gestation pour autrui…

Mais, au-delà de cette organisation de la tolérance démocratique et de l'établissement d'une norme, le véritable objet de la bioéthique correspond aux contradictions entre les acteurs de la vie humaine dans la médecine elle-même, qui est une démarche éthique, celle de la lutte contre la souffrance et la mort. Aujourd'hui, il peut y avoir des contradictions à l'intérieur du soin et à l'intérieur des relations dans la médecine, par exemple quand le point de vue du médecin se heurte au refus du malade, sa liberté, son autonomie. Ainsi, la bioéthique ne consiste pas seulement à traiter les contradictions entre les éthiques, mais aussi à traiter les contradictions entre les êtres humains dans une même situation éthique.

Nous avons vu précédemment que la bioéthique n'était pas « une éthique au premier degré », c'est à

dire qu'elle n'est pas simplement un ensemble de principes dont l'application permettrait de résoudre des problèmes où la vie est en jeu. Elle correspond davantage à une dialectique entre deux ordres de contradictions posées par l'émergence de nouvelles techniques biomédicales.

Ainsi, le premier ensemble de contradictions est doctrinal ou culturel, c'est-à-dire que la bioéthique constitue un cadre, une arène fraternelle pour traiter des oppositions résultant du débat démocratique entre différentes éthiques légitimement invoquées face à des questions nouvellement suscitées par la technique, et relevant par exemple, in fine,du choix de mourir ou non, du sens de la vie, ou de ce que l'on considère comme pire que la mort.

Le deuxième ensemble de contradictions est relationnel, du fait de l'ancrage du médical dans les relations humaines. En effet, des divergences peuvent surgir dans la médecine car, bien que cette dernière soit a priori intégralement éthique, elle peut aussi induire des rapports de domination voire une forme de violence.

Plus qu'une opposition entre le bien et le mal, il s'agit de la rencontre de deux éthiques absolues : celle du médecin qui doit soigner, et celle du patient qui a sa liberté.

Pour comprendre ces contradictions internes, ces « médiations sur le chemin du soin ou de la bienveillance », il est nécessaire de s'intéresser à la préhistoire de la bioéthique. Comme vu précédemment, le serment d'Hippocrate constitue en quelque sorte le premier texte de bioéthique car il impose au médecin de ne pas révéler ce à quoi il assiste dans la maison du patient, base du respect de la personne. Le code de Nuremberg, datant de 1947, est un autre jalon de la bioéthique. En effet, il dénonce fondamentalement la démarche dans laquelle, se prévalant d'œuvrer à la recherche médicale, les médecins nazis commettaient des crimes abominables. Le code de Nuremberg établit ainsi que « le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel » dans toute la démarche d'expérimentation : nature, durée, méthodes, risques encourus, conséquences possibles... Dans cette même logique, le rapport Belmont pose en 1979 les trois principes de base de la bioéthique vus précédemment.

Les contradictions relationnelles viennent des différents avis fournis quant aux nouveautés dans les relations humaines que la technique engendre. Pour encadrer ces relations, on utilise notamment la notion de don car c'est la seule technique de transfert qui ne dépend que de l'intention de celui qui donne et de sa subjectivité, permettant de ne pas créer de relation de pouvoir, de ne pas trahir la nature de l'objet (une partie du corps humain ne peut être vendue), ou encore de ne pas mélanger les relations (la personne qui donne ses gamètes est un donneur, un géniteur, mais pas un parent).

Ainsi, la notion de don vient résoudre une contradiction éthique d'ordre relationnel, mais elle fait apparaitre à son tour des contradictions d'ordre doctrinal : le don est-il purement altruiste ou est-il aussi un geste d'amour ? Faut-il le voir malgré tout comme une relation d'échange appelant un contre-don ? A nouveau, nous voyons le fondement dialectique de la bioéthique, entre deux ordres de contradictions, culturel et relationnel.

Juillet 2018 / Cynthia Fleury : Enjeux éthiques de l'intelligence artificielles et ce qu'elle nous dit de l'intelligence humaine, de la conscience et de ses modes d'apprentissages.

Cours Magistral Année 4 : Les principes et les enjeux d'une philosophie clinique et clinicienne

- Bergson ou le problème de la personnalité comme problème central de la philosophie
- Convalescence, rétablissement, rémission : quelle pédagogie de la guérison ?

• « L'enfant malade » Munch : Le réel de la mort de m'enfant : l'atteinte à l'élan vital de la famille
• Objeu et Objoie : Ponge : Le Parti pris des choses et le soleil placé en abîme : comment investir le jeu pour devenir soi ?
• L'évidence based medicine : la guérison peut – elle se prouver ?
• Exemple et Cas de Philosophie clinique

Cours magistral : « Religions, Soins , Laïcité par Bertrand Vergely, Rachid Benzine , Lionel Obadia, Haïm Korsia.

Syllabus du cours

L'universalité de la question du « soin » se nourrit de la multiplicité des approches culturelles et religieuses. Ce cours laisse entrevoir comment, historiquement et de façon contemporaine, au travers de quatre grands courants spirituels et religieux (christianisme, islam, bouddhisme, judaïsme) les problématiques du corps et de la souffrance, de la guérison et de la douleur, tant au niveau collectif et qu'individuel, s'intriquent au sein des rapports entre religions et laïcité.
Le cours a été dispensé par quatre grands spécialistes des questions théologiques et philosophiques.

Bertrand Vergely, professeur de philosophie en khâgne, ancien élève de l'Ecole Normale Supérieure et agrégé de philosophie.

Rachid Benzine, islamologue, enseignant-chercheur à l'Institut d'études politiques d'Aix-en-Provence et à la faculté catholique belge de Louvain.

Lionel Obadia, professeur en anthropologie à l'Université Lyon 2, France, au Laboratoire de Recherche Historique Rhône-Alpes (LARHRA). Il est spécialisé sur les domaines qui touchent à la religion, en anthropologie et sociologie.

Haïm Korsia, grand-rabbin de France, ancien aumônier en chef du culte israélite des armées et de l'École polytechnique, administrateur du Souvenir français et ancien membre du Comité consultatif national d'éthique.

Le christianisme

La laïcité n'est pas une question chrétienne. Ce qui n'empêche pas les chrétiens de respecter les lois de la République. Si, pour la modernité, la séparation entre l'homme et Dieu est le fondement de la liberté, pour le christianisme, c'est exactement l'inverse. La relation entre Dieu et l'homme est le fondement de la liberté. D'où, dans le christianisme, un rapport singulier au corps, à la souffrance et à la mort du fait d'un rapport singulier à la personne. On dira que, dans les Évangiles, il y a la formule « Rends à César ce qui est à César et à Dieu ce qui est à Dieu ». Certes, mais qui est César ? L'État ? Non. César est l'occupant et non l'État, concept qui n'existe pas à l'époque. D'où le sens de la formule « Rends à César ». Il faut soigner le monde qui vit opprimé par des occupants. En ce sens, en guise de laïcité, le christianisme propose une médecine spirituelle. C'est

sur une telle médecine que se fonde son rapport singulier à la laïcité, à la personne, au corps, à la souffrance et à la mort, rapport qu'il me reviendra de faire apparaître, et qui explique bien des positions chrétiennes concernant un certain nombre de questions de société. Si la laïcité n'est pas une question chrétienne cela vient de ce que pour le christianisme il est impensable de penser la vie sans Dieu. La relation entre l'homme et Dieu étant le fondement de la liberté humaine alors que pour la laïcité il s'agit exactement du contraire.

• Mercredi 7 septembre 2016 : Rends à César ce qui est à César et à Dieu ce qui est à Dieu
• Mercredi 14 septembre 2016 : Le corps
• Mercredi 28 septembre 2016 : La personne
• Mercredi 2 novembre 2016 : La souffrance
• Mercredi 9 novembre 2016 : La mort

La religion musulmane

Il y a une « politique des corps » en islam qui se distingue de la « gestion des corps » que l'on observe dans d'autres aires culturelles. Le « corps musulman » se caractérise en particulier par sa vocation à être l'instrument et le lieu d'une prière quotidienne fréquente. Ce corps doit, aussi, se méfier sans cesse de toute souillure, et il est nécessaire de le purifier régulièrement. La pudeur s'avère une vertu cardinale des sociétés musulmanes, et tout en étant largement mise en valeur, la sexualité s'avère très réglementée. Corps masculins et corps féminins ne se meuvent pas dans les mêmes espaces, et des stratégies d'évitement sont cultivées. Destiné à mourir puis, ensuite, à ressusciter, le corps des humains doit faire l'objet de soins, ne pas être négligé. Ainsi a-t-on vu apparaître et se développer, aux premiers siècles de l'islam, une médecine arabo-islamique liée à la philosophie et à la spiritualité. L'idée s'est même imposée de l'existence d'une « médecine prophétique ». Cette « gestion musulmane » des corps, cantonnée durant des siècles aux sociétés majoritairement musulmanes, se trouve maintenant présente, à la faveur des mouvements migratoires et de la mondialisation, dans les sociétés occidentales, et particulièrement en France. Il en résulte des conflits récurrents, tels ceux liés au port du voile et du burkini, ou encore ceux relatifs aux interdits alimentaires et aux relations entre femmes et hommes dans l'espace public. Cette problématique sera abordé en 5 étapes :

• Le corps dans le corps du Coran

Comment le corps de l'homme est évoqué dans le texte coranique. Les parties du corps citées… et celles qui ne le sont pas. Les rites de purification. Les interdits alimentaires. Les règles liées à la pudeur et aux rapports entre les sexes. La sexualité. Les châtiments corporels. La violence et le souci de protéger la vie des partisans de Muhammad. Humains, bêtes, djins et anges. Les métaphores utilisées. Ce que le texte coranique nous dit de la société dans laquelle son message a été reçu pour la première fois.

• Les traditions sur « la médecine du Prophète » et la place du corps, de la santé et de la médecine dans les civilisations de l'islam.

Ce qui est rapporté (notamment dans l'œuvre de Suyuti, savant du XVe siècle) de l'importance accordée par le prophète Muhammad à la préservation de la santé, particulièrement en matière d'hygiène et d'alimentation. Les recommandations d'ordre médical qui lui sont attribuées. La gestuelle de la prière. La place du jeûne. La déambulation des corps entre espaces privés et espaces publics. Le développement de la médecine arabo-musulmane dès le IXe siècle de l'ère commune (Râzi, Zahrawi, Ibn Sinâ dit Avicenne…).

La culture du hammam et sa diffusion dans tout l'empire ottoman. La spécificité d'une « gestion islamique » des corps.

• Femmes et hommes en islam

Importance de la distinction des sexes. Rôles différenciés des hommes et des femmes. L'amour et la sexualité. Fécondité et stérilité. Grossesse et accouchement. L'allaitement et l'éducation des enfants. Les soins du corps et les règles vestimentaires propres aux femmes et aux hommes. La gestion de la maladie et l'obligation de la visite aux malades. La gestion de la mort, en particulier les soins mortuaires apportés aux cadavres. L'impératif de l'inhumation et l'interdiction de la crémation. Des tombes individuelles et non des corps rassemblés dans des caveaux.

• Corps morts et corps ressuscités, corps damnés et corps glorifiés : l'eschatologie islamique.

La vie et la mort selon les enseignements de l'islam. Annonce de la résurrection des corps et d'un Jugement dernier. Récompense et châtiment divins. Paradis et enfer. Le martyre et les houris

• Quand les « corps d'islam » rencontrent les « corps d'Occident »

Corps voilés en Islam et corps dévoilés en Occident contemporain. Mondes masculin et féminin séparés d'Orient, et sexes mélangés d'Occident. Baisers cachés dans le monde musulman, baisers exposés dans les sociétés d'Occident. Traditions patriarcales maintenues dans la plupart des sociétés musulmanes, et Révolution sexuelle en Occident. Le droit de chacun de disposer de son corps est-il un postulat de la laïcité républicaine contemporaine ? La morale musulmane est-elle soluble dans la République laïque contemporaine ? Faire vivre ensemble corps voilés et corps dévêtus : un défi pour la France républicaine et laïque du XXIe siècle.

Le bouddhisme

• Bouddhisme, occident et laïcité : positionnements modernes d'une antique tradition
• Souffrance et bonheur selon les enseignements du Bouddha et les écoles de pensée bouddhistes
• Le bouddhisme comme thérapie de l'âme et du corps ? les ambivalents rapports entre religion et médecine dans le cas du bouddhisme
• Modalités et efficacité des inscriptions psychocorporelles des techniques bouddhistesReport à une date inconnue à ce jour
• Mieux-être, bien-être et « guérison » bouddhiste dans les institutions de soin : enjeux et perspectivesReport à une date inconnue à ce jour

Le judaïsme

L'éthique médicale juive pose comme principe la sacralité absolue de la vie. « Voici je place devant toi la vie et la mort, la bénédiction et la malédiction; et tu choisiras la vie, pour que vive toi et ta descendance » nous enseigne la Bible (Dt. XXX; 19). Cette donnée fondamentale détermine en fait l'attachement des hommes à l'Eternel et à sa Création.

Pour autant, le judaïsme, dont la réflexion est axée autour de la centralité de l'homme, rappelle sans cesse au respect de la dignité pleine et entière de l'homme à chaque moment de sa vie.

Dans un monde où les progrès de la médecine et des technologies suscitent enthousiasme et espoirs, pour les chercheurs comme pour les patients, l'éthique doit avoir sa place dans le débat et, le cas échant, mettre en garde sur d'éventuelles dérives. Il en va de même des religions, et notamment du judaïsme, qui depuis plus de 3500 ans, guide les pas de l'homme au quotidien.

- Judaïsme et respect du corps humain
- Pour une prise en charge digne de la fin de vie
- Bioéthique et recherche médicale

Le séminaire « Ralentir travaux »

L'objectif du séminaire « ralentir travaux » est de présenter au public les travaux de l'Ecole éthique de la Salpêtrière – Paris-Est dans toute leur variété, ouvrages parus, travaux de recherche en cours etc.
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 aujourd'hui du Campus Picpus) a depuis plus de 20 ans bénéficié à nombre de praticiens pour développer une pensée nourrie de la tradition philosophique et ouverte aux problématiques d'aujourd'hui.

Le lien fort qui s'est tissé avec la Chaire de Philosophie à l'Hôpital a permis de donner plus de visibilité aux travaux de nos étudiants et diplômés. Ils présentent ainsi leurs livres et articles majeurs en croisant un public nouveau. Les outils numériques utilisés valorisent beaucoup la transmission de leur message.
En 2016-2017 ont été évoqués la manière dont les stoïciens ont pensé la mort, les rapports entre les humains et leur environnement, le concept de « harcèlement thérapeutique », la contention en pédiatrie, Alzheimer et le consentement, le soin en prison, la pudeur dans les soins.
En 2017-2018 étaient considérés le rapport au suicide chez les Stoïciens, le rapport à la mort des penseurs africains, un regard foucaldien sur les changements actuels du monde de la santé, l'obstétrique hier et aujourd'hui, l'éthique de la considération, le secret médical et ses avatars, la fatigue du soignant.

Détail des ouvrages présentés :
2016-2017 :
Bertrand QUENTIN : ouverture du séminaire.
Comment les Stoïciens ont pensé la mort ?
A propos de l'ouvrage Des philosophes devant la mort, Éd. du Cerf, 2016.
Corine PELLUCHON : le corps vivant et le corps politique.
A propos de l'ouvrage Les Nourritures, Philosophie du corps politique, Seuil, 2015.
Ophélie MÉCHIN : le concept de « harcèlement thérapeutique ».
Article : « le harcèlement thérapeutique ou les excès du maintien de l'autonomie en EHPAD » dans Ethique et santé (2016) 13, 20-25.
Bénédicte LOMBART : la contention en pédiatrie.
A propos de l'ouvrage Les soins en pédiatrie, Faire face au refus de l'enfant. Repères éthiques pour une posture soignante fondée sur la prudence, Seli Arslan, 2016.
Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES : Consentement et Alzheimer.
A propos de l'ouvrage : Du consentement dans la maladie d'Alzheimer. Dessiner pour penser l'institutionnalisation, Connaissances et savoirs, 2017.

Anne LÉCU : le soin en prison.
A propos de l'ouvrage La prison, un lieu de soin ?, Les Belles Lettres, 2013.
Christian TANNIER : Pari sur les possibles et maladie d'Alzheimer.
A propos de l'ouvrage Quand la conscience s'en va. Un défi éthique pour les soignants et les proches, Seli Arslan, 2015.
Eric FIAT : clôture du séminaire
La pudeur dans les soins.
A propos de l'ouvrage La pudeur, Plon, 2016.

2017-2018 :
Bertrand QUENTIN : ouverture du séminaire.
Suicide stoïcien et fins de vie d'aujourd'hui
A propos de l'ouvrage Des philosophes devant la mort, Éd. du Cerf, 2016.
Emile KENMOGNE : les philosophes africains devant la mort.
A propos de l'ouvrage Des philosophes devant la mort, Éd. du Cerf, 2016.
Laurent VERCOUSTRE :
Ouvrage : Réformer la santé. La leçon de Michel Foucault, Ovadia, 2017.
Hélène de GUNZBOURG : la naissance et la sage-femme
A propos de l'ouvrage Naître mère, Seli Arslan, 2015.
Corine PELLUCHON :
A propos de l'ouvrage Éthique de la considération, Éd du Seuil, 2018.
Anne LÉCU : Le secret médical, intimité, corps et surveillance.
A propos de l'ouvrage Le secret médical vie et mort, Éd. du Cerf, 2016.
Eric FIAT : clôture du séminaire
A propos de l'ouvrage Eloge de la fatigue, Ed. de l'Observatoire, 2018.

Le seminaire des Doctorants « Soin et Compassion »

«Toutes les voix, fussent-elles discordantes, doivent être incorporées à une conversation pour constituer un monde. Face à tous les aspects d'une fragilité et faiblesse communes, le moment du soin serait celui de toutes les ressources, elles aussi communes, comme si la destruction possible de chacun comme de tous avait pour répondant ce qui relance non seulement l'institution de tous, mais les créations de chacun. »

Le séminaire Soin et Compassion est un lieu d'échanges et de discussions autour d'intervenants aux profils divers, autour des thèses de Zona Zaric et Pauline Bégué et des expériences de chacun.

Il s'inscrit dans un mouvement de réflexion du politique et du sociétal dont le but est réintégrer les « Humanités » et la question des « commons » (liens communs) dans la pensée citoyenne et la vie démocratique.

Leurs sujets de thèse se rejoignent dans ce projet de réinvention de la relation politique et éthique entre les hommes à travers les notions de soin et de compassion. Ils participent à cette volonté de réhumaniser le soin, la politique et la vie par la promotion de lieux de partages et de transmissions et par une réflexion visant à faire parler de la compassion.

L'hôpital se présente comme un lieu « idéal », un espace-temps de la singularité qui vient dire quelque chose d'un État, de ses valeurs, et du traitement de l'humain.

Les compte-rendus ont été écrits par les doctorants.

ANNÉE 1

29.09.2016 Pauline BEGUE, Zona ZARIC – Ouverture et introduction au séminaire

« Dans les siècles démocratiques, les hommes se dévouent rarement les uns pour les autres; mais ils montrent une compassion générale pour tous les membres de l'espèce humaine. On ne les voient point infliger de maux inutiles, et quand, sans se nuire beaucoup à eux-même, ils peuvent soulager les douleurs d'autrui, ils prennent plaisir à le faire; ils ne sont pas désintéressés mais ils sont doux. »

Aujourd'hui, "la non-assistance à personne en danger" peut nous laisser penser une impossibilité de mobiliser un souci pour l'autre, sans législation. Sommes-nous donc contraints d'en passer par la loi pour pouvoir nous soucier des autres et de la Cité ? Cela reviendrait à considérer avec Hobbes que "L'homme n'est qu'un loup pour l'homme". Le souci de l'autre et de la Cité serait-il si éloigné de notre condition humaine? Ne naturalisons-nous pas de la sorte l'idéal d'un Homo oeconomicus, d'une rationalité libérale dessinant un individu égoïste, libre et autonome ? Le sujet humain vu comme individu autonome et indépendant aurait-il perdu l'habitude de voir sa propre vulnérabilité (et celle des autres), aveuglé par l'idéal de cette autonomie ?

Il nous semble nécessaire de repenser le sujet humain depuis sa vulnérabilité, sans que celle-ci ne soit l'attribut exclusif de certains individus marginaux. Pour cela, il est, en premier lieu, indispensable de prendre conscience des identités sociales qui nous constituent et rendent inégal l'accès aux ressources. De plus, il existe un fait anthropologique. Vivre, c'est intrinsèquement être exposé à la possibilité d'être fragilisé, par l'apparition d'une maladie, d'une perte d'emploi, d'un accident. Penser l'homme à partir de sa vulnérabilité permet de révéler que, l'homme ne peut à lui-seul former son propre monde sans prendre appui sur autrui. C'est bien avec et grâce à l'intervention d'un Autre que je me rends capable et autonome. Or, tout se passe comme si la rationalité de l'action était structurée uniquement par notre autonomie propre, et la rationalité de l'échange par des logiques marchandes.

Même le souci des autres se matérialise aujourd'hui dans des investissements et par la célébration de l'individu entrepreneur.

Or certes, chacun veut être reconnu comme un individu irremplaçable, mais personne ne veut être livré à lui-même, réduit à une pure entité isolée à l'intérieure même de la Cité.

La théorie dominante néolibérale nous impose un réel contre lequel on ne pourrait rien : une maximisation du temps et du profit, comme objectif premier. Par conséquent, chacun tend à éprouver son isolement et à penser qu'il n'a "pas le temps" de se consacrer aux autres; d'ailleurs qui s'intéresse à lui? Ainsi chacun a déjà été amené à reprocher un "manque d'humanité" en politique, dans la rue, et dans nos institutions. Or malgré cela, nous continuons à considérer que "c'est comme ça", que "c'est chacun pour soi", que "nous n'y pouvons rien". Pourtant ce "manque d'humanité" ressentie ne signifie-t-il pas tout simplement un manque d'attention, un manque de compassion? Quand nous disons : "l'hôpital manque d'humanité"; ne pensons-nous pas : "l'hôpital manque de compassion" ? Comment pourrions-nous faire alors pour que les institutions, les hôpitaux soient plus compassionnelles?

Nous entrevoyons bien dans l'humanité quelque chose de l'ordre de l'intérêt égoïste certes, mais aussi de

l'ordre de la compassion. La compassion est cette capacité de prendre conscience de la souffrance d'autrui, de l'accueillir en soi, de ressentir avec lui, et de désirer la soulager. Issue de la condition humaine dans sa dimension duelle, à la fois sociale et existentielle, la compassion se situe ainsi à la base de l'éthique. Comme le souligne Schopenhauer, la valeur morale d'un acte dépend précisément de la compassion: "le seul acte véritablement morale est celui qui dérive du soi compatissant, ressentant avec l'Autre". La compassion constitue ainsi le coeur de la motivation morale et donne l'impulsion première à l'action désintéressée pour les autres. Qu'est ce qui nous empêche, malgré cela, d'agir avec compassion, de penser un soin en commun?

La compassion semble souvent s'éveiller par une prise de conscience de sa propre fragilité et de sa vulnérabilité face à une situation d'urgence. L'expérience de la maladie chez un médecin par exemple, vient constituer non seulement un tournant dans son pratique, entre un avant et un après la maladie, mais aussi un commencement d'autre chose, d'une nouvelle façon d'agir.

L'expérience de la maladie permet un enseignement sur soi mais aussi un enseignement avec, par et pour l'autre. Elle amène chacun des médecins à repenser les institutions, les principes et les valeurs de sa pratique. Elle les pousse vers la nécessité d'un "prendre soin", d'un prendre soin compassionnel. Mais comment se mettre à la place d'autrui sans vivre la place de l'autre? Comment pourrions-nous nous tourner vers l'autre sans en passer par l'accident, par la catastrophe collective ou individuelle.

Finalement devons-nous attendre un accident pour éveiller un souci de l'autre, un souci de soi ? Doit-on alors voir les situations quotidiennes comme des accidents pour pouvoir agir ? En effet, une mobilisation active et délibérée de la compassion, ne devrait pas se limiter aux rares moments de choc moral, qui unifient brièvement la société lorsqu'un événement inattendu engendre une indignation morale.

L'expérience compassionnelle impliquerait ainsi une écoute attentive, puisée dans la conscience imaginative. Elle part de l'idée d'un "souffrir avec", transfigurée ainsi en projet positif : non seulement offrir de l'assistance et réduire les souffrances de l'Autre, mais aussi d'agir pour construire un vivre ensemble. 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. Comment éveiller, susciter et mobiliser la compassion? Comment l'enseigner ? Pourrait-il y avoir une formation à la compassion ?

Ce séminaire souhaite repenser la définition de l'individu autonome à travers les notions de "soin" et de "compassion" afin de mener ensemble une réflexion éthique et politique tendant vers l'éthique Ricoeurienne de vivre la vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes.

6 octobre 2016/ Fabienne BRUGERE – L'éthique du care

« La morale est liée à des exigences de justice pensées dans le cadre d'une référence à un sujet neutre, impersonnel, sujet qui garantit la perspective de l'égalité. (Il est nécessaire d'introduire) de la vulnérabilité dans l'autonomie, de la subjectivation dans la personne, de la sollicitude et du soin dans la justice.

C'est surtout reconnaître que toutes les relations humaines ne sauraient porter immédiatement l'égalité, que beaucoup sont asymétriques et qu'elles méritent plus que tout l'attention et la protection, une possibilité de réciprocité contre les abus de pouvoir alors même que le point de départ est la différence ou l'écart dans la relation. »

Le care insiste sur la responsabilité individuelle inhérente à l'attitude de soin et sur la mutualité des relations de soin, faisant ainsi écho à Paul Ricoeur qui analyse la sollicitude comme processus d'égalisation du donner et du recevoir. Penser ainsi toutes les modalités intersubjectives, mais aussi politiques permettrait de ne pas transformer l'asymétrie et l'inégalité propres aux relations de soin, en une domination, mais plutôt à y introduire de la réciprocité et de l'égalité.

Les notions de soin et de care sont de nouveaux objets d'études des sciences humaines et sociales : notamment de la psychologie du travail, de la philosophie morale et politique, et de l'éthique médicale. L'éthique du care est apparue aux Etats-Unis au cours des années 1980 et désignait "différentes formes d'attention aux autres que l'on peut traduire par les concepts de sollicitude et de soin, le premier exprimant la capacité à se soucier des autres et la conduite particulière qui consiste à se préoccuper d'autres identifiés par un besoin ou une vulnérabilité trop grande, le second regroupant un ensemble d'activités ou de pratiques sociales qui problématisent ensemble le fait de prendre soin et de recevoir le soin."

Il s'agit non seulement d'une attitude et d'une disposition morale mais aussi d'une action, d'une pratique et d'une capacité technique.

Comme l'indique la philosophe Fabienne Brugère, le "prendre soin" ne réside pas seulement dans une relation dyadique, à travers laquelle une activité est réalisée dans un état affectif particulier avec une capacité à se soucier des autres. On ne saurait réduire le care à des relations entre des individus, mettant alors de côté la question des institutions de soin et des responsabilités collectives.

La volonté des éthiques du care est plus généralement de "renouveler le problème du lien social par l'attention aux autres, le prendre soin, le soin mutuel, la sollicitude ou le souci des autres."

En effet, l'éthique du care s'appuie sur l'analyse des expériences de vulnérabilité pour remettre en questions les valeurs prescriptives du néolibéralisme et penser un nouveau mode de rationalité qui laisse une place aux émotions comme la compassion, une des figures principales des sentiments moraux. Cette éthique s'appuie avant tout sur un diagnostic du présent : le "prendre soin" comme condition invisible et nécessaire du marché du travail. Car l'entrée dans la compétition des uns n'est possible que parce que d'autres s'occupent des tâches de soin. Se constitue ainsi un monde divisé entre "centre" et "périphérie", une fracture entre le monde valorisé de ceux qui sont hautement "performant", et la marginalisation des donneurs et des receveurs de soin.

Ainsi pour rétablir la capacité d'agir de chacun, le prendre soin devrait s'horizontaliser afin de déployer un équilibre entre une "éthique de la justice" et une "éthique du care". Cela permettrait de compenser les manquements des théories de la justice : qui pensent l'égalité de manière abstraite et omettent non seulement les notions de "relation" et d'"interdépendance" mais aussi la particularité des situations dans les fondements de la morale. En effet, l'éthique du care envisage un "individu" dont les processus d'autonomisation ne peuvent se faire en dehors de socles, de tiers sur lesquels s'appuyer. Ainsi, revaloriser l'éthique du care revient à revaloriser la figure de l'attachement.

La philosophie morale fondée sur des principes universalistes intouchables, ne peut faire l'économie d'une réflexion sur les implications politiques et sociales de l'individualisme dans le monde contemporain.

Ce qui guide notre action, ce ne sont pas tant des principes moraux, abstraits et univoques, qu'une forme de moralité qui prend sa source dans le particulier, dans ce qui est important, urgent pour le maintien, la conservation de l'humanité et de la vie telle que nous éprouvons : une éthique corporelle, affective,

sociale, celle de la compassion. Nous nous devons de reconnaître non seulement la vulnérabilité commune, constitutive des hommes, mais aussi les vulnérabilités particulières de certains sujets ou de certaines populations (enfants, personnes malades, âgées, migrants…).

Certains individus vivent de manière plus fragile que d'autres en société, et il est nécessaire de les accompagner, plutôt que de les isoler et de les considérer comme socialement inadaptés (selon un idéal d'autonomie). Ainsi une activité éthique et politique, valorisée par l'éthique du care, en faveur de l'activité humaine doit être intégrée à l'idée de justice afin de prendre en compte les spécificités des individus, tant négligés par les théories morales précédentes.

Il s'agit de reconnaître comme socialement indispensables les activités de care qui soutiennent les relations de dépendance entre les individus, depuis les soins parentaux jusqu'aux soins médicaux en passant par l'éducation.

13.10.2016 Luigi FLORA – Le patient, le proche : un acteur de santé ? Un co-auteur ? Un patient partenaire ?

L'éthique du care promeut un devoir de protection des plus vulnérables, à la fois des vies précarisées par le chômage et la pauvreté, des personnes atteintes de maladies mais aussi des soignants, dans nos sociétés capitalistes qui peinent à envisager des activités non marchandes.

Or, nous serons non seulement probablement "tous des patients" 1, mais nous sommes aussi tous amenés à prendre soin de nos enfants, de nos parents ou de nos proches en difficulté, ou atteints d'une maladie. Le soin est bien l'affaire du genre humain.

Pour poursuivre cette réflexion sur la répartition de la fonction soignante dans nos sociétés occidentales, intéressons nous plus particulièrement au fonctionnement des institutions hospitalières aujourd'hui. Depuis la fin des années 1980, s'observe une modification des attentes et besoins des patients. En effet, la prévalence des maladies chroniques est en forte augmentation dans nos pays occidentaux (50% de la population serait atteinte d'une maladie chronique en occident). Or la maladie et les différentes interventions de santé ont un impact profond sur la vie quotidienne des individus. Malgré cela, les dispositifs médicaux restent majoritairement tournés vers des soins aigus et spécialisés. Ainsi, les patients, confrontés à une croissance continue du nombre d'acteurs avec lesquels il doivent interagir, deviennent les seuls garants et porteurs de la continuité et de la cohérence de leurs soins.

"Être malade chronique devient un métier". En effet, d'un point de vue des intéressés eux-mêmes, cet événement est l'occasion d'un certain nombre d'activités nouvelles qui, de fait, produisent des savoirs. D'autres ressources apparaissent et sont mobilisables dans cette vulnérabilité, dans et par le soin qu'ils se procurent. La fonction soignante est en grande partie réalisée par le patient lui-même : c'est lui qui apprend à se soigner et s'approprie le traitement. "Le médecin soigne mais c'est bien le patient qui guérit". Les patients sont des experts de la vie avec la maladie.

À l'Université de Montréal, s'est ouvert un bureau de collaboration partenaire soignant/patients. La perspective de cette co-construction propose de considérer le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins. "On ne parle pas du malade sans lui." Le Montreal model s'appuie sur le "savoir expérientiel des patients", défini comme les "savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches." Ainsi, dans cette perspective de partenariat, les actes de soins de qualité reposent sur les connaissances scientifiques des professionnels et les savoirs expérientiels des patients, issus de leur vie avec la maladie.

Le patient doit pouvoir faire valoir son expérience, ses savoirs expérientiels afin de prendre part aux décisions le concernant et exercer un certain niveau de leadership, au même titre que les professionnels apportent leur expertise clinique. La collaboration entre les patients et les soignants suppose de la part des professionnels la responsabilité d'informer mais surtout d'entretenir avec le patient une relation d'apprentissage, afin que celui-ci développe la compréhension de sa maladie, de ses déterminants et de son traitement pour lui permettre de devenir progressivement autonome et actif dans la dynamique de soins. Car au final, c'est bien à lui que revient la décision de suivre ou non son traitement. Or, ce dernier peut être vécu comme une agression lorsque la personne malade ne comprend pas la thérapeutique qui lui est administrée. Il est donc nécessaire que les soignants soient à l'écoute de leur patient et attentifs à la manière dont la personne accueille ce soin. L'acceptation du soin permet un processus de rééquilibrage qui rend le patient capacitaire. Ainsi, un soin réalisé au moment opportun, dans une écoute compassionnelle, permet au patient de trouver son propre cheminement vers la guérison.

Sans cela, les institutions pédagogiques et de soin, ne font que reproduire des rapports sociaux de pouvoir qui peuvent devenir un véritable obstacle à l'apprentissage. Ignorer la singularité de chaque personne, tend à transformer l'expérience de l'usager des institutions médicales d'une expérience choisie à une expérience subie.

Il est alors nécessaire d'horizontaliser le soin en proposant un univers humanisant où le projet de vie du patient se trouverait au coeur du projet médical.

Améliorons le système de la santé en revisitant les problèmes que posent la hiérarchie, la protocolisation et l'évaluation qui nuisent à une éthique du "prendre soin". Les personnes soignantes se retrouvent souvent démunies face à la détresse et la singularité du malade. Sensibilisons et formons différemment, osons une éducation citoyenne sur la santé en intégrant l'expérience des patients au sein des formations médicales et paramédicales. Un apprentissage à l'expérience de la vie malade, à la compassion, serait un préalable indispensable à la rencontre, à l'élaboration d'un environnement favorable et à la création d'une relation de confiance entre soignants et soignées.

Promulguons un modèle de décision partagée afin d'améliorer l'efficacité de la prise en charge. Agissons avec compassion, pensons un soin commun pour optimiser le soin et pour subjectiver la vie des malades.

Nous assistons aujourd'hui à l'émergence de nouveaux types de collaborateurs, des acteurs "non-professionnels" de santé, au sein des hôpitaux composant des équipes pluridisciplinaires. Des associations, des bénévoles, des patients interviennent dans l'accompagnement des personnes malades pour faire valoir les particularités, les valeurs et le vécu des patients. De même, l'introduction de ce séminaire dans la Chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu souhaite participer de cet engagement citoyen de chacun face à la prise de conscience d'un manque des humanités dans nos institutions.

03.11.2016 Dan FERRAND-BECHMANN – Bénévolat et compassion

Face à des institutions bureaucratiques, perçues comme froides et distantes, et véhiculant un discours professionnel de type "ne vous engagez pas, gardez une certaine distance", la Palme d'Or du festival de Cannes, *Moi, Daniel Blake* de Ken Loach, nous invite à repenser la nécessité de mobiliser la compassion.

Le film dénonce des points critiques de nos sociétés post-industrielles : la sous-traitance et l'exploitation des immigrés clandestins, la marginalisation par la pauvreté, la privatisation des services publics et le démantèlement de l'Etat-providence. *Moi, Daniel Blake* dresse un tableau de la précarité et du cynisme de

l'administration, tout en décrivant les gestes de solidarité et de compassion qui se développent au sein des classes défavorisées. L'opposition entre la radicalité du propos et la douceur de la méthode proposée par ce film est l'un des signes distinctifs du bénévolat.

Pour Ricoeur, la compassion, inhérente à notre nature humaine, serait spontanément dirigée vers autrui. Mais en constatant ce manque de mobilisation face à la détresse de l'autre, pouvons-nous penser que certaines personnes seraient "par nature" plus compassionnelles que d'autres ? Ou devons-nous plutôt considérer que la compassion est un sentiment indispensable à la vie en société, qu'il nous faudrait éveiller, éduquer ?

La compassion semble être à l'origine de la mobilisation des bénévoles dans le milieu médical. Or une majorité des bénévoles et des salariés du milieu associatif de la santé ont été eux-mêmes touchés par une maladie. L'engagement des bénévoles reposerait ainsi sur leur proximité avec les personnes malades, sur un rapprochement identitaire. La compassion se traduit alors par ce partage "avec" l'autre, "con", ce partage de la souffrance, un "con passio". Dans ce cas-là, le concernement du bénévole semble irremplaçable puisqu'il permettrait, par son savoir expérientiel, par ce vécu d'une expérience commune, de baliser en partie le caractère asymétrique de l'aide. La maladie fait souffrir. Or seul celui qui souffre sait ce dont il souffre, et on admet facilement qu'une part de souffrance demeure non-communicable. Cette souffrance concerne à la fois le corps et la plainte de l'âme. La plainte, selon Levinas, ne traduit pas seulement un gémir mais une lutte avec et contre la maladie, une lutte identitaire. Les bénévoles auraient ainsi un rôle de médiateur dans ce dialogue de la personne aidée avec la maladie, la mort.

En effet, par leur écoute attentive, par un partage des savoirs et des connaissances vécues, ils seraient d'une aide précieuse permettant à l'individu l'instauration de nouvelles normes de vie, un phénomène de résilience vers un nouvel équilibre avec la maladie.

La compassion, comme partage de la souffrance de l'autre, serait une étape indispensable au soin. En complément du sentiment de "pitié" (Saint-Augustin) suscitée par le malheur d'autrui qui créerait une certaine distance entre "celui qui souffre" et "celui qui ne souffre pas", la compassion permettrait le passage d'un état orienté par ses propres besoins vers une visée pour l'autre, orientée par les besoins de l'autre. Cette entrée dans l'émotion d'autrui se rappelle les actions du "miséricordieux" apportant une aide aux autres face à ses incommodités. Cependant, selon Hannah Arendt, la compassion ne permettrait qu'un attendrissement, qu'un sentiment d'indignation qui n'aboutirait pas à une action altruiste.

Au contraire, chez Lévinas, alors que la douleur d'autrui traduit bien l'absurdité de la souffrance, celle du sujet compassionnel se donne comme souffrance pour l'autre. La « compassion », serait une « souffrance non-inutile », un souffrir qui est un « s'offrir ». Elle ne serait pas simplement subie et permettrait une action : « pour l'autre, malgré soi, à partir de soi ». Ainsi ce sentiment d'indignation face à la vulnérabilité de l'autre pourrait déboucher sur un engagement qui laisserait place à la justice et au droit, et permettrait un empowerment. "Avoir de la compassion", ce ne serait plus seulement, "avoir de la pitié" pour l'autre, ou "comprendre l'autre" mais plus encore : entrer dans un système d'échanges, en donnant des clés, les clés de l'empowerment, un "rendre capacitaire".

En ce sens, la compassion pourrait amener à une action qui s'opposerait à la simple assistance, se contentant de "faire à la place de" plutôt que de "donner les moyens de". "Quand un homme a faim," disait Confucius, "mieux vaut lui apprendre à pêcher que de lui donner un poisson." Ce système d'apprentissage et d'échange, doit se comprendre dans une relation de réciprocité, une relation de don/contre-don puisqu'il

anime généralement, chez la personne qui reçoit un soin, une reconnaissance de cette “compassion”. Le bénévolat se caractérise par ce volontariat, sans obligation, destiné à une aide aux autres – en face-à-face ou à distance. Ainsi c’est cette reconnaissance de l’autre qui offre un salaire symbolique aux bénévoles.

Il existerait environ quatorze millions de bénévoles en France. Devons-nous voir dans cet engagement un palliatif au manque de l’investissement de l’état ? Ou une pression sociale à s’engager en tant que bénévole ? Dans une société de chômage, les associations ont permis la création d’emplois et l’embauche de deux millions de salariés. Ces associations viennent apporter des réponses à des besoins qui ont été solvabilisés. Le bénévolat devient une alternative qui s’oppose à la concurrence, au capitalisme afin de faire valoir un engagement dans le désintérêt du pouvoir et des partis politiques. Aujourd’hui, les modes d’engagement bénévole ont évolué. On observe ainsi de nouveaux engagements “post-it” ou de “zapping” qui correspondent moins à un engagement permanent dans une association qu’à une implication bénévole plus courte et plus ciblée pour des actions précises et distinctes. Les militants associatifs abandonnent leur engagement à une unique organisation pour s’impliquer dans des causes variées, plus temporaires, plus circonscrites et au sein de multiples associations. Cela traduirait-il une perte de sens, une perte du sentiment de responsabilité collective qu’il faudrait éveiller ? Ou au contraire, un engagement au service d’un projet collectif d’intérêt général, tourné vers le bien commun et vecteur de transformation sociale ?

17.11.2016 Laure BARILLAS – Charité et compassion chez Jankélévitch

Penser la compassion, c’est essentiellement se demander quelle relation il faut avoir à l’autre, comment être avec l’autre. Ce problème de la relation à autrui permet à Jankélévitch d’affronter le problème que représente l’altruisme.

La relation “tolérante” ou la relation “respectueuse”, par exemple, sont-elles suffisantes ? La relation “juste” est-elle, elle-même, satisfaisante ?

Le mouvement que suit la réflexion de Jankélévitch va dans le sens d’une reconnaissance de la “charité”, comme vertu suprême, au détriment de la “compassion”. Comment discerner la place de la compassion parmi toutes les vertus qui l’entourent : le respect, l’estime, la tolérance, l’équité, la justice, la miséricorde, la pitié, la bonté et la charité ? La compassion est définie par Jankélévitch comme : “compréhension secourable d’un sujet qui souffre” alors que la charité est un amour universel, une initiative spontanée et prévenante, et une directe effusion d’un sujet face à son prochain – et non plus seulement, une réaction face au sujet souffrant.

Il place ainsi davantage la compassion du côté de la “miséricorde” et de la “pitié” alors que la charité serait identique à la “bonté” ou à “l’amour”.

La formulation du problème de l’altruisme pour Jankélévitch se joue dans les rapports entre les pronoms et entre les figures de l’autre qu’ils supposent. Si je “tolère” l’autre, si je le “respecte”, si je veux être “juste” envers lui, je m’adresse davantage à un “il” ou “elle” anonyme, à un sujet mystérieux, opaque, incompréhensible.

Tandis que si j’éprouve de la “compassion”, de la “pitié”, de la “charité” pour lui, le statut de l’autre change : il passe au “Tu” direct, à un sujet aimé. Ainsi, à qui dois-je m’adresser dans mes relations avec autrui ? Au prochain, au lointain ? Au Tu, au Il, Elle ? A un “Tu” aimé, à un “Il” toléré, respecté?

Pour penser cela, Jankélévitch part d’une réflexion critique sur la notion d’“autrui”. Tout ce qu’on peut dire d’“autrui” est négatif et indéterminé. Il est mon autre, toujours définitivement autre que moi. Autrui n’a pas de visage, pas de nom, pas d’ipséité, il est toujours ailleurs, jamais maintenant, toujours autre que moi. Parler d’autrui, ce n’est donc pas s’adresser à un “Tu” mais suppose une mise à distance. Dire “autrui”,

ce n'est pas s'adresser à l'autre en face de moi, mais c'est projeter l'altérité le plus loin possible, hors de l'intersubjectivité. C'est refuser le face-à-face propre à l'éthique, à la rencontre avec l'autre. Dans la notion d'autrui, Jankélévitch voit l'éloignement du prochain, le bannissement de l'autre. Il y voit une ruse de la mauvaise volonté et de la mauvaise conscience. Si l'autre est Autrui, il n'est jamais présent, secourable, sujet d'une relation avec moi. L'autre étant toujours un autre, toujours ailleurs et plus tard, n'est donc personne en particulier. Autrui est donc le signe de l'irresponsabilité, du désengagement. Dire autrui, c'est dire que je ne me reconnais pas d'obligation à l'autre. Pour Jankélévitch, plus les hommes sont secs, plus ils ont à la bouche ce triste mot hostile, ce mot sans amour ni conviction : "les autres". Cet "autrui" de l'altruisme est donc un moyen d'évacuer le problème de l'autre, de rendre caduque toute relation à l'autre, impossible et inutile toute compassion. Autrui est donc l'alibi de l'Ego, de celui qui n'a pas de responsabilités envers l'autre.

Ainsi, si "autrui" est à une distance infinie de moi, comment s'adresser à l'autre comme à un Tu, plus semblable à moi, et qui, en même temps, ne soit pas moi ? Pour répondre à ce problème Jankélévitch propose la figure du "proche". "C'est en aimant autrui dans nos proches que nous avons la possibilité de faire de chaque Autre un prochain, de "secondariser" toute tierce personne", c'est-à-dire, de la faire passer de la 3ème personne, du "Il, elle" à la deuxième personne, au "Tu". L'humanité dans cet amour sans bornes, doit pour être un vrai amour encore transformer le prochain en frère, qui est toujours le "toi" d'un "moi".

Sinon comment aimer l'humanité, ce qu'il appelle "cet interlocuteur géant, sympathiser avec lui, avoir pitié de ce monstre aux trois milliards de têtes" ?

La compassion, pour être vrai "amour" et non pas simple "justice", doit pouvoir s'adresser à quelqu'un en particulier, et non pas à la masse de l'humanité, "car si notre prochain reste lointain, si le genre humain au lieu de s'incarner dans la personne que voici, demeure entité cosmopolitique et impersonnelle, notre charité n'est rien d'autre qu'une justice". C'est ce qu'il appelle encore "l'amour conceptualiste et humanitaire de la pseudo-philanthropie".

Or, la "compassion", dans sa distinction avec "l'amour", est destinée à tout le monde, à un tout le monde sans visage, à "Ils", "Eux", général, abstrait. Alors que l'amour désigne, vise, s'adresse toujours à un Tu. Pour ne pas se dissoudre en justice, la compassion doit s'adresser à quelqu'un, elle doit faire de l'autre un Tu.

L'amour, a un sens éthique plus que politique pour Jankélévitch. En tant que sujet, je peux aimer mon prochain, tandis que l'institution doit être juste pour la communauté anonyme et sans visage que forme la société. Ainsi, intégrer la compassion dans l'institution, ce serait risquer de voir la compassion se dissoudre, disparaître dans l'anonymat des Autres, dans une disparition du Tu.

Une compassion, qui s'adresserait à tous, transformerait mon prochain en un autrui. Une compassion universelle manquerait de particularisme. En aimant tout le monde, la compassion n'aime personne. Mais, a contrario, le particularisme de l'amour me fait toujours aimer celui-ci ou celui-là ; c'est là son injustice.

Ainsi, si la charité est amour universel, agapé, amour divin et inconditionnel, alors elle doit aimer tout le monde. Mais comment ne pas retomber dans l'écueil de la compassion ? Comment peut-on aimer tout le monde comme un Tu ? Comment peut-on aimer le genre humain à l'instar d'une personne incarnée ? Comment peut-on préférer tout le monde ? C'est là que surgit l'irrationnelle, la surnaturelle agapé, qui peut, seule, résoudre ce tour de force.

Et quoiqu'elle ne puisse en fait se rendre utile qu'à ses proches, c'est l'universellement humain de l'ipséité qu'elle désigne à travers la figure du proche.

01.12.2016 Marie DE HENNEZEL – Compassion et dignité en fin de vie

"Personne ne peut affirmer qu'il ne passera jamais de l'autre côté de la barrière des bien portants. Personne ne peut prétendre qu'il ne se retrouvera pas un jour sur un lit d'hôpital, ni assis au chevet d'un proche malade ou près de sa fin. Ce jour-là, nous voudrions non seulement des soins efficaces mais des soins humains. Nous avons soif de ce regard, de ce sourire, de ce geste qui disent l'attention et le respect. De ces petites choses qui donnent le sentiment intime que l'on reste un être humain."
Le souci de l'autre, Marie de Hennezel

Soignants et soignés : le partage et l'acceptation de sa propre vulnérabilité

Dans un monde qui valorise l'efficacité technique, la rentabilité, le chacun pour soi, il devient de plus en plus difficile de défendre les valeurs du soin, le don de soi, la disponibilité envers celui qui souffre. Aller vers l'autre ne semble pas aller de soi. Comment prendre en compte cette dimension humaine essentielle à tout soin, ce "presque-rien", cette qualité d'attention, ce regard, cette présence silencieuse, cette lenteur, cette disponibilité dans l'instant présent?

Une révolution de la relation humaine doit se produire au-delà de la technique, quelle que soit la réalité des problèmes administratifs ou budgétaires.

Chaque patient devrait pouvoir trouver sa place et se sentir accepté en tant qu'être humain par le système médical. Ne faudrait-il pas davantage former les soignants à la rencontre avant de les former à la technicité du soin, les confronter à la fin de vie dès le début de la formation ? Car ce qui lie tous les humains, c'est aussi leur vulnérabilité, le propre de notre humanité.

La médecine à l'épreuve de la mort

L'accompagnement des mourants semble être un moment à côté duquel il ne faudrait pas passer car il permettrait d'accoucher de soi-même, de se mettre au monde. Accompagner les autres, soutenir le désir de vivre – ou de mourir – de l'autre, c'est aider l'autre à accoucher de lui-même mais aussi apprendre de soi-même.

La mort fait partie de la vie et la vie ne serait pas ce qu'elle est sans la mort. La mort tonalise le "sérieux" de l'existence, et les soins de fin de vie permettent d'accepter et d'accueillir cette vulnérabilité fondamentale du vivant. Les soins palliatifs ne sont pas seulement le lieu d'un combat contre la mort mais la manifestation d'une attention envers le malade qui n'est pas seulement un mourant mais plutôt, comme le dit Ricoeur, un "vivant jusqu'à la mort". Ils peuvent ainsi se retrouver du côté de la vitalité et non pas du morbide.

La fin de vie vient révéler à la fois l'extrême limite de la médecine, sa défaillance, son impuissance face à la mort, et en même temps elle en révèle l'essence et le sens. En effet, les médecins ont pour vocation le guérir, la maîtrise de la mort. Ils ne sont que très peu formés à la mort et vivent souvent comme un échec l'impossibilité de ne pouvoir guérir leurs patients. Or, alors même que la mort semble évacuée dans nos sociétés, mis du côté de échec, les soins palliatifs ouvrent à une prise en compte d'une dimension fondamentale du soin : son incertitude, son humanité. La fin de vie, les soins palliatifs révèlent cette ambivalence entre deux pôles du médical : sa part technoscientifique et sa dimension relationnelle de care, d'écoute et d'accompagnement. Ils viennent finalement rappeler que la médecine est elle-même fondamentalement palliative, puisque

personne – pour l'instant – n'échappera à la mort quelque soit la technicité médicale. On peut alors étendre la notion de "soins palliatifs", désignant un seul service spécialisé, à celle de "culture palliative" propre au médical. En effet, l'expérience de l'accompagnement de la mort met fin à un certain nombre de certitudes sur la médecine, à l'idée de sa toute-puissance et en appelle à une responsabilité éthique.

Elle nous permet d'apprendre à ne rien faire, d'apprendre une certaine qualité de présence afin d'aider à mourir, pleinement vivant. Mais cela nécessite de faire le deuil d'une certaine idéalisation de la médecine et implique de sortir du déni de la mort, pour questionner la perspective de sa mort.

Pourquoi poser la question de la mort et la nécessité d'un soin compassionnel qu'à son extrême fin, qu'en fin de vie ?

La distance intime, présence et compassion

"Pour que l'au-delà ait un sens, il faut faire honneur à la plénitude, à l'intensité, à la saveur incomparable de l'en-deçà."

La mort, Vladimir Jankélévitch

Nombreux sont les médecins qui pensent ne pas avoir le temps pour la compassion. Or, aussi débordés qu'ils soient, certains trouvent le temps de s'asseoir quelques minutes au chevet de leurs patients plutôt que de rester debout, prêts à partir. Ce simple geste donne le sentiment au patient que l'on est disponible pour lui. Or la personne malade a besoin de se sentir partenaire de ses soins, de sentir qu'elle n'est pas seule, que les autres le soutiennent et l'accompagnent. La solidarité entre patients montre bien l'importance d'une parole, d'une écoute. C'est cette hospitalité, cette bienveillance qui peut permettre au patient de se sentir plus fort, de reprendre espoir. Car une médecine humaine se préoccupe du malade avant de se préoccuper de sa maladie.

La rencontre avec la vulnérabilité de l'autre permet une expression de ses émotions, une compassion sans débordement. Quand nous ne pouvons plus rien faire techniquement, il reste encore un soin à donner. On peut rester présent, rester vrai et accompagner, dans une écoute attentive et compassionnelle des besoins de l'autre. Assumer l'humilité du "je ne sais pas" permet d'entamer une relation de confiance. Le patient sait qu'il peut compter sur un soignant "vrai", un soignant qui sait se montrer impuissant, vulnérable, en un mot : humain.

15.12.2016 François GOUPY – La médecine narrative : un retour vers le futur ?

"L'homme est un animal conteur, la seule créature sur Terre qui se raconte des histoires pour comprendre quel type de créature il est. Le récit est un droit inné, et personne ne peut le lui enlever."

Selon Ricoeur, le temps est une réalité insaisissable, dérangeante, et angoissante pour l'être humain et les récits ont le pouvoir de conférer un sens au temps grâce aux narrations, qui le mettent en forme. Chaque individu s'inscrit dans une historicité qui lui est propre. L'expérience humaine relatée permet de donner du sens aux événements de vie.

Dans un lieu comme l'hôpital où le temps se suspend et s'intensifie à la fois, pour les patients et les soignants, la mise en récit peut jouer un rôle capital. Le récit permettrait de réintroduire la profondeur de

la durée biographique quand le temps médical est marqué par la discontinuité. En effet, la maladie vient ébranler l'histoire d'une personne, le fil conducteur de sa vie. Pour Ricoeur, il faudrait inscrire le patient dans une narration où il est véritablement le sujet afin de lui permettre de comprendre le sens que le prend la maladie dans sa vie.

Le soignant doit aider le malade à se replacer en position de narrateur de sa vie et rétablir sa capacité à dire, à se dire. Or, lorsque le patient se retrouve à l'hôpital, il est souvent confronté à un discours d'expert, à un langage scientifique hétérogène au langage "courant" et à son ressenti. La non-compréhension de la langue médicale peut provoquer une violence symbolique créant un sentiment de confusion et d'opacité qui contribue à déposséder le malade de sa propre maladie. Le discours médical le précipite dans un monde qui lui est a priori étranger, dans un univers linguistique tout autre. « Je ne parle pas de la maladie comme les médecins. Je parle de la maladie réelle, vivante, vulgaire. Je vois bien que ce n'est pas la même chose. » La maladie, « l'insensé » peut se laisser étouffer par l'interprétation médicale. La compréhension d'une maladie est étroitement liée à l'expérience vécue du patient et ne peut être séparée de ce qu'elle provoque chez l'individu. Or toute relation de soin encourt le risque de participer à la création d'un écart entre deux positions, entre deux discours, entre deux histoires : celle des experts et celle de la personne malade.

La vérité de l'expérience de la maladie dépend de celui qui en parle (malade) et de celui qui écoute, (médecin). Entrer dans l'histoire d'une maladie, c'est faire de la place pour celui qui la raconte, c'est confirmer la valeur de ce que dit le patient en étant présent, avec sérieux, à ce qu'il raconte.

Cela suppose ainsi une reconnaissance de la complexité éthique de la relation entre celui qui raconte et celui qui écoute, une relation marquée par les obligations vis-à- vis d'une connaissance privilégiée, et la reconnaissance d'être écouté. Comment permettre la rencontre de ces discours ? Comment le récit peut il former à la rencontre? Peut on former les individus au dialogue, à l'écoute ? Peut on former un soignant, un étudiant en médecine, un médecin à la rencontre de l'autre ?

La médecine purement scientifique ne peut à elle seule aider un patient à faire face à la perte de confiance et à trouver un sens à sa souffrance. La médecine narrative, diffusée par Rita Charon au début des années 2000 aux Etats-Unis, présente une alternative à la rationalisation des soins.

Elle a pour ambition l'exercice clinique d'une médecine humaniste afin de réduire la distance qui sépare le discours scientifique du médecin, de la plainte et de la souffrance du patient. "La question n'est pas simplement de savoir si la médecine est instrumentale ou imaginative ou si elle demande de la compassion en plus de la compétence ou bien si les humanités devraient être nécessaires dans les études médicales.

Plutôt, tout cela a à voir avec la nature même de la santé, avec le problème de la douleur, avec les sources de la souffrance, et avec la réalité de la mort. Ce sont de grandes interrogations, hérissées de questions ontologiques et existentielles concernant la valeur humaine, la singularité, le hasard et la forme. nous ne sommes pas attentifs à nous-mêmes ou à nos patients en sous estimant leur complexité."

La "médecine narrative" ou "médecine fondée sur le récit du patient" permet au médecin d'accéder à l'expérience vécue de leurs patients en entrevoyant dans la vie de chaque individu une histoire en déroulement. Le récit permettrait de rouvrir la parenthèse dans laquelle la rationalité médicale place la subjectivité de malade.

La mise en récit peut permettre au patient de donner un sens à cet événement insaisissable en rendant compte de son essence temporelle, en redonnant du mouvement, de la fluidité à une existence paralysée

par une telle expérience. Le soignant peut aider le malade à se replacer en position de narrateur de sa vie et à rétablir sa capacité à dire, à se dire. Mais cela demande au médecin d'instaurer une relation de confiance basée sur le respect du patient afin qu'il puisse exprimer plus facilement ses craintes et ses espoirs. Pour cela le soignant doit essayer de comprendre la vision du monde et les valeurs de ses patients grâce à une capacité d'écoute attentive et des compétences narratives spécifiques.

La médecine narrative, comprise comme une compétence, requiert d'abord la capacité de se rendre compte que le patient vous raconte une histoire, de l'absorber, (sans trop garder la distance professionnelle, mais plutôt en étant dans une écoute compassionnelle), de l'interpréter, et finalement d'être ému par cette histoire. (C'est-à-dire "la capacité de reconnaître, d'absorber, de métaboliser, d'interpréter et d'être touché par les récits sur la maladie".) Le médecin s'oblige à effectuer un travail de traduction en se détachant de l'univers médical scientifique pour s'adapter au malade. L'éthique narrative repose sur une attention permettant de se laisser pénétrer par le discours du malade qui va se poursuivre par une mise en sens. Le regard que l'on a sur l'autre doit passer par la suspension de son propre jugement, pour que l'on puisse accueillir les récits de l'autre.

Cette technique se rapproche de l'ethnographie et de l'écoute psychanalytique de ce que le patient transmet par son corps et par sa parole.

Les approches narratives peuvent aider le médecin à formuler des options de diagnostic et de traitement plus appropriés et améliorer les relations médecin-patient. Écouter afin de comprendre la vie du patient et poser le bon diagnostique pour déterminer le meilleur traitement. L'approche narrative intègre l'histoire de la personne, son vécu, ses émotions, ses désirs au cœur de la décision éthique. C'est une façon de faire participer le patient à la prise de décision. En développant leurs compétences narratives, les soignants se sensibilisent aux affects de leurs patients et à la manière dont ils peuvent les recueillir, dans le but d'améliorer leur collaboration.

Introduction de cette pratique dans la formation médicale

En France, l'enseignement de la médecine narrative a été introduit par François Goupy au sein de l'Université Paris Descartes depuis 2009. Cette formation, ayant pour objet d'intégrer l'art du récit dans la pratique médicale, protège les patients ainsi que les soignants. Elle encourage les étudiants à écrire sur leurs patients dans un langage non scientifique, ce qui les aide à découvrir et à comprendre la connaissance qu'ils ont de leurs patients et leurs attitudes implicites à leur égard. Cet outil, leur permet de réfléchir à leur vocation médicale et aux valeurs qu'ils défendent.

Cette formation narrative souhaite rendre capable les professionnels de santé d'interpréter et de donner un sens aux histoires racontées par les autres. Le renforcement de la compétence narrative des étudiants en médecine pourrait les aider à imaginer ce qu'endurent leurs patients, d'en déduire ce dont ils ont besoin, et de réfléchir à ce que eux-mêmes en tant que médecin vivent en soignant des personnes malades au quotidien. Les cliniciens qui reçoivent de telles formations encouragent souvent leurs patients à écrire un récit ininterrompu de leur maladie, qui met en évidence les bénéfices thérapeutiques pour les patients d'une telle narration. Plus la médecine comprend les complexités de la maladie, mieux les cliniciens peuvent exprimer leur rôle vis-à- vis des patients à la fois dans une dimension technique et dans une dimension qui donne du sens. Les études narratives, rendent hommage aux patients qui supportent la maladie, et enrichissent par là même les médecins qui les soignent.

Art de la médecine

Face aux régulations des dépenses de santé les médecins se retrouvent confrontés à des difficultés institutionnelles. La protection émotionnelle et le contrôle de soi du médecin, l'hyper technicité du médical, la mécanisation de la pratique de soins, la fragmentation du soin liée à la spécialisation professionnelle, les contraintes économiques et administratives et l'articulation complexe entre soin et recherche qui objective davantage le patient, concourent à la perception d'une médecine déshumanisée. La rationalisation en cours s'inscrit ainsi au coeur de la dynamique professionnelle créant une tension entre la standardisation des soins et la préservation de l'autonomie du jugement clinique et de l'expression de la sensibilité. La médecine narrative défend la spécificité de la personne, ne réduit pas le malade à sa maladie, et nous rappelle que la médecine n'est pas seulement une science, mais également un art, qu'elle n'est pas seulement instrumentale, mais aussi imaginative.

Etre médecin c'est aussi avoir la possibilité d'être un artiste, d'être créatif et imaginatif dans sa manière de prodiguer les soins. Le médecin utilise des tactiques, des manières de faire, des savoirs tacites non réductibles à une application mécanique d'un savoir scientifique. L'art médical s'ajuste à son sujet en s'appuyant sur des faits prouvés et éprouvés. La technique médicale peut être considérée comme un art : il reste toujours un trait d'individualité, de subjectivité du médecin dans la mise en place des techniques. Chacun des médecins créé sa propre pratique de soin. Même si certaines pratiques ont tendance à se standardiser, de par l'existence de protocoles à suivre, elles ne sont pas toutes formalisables et de ce fait, les soignants ne sont pas non plus interchangeables.

Une redéfinition du soin

Le soin est une écoute de la souffrance, du corps qui dit toujours quelque chose, de la plainte, de la personne, des différents signes pouvant émaner d'elle. L'écoute attentive de la personne souffrante peut alors permettre à celle-ci de reformuler son histoire passée dans une nouvelle version et lui donner sens. Le médecin aide le patient à interpréter le sens de sa maladie dans une narration plus globale. L'interprétation est toujours une singularisation. Elle donne un sens personnel, parmi d'autres possibles. Les individus se subjectivent ainsi dans leur façon de donner sens à leur expérience.

Cette approche soignante peut être qualifiée de phénoménologique, car la présence des corps n'est pas réduite à leur matière, à un matérialisme dialectique qui distinguerait le corps de l'esprit. Elle prend en compte la singularité du patient.

Le soin est ainsi individualisé, soucieux de l'individualité du malade, et contre ainsi le mouvement d'exclusion que constitue la maladie.

Conclusion

La mise en récit permet aux médecins à la fois de réfléchir à leur pratique, à ce qu'ils vivent et ressentent en tant que soignant et d'être plus réceptifs aux histoires de leurs patients, d'oser approcher l'autre. Le soin exige d'inscrire la maladie dans la vie et d'interpréter la vie des malades, c'est-à-dire, au fond, la vie des hommes. Ce que nous appelons humain n'est rien d'autre que cette expérience constamment travaillée par le conflit entre les valeurs que nous lui attribuons. Peut on élargir le champ d'expérience de la médecine narrative, permettre la création d'un récit commun, appartenance commune, récit comme façon de donner sens. Une formation à la pratique réfléchie, à l'écriture réflexive pour augmenter la compassion et la réflexion ?

05.01.2017 Marc CRÉPON – Le consentement meurtrier

"Comment la responsabilité universelle du soin, de l'attention et du secours qu'exigent, de partout et pour tous, la vulnérabilité et la mortalité d'autrui, pourrait fonder une appartenance commune au monde ?"

Notre appartenance au monde est fondée sur la certitude commune de notre mortalité. Nous sommes tous des êtres mortels. Ainsi, une éthi-cosmo-politique engage la responsabilité de chacun du soin, de l'attention et du secours d'autrui, qu'appellent la vulnérabilité et la mortalité d'autrui, quel qu'il soit, d'où qu'il vienne. C'est donc bien une éthique radicale.

"Mais dans la pratique, dans la vie de tous les jours, on n'est jamais à la mesure de cette démesure, on n'est jamais à même d'exercer pareille responsabilité." Nous ne cessons de transgresser avec ce principe éthique en nous accommodant quotidiennement des multiples formes de vulnérabilité. Cela ne fait pas pour autant de nous des êtres mauvais, coupables.

Ce décalage, cette "faille" entre notre responsabilité théorique et son exercice pratique est ce que Marc Crépon désigne sous le nom de "consentement meurtrier".

Il traduit davantage une modalité de notre condition humaine, que notre culpabilité face à la détresse d'autrui. Ou alors, c'est une culpabilité universelle, comme chez Dostoïevski. "Chacun de nous est coupable devant tous et pour tout, et moi plus que tous les autres".

Cela veut dire qu'entre la responsabilité théorique qui est universelle et ce que nous sommes en mesure d'exercer, il y a un abîme. Et cette faille ou cet abîme, c'est la condition humaine. Si on veut se reconnaître une appartenance cosmopolite, si on veut se dire attaché à tout ce qui se passe dans le monde, ne faire aucune différence entre ce qui a lieu dans son pays ou partout ailleurs sur la planète, il faut commencer par admettre le consentement meurtrier comme une dimension fondamentale de cette appartenance cosmopolite, et reconnaître à l'éthique la radicalité de sa responsabilité. Admettre cette condition fait-il de nous des êtres résignés ? Que pouvons-nous faire ?

Honte, bonté, critique et résistance

Notre responsabilité est de savoir habiter cet espace, cette faille et d'y apporter des réponses. Il y a précisément des réponses possibles : exprimer un sentiment de révolte devant l'injustice et la misère, s'exercer à la bonté à travers des gestes quotidiens, ou un engagement associatif auprès des êtres les plus fragilisés, dénoncer la violence et porter une vigilance critique face aux constructions théoriques, aux images médiatiques pouvant encourager des discours de haine. Et finalement, la honte est un des seuls sentiments légitimes exprimables et universellement ressentis devant la guerre, devant cet afflux de réfugiés. Toutes ces voies de dégagement permettent d'habiter cet abîme.

Il y a donc des gestes possibles, des attitudes éthiques, qui répondent de la violence et de tous les consentements meurtriers qu'elle entraîne, mais qui sont, malheureusement, souvent perçus comme insuffisants. Il devient ainsi important de pouvoir articuler morale et politique. Or cette articulation n'a rien d'évident.

Le pouvoir de conviction de la morale semble faible par rapport aux intérêts politiques et aux moyens stratégiques déployés. Ce qui pose problème c'est quand l'invocation de préceptes moraux devient non seulement une source de violence et de cruauté mais aussi leur justification : violences au nom de principes moraux, principes de justice…

La morale n'est donc pas exempte de compromission avec la violence tant qu'elle reste liée à des appartenances particulières, à des intérêts particuliers. Pourrions-nous envisager cette articulation entre éthique et politique à travers la compassion ?

Les effets de la violence

Comment éviter de répondre à la violence par la violence ? Comment mobiliser contre la haine et la violence des ressources spirituelles et morales, étrangères aux stratégies et aux calculs politiques ? Le refus de la violence peut-il être un principe constituant de notre appartenance au monde ?

La violence a pour effet de détruire de façon durable la confiance en soi et en l'environnement humain autour de soi. Ainsi tout devient menaçant, les relations humaines les plus simples deviennent ravagées par la haine. Le piège est alors tendu pour répondre à la haine par la haine, et par la violence réelle à la menace supposée. Car l'expérience de la violence vécue ou tout simplement redoutée brise la confiance dans les relations qui fait le tissu de l'existence. Ce qui est vital pour chaque individu, c'est de pouvoir se fier de façon minimale à ce qui l'entoure, à l'espace qu'il habite, à son lieu de travail. Nous choisissons ici d'analyser la violence davantage par ses effets que par ses causes, puisque ce sont les effets de la violence qui transforment notre rapport au monde, notre relation au temps, à l'espace et à la totalité qui nous entoure. De plus, expliquer les causes de la violence fait courir le risque de la légitimer. Nous serions alors pris dans la spirale de sa justification. Mais en partant de ses effets, la violence devient injustifiable parce que ses effets sont toujours singuliers.

"La violence, qu'elle soit institutionnelle comme fut l'apartheid, guerrière comme celle que nous ne connaissons que trop aujourd'hui, fanatique comme celle des attentats, épidermique comme le racisme, a pour effet de nier chez l'individu tout ce qui fait sa singularité, le point de vue unique sur le monde qu'il représente, qu'incarne le plus humble d'entre les hommes, l'enfant privé d'enfance, la femme battue, le Noir qu'on abat. Autant de « vies singulières » sacrifiées à des abstractions".

Chacun, dans la modestie même de son existence, est un monde original de relations humaines. Vassili Grossman le dit très bien dans Vie et Destin : un individu détruit, c'est le monde qui disparaît. Or ce que veut précisément faire la violence, c'est effacer cette singularité, rendre anonyme la victime, lui faire perdre son identité dans la masse pour qu'elle ne soit plus qu'un numéro.

La violence détruit le minimum de confiance et de rattachement à une humanité commune. Elle ignore toujours le singulier et préfère l'abstraction. Elle cherche la division, instrumentée par la haine. Pour contrer cela, nous devrions chercher la définition de l'homme dans ce que la violence lui retire, comprendre ce qu'il perd quand sa chosification est permise.

Conclusion

Comment pourrions-nous mobiliser un discours, un imaginaire qui favoriserait une appartenance à une humanité partagée, avant toutes les autres appartenances à une communauté restreinte (ethnique, religieuse, culturelle etc.) ?

Il faut d'abord déconstruire les usages d'un "nous" discriminant et favoriser un discours, un "nous" fondé sur "nous les mortels", sur notre ressemblance commune et fondamentale, sur ce qui nous unit, la seule appartenance inévitable et qui ne fait pas de distinctions – notre mortalité.

Cette conscience de notre humanité partagée et fondée sur la certitude universelle de la finitude, pourtant ne suffit pas, car elle n'ouvre la voie à une éthique cosmopolitique que si cette certitude se traduit par une relation compassionnelle à l'autre comme soi-même. Si la certitude de la finitude crée les conditions nécessaires à l'expérience d'une humanité partagée, c'est la compassion qui peut fonder l'éthique.

19.01.2017 Sandra LAUGIER – Le care comme concept transformateur de l'éthique

"Il y a longtemps qu'on sait que le rôle de la philosophie n'est pas de découvrir ce qui est caché, mais de rendre visible ce qui est précisément visible, c'est à dire de faire apparaître ce qui est si proche, ce qui est si immédiat, ce qui est si intimement lié à nous-mêmes, qu'à cause de cela nous ne le percevons pas."

Ce que nous avons nommé le souci des autres fait partie de ces phénomènes vus, présents sous nos yeux, mais non remarqués, assurant l'entretien d'un monde humain. Le souci des autres est une façon différente de vivre la moralité, qui diffère des conceptions morales contemporaines basées sur la justice et l'impartialité. Car ce qui guide notre action se ne sont pas tant des principes moraux, abstraits et univoques, qu'une forme de moralité qui prend sa source dans le particulier, dans ce qui est important pour le maintien et la conservation de la vie, telle que nous éprouvons.

Sandra Laugier nous rappelle que la vie humaine en tant que forme de vie ou forme de la vie, se caractérise par l'ordinaire, le continu des pratiques quotidiennes, et s'expose par là même à certaines formes de ruptures et vulnérabilités, parfois extrêmes, voire tragiques, comme dans le cas de catastrophes naturelles ou de conditions de vie concentrationnaire, qui sont autant d'empêchements radicaux à la vie ordinaire. Le care vise ainsi à l'entretien des activités quotidiennes auxquelles on ne prête souvent aucune attention et qui sont pourtant indispensables au déroulement continu de la vie quotidienne.

Les éthiques du care proposent un monde de pensée plus contextuel et narratif que formel et abstrait. La morale ne se fonde pas sur des principes universels, mais elle part d'expériences rattachées au quotidien et des problèmes moraux de personnes réelles dans leur vie ordinaire. Cette morale trouve sa meilleure expression, non pas sous la forme d'une théorie, mais sous celle d'une activité : le care comme action et plus exactement comme travail. Faire une place au souci des autres qui ne faut pas seulement comprendre comme un affect, mais également comme une activité. L'importance des éthiques du care est précisément dans leur exercice.

L'essence du care est dans l'attention aux détails de la vie des personnes, à leur vulnérabilité ou leurs besoins spécifiques, les exprimer par la narration et l'image, faire preuve de sollicitude, de compassion et de bienveillance, inventer des réponses non reproductibles, adaptées à chaque cas, basées sur le respect des autres et non pas dans l'abstraction, mais dans leurs propres termes. Le care ne se situe plus alors à la périphérie de la justice sociale, mais en son centre.

La relation care/justice

L'éthique du care présuppose une nouvelle définition de la justice, un supplément d'âme qui vient s'ajouter à la conception traditionnelle des droits individuels et d'une justice impartiale. Ajouter à la notion de justice tout ce que l'on regroupe sous le nom de care : plus de chaleur, plus de communauté, plus d'attention personnelle aux autres, aux situations ordinaires…tout simplement un supplément d'humanité. Le centre de gravité de l'éthique est ainsi déplacé du "juste" à "l'important".

Pour légitimer cette approche du care il faudrait revenir au sens ordinaire de la justice, à la pratique des

soucis des autres, mais sans le risque de généraliser. Eviter la tendance à confondre sa propre perspective avec un point de vue objectif, la tentation de définir l'autre dans ses propres termes, "la pulsion de généralité".

Le care n'est évidemment pas un substitut pour la justice, sa relation avec la justice est de nature complémentaire, comme le sont la justice et la beneficence 3 chez Adam Smith. Comme l'écrit ce dernier: "Beneficence is always free, it cannot be extorted by force". 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. Le care et la justice s'articulent ainsi dans un processus de construction d'une citoyenneté défendant des institutions justes, normativement orientées vers le bien commun. Pour Frédéric Worms, c'est en opposant ces termes sans voir leurs interconnections complexes et les enjeux politico-éthiques qu'ils contiennent que l'on réduit nos perspectives politiques et éthiques.

Ce qui vient d'être dit a pour implication la possibilité d'une mobilisation active et délibérée de l'éthique du care, visant à en faire un concept social et politique, ne la limitant pas aux contexte du prendre soin des plus vulnérables, permettant au sentiment qui est à l'origine du care de s'exercer de façon socialement reconnue dans un travail, permettre que la relation créatrice et individuante ait sa part et sa place.

Une voix différente : Donner voix à ceux que l'on entend peu

"Une réflexion qui passe par une redéfinition de ce qui est une expression juste. La voix est indissolublement personnelle et collective, et plus elle exprime le singulier, plus elle est propre à représenter le collectif. Croire votre pensée, que ce qui est vrai pour vous dans l'intimité de votre cœur est vrai pour tous les hommes – c'est là le génie. Exprimez votre conviction latente, et elle sera le sentiment universel ; le plus intime finit toujours par devenir le plus public."

Les éthiques du care permettent d'intégrer plus de voix, de valoriser ce qui est dévalorisé, en s'appuyant avant tout sur un diagnostic du présent : le "prendre soin" comme condition invisible et nécessaire du marché du travail. Car l'entrée dans la compétition des uns n'est possible que parce que d'autres s'occupent des tâches de soin. Se constitue ainsi un monde divisé entre "centre" et "périphérie", une fracture entre le monde valorisé de ceux qui sont hautement "performant", et la marginalisation des donneurs et des receveurs de soin. Pour pallier cette fracture, il ne faut pas distinguer "les vulnérables" toujours comme "les autres". La vulnérabilité est inhérente à la condition humaine, non seulement à une certaine population.

L'enjeu des éthiques du care est aussi politique, car elles mettent en évidence les réalités négligées et le manque de théorisation de ces réalités sociales "invisibilisées".

Care – le nouveau paradigme d'un monde vulnérable

Le care vise à aller plus loin qu'une éthique des vertus ou du développement humain il veut valoriser le souci des autres, non contre le souci de soi, mais comme base même d'un réel et réaliste souci de soi, d'une culture de notre capacité à faire attention à nos besoins.

Le care privilégie l'attention et la réactivité dans des situations particulières. Il se présente moins comme une construction rationnelle a priori que comme un récit qui prend en compte les détails difficilement perceptibles de la vie quotidienne. Il ne s'agit plus d'appliquer les bonnes règles à une situation donnée mais

d'y déceler les problèmes majeurs. On doit comprendre l'autre plus que trouver un accord avec lui. Selon Sandra Laugier, il est difficile de voir dans cette théorie "une perspective morale cohérente" précisément parce qu'elle subit elle-même la domination d'autres théories morales dissimulant la voix différente qu'elle cherche à faire entendre.

02.02.2017 Julie HENRY – Des limites de la sympathie à l'apprentissage d'une empathie active et situationnelle : le soignant dans le soin

"Les philosophes conçoivent les passions qui nous tourmentent comme des vices dans lesquels les hommes tombent par leur propre faute. C'est pourquoi ils ont coutume (d'en rire, de les déplorer, de les réprimander et même de les dénoncer au nom de Dieu quand ils veulent paraître plus pieux que les autres. Ils croient ainsi accomplir une oeuvre agréable à Dieu et atteindre le sommet de la sagesse, lorsqu'ils ont appris à louer de diverses manières une nature humaine qui n'existe nulle part et flétrir par leurs discours celle qui existe réellement. Ils conçoivent les hommes, en effet, non comme ils sont, mais comme ils voudraient qu'ils fussent".

L'empathie, est-elle innée, ou bien peut-elle s'acquérir ? Que penser des soignants qui n'en témoignent pas et comment l'acquérir si elle est de l'ordre du ressenti ?

Il semblerait que cette capacité à percevoir ce que l'on ressent soit quelque chose de spontanée et de partagée, ce qui ne veut pas dire qu'elle ne peut être déconstruite par des formations ou des postures professionnelles.

Pour Rousseau, l'empathie est un sentiment anti-rationnel, commun aux hommes et aux animaux, qui précède la réflexion, qui est instinctive.

Rousseau distingue deux types de pitié : la pitié empathique, et la pitié altérée par la société. Il définit la première comme étant une passion primitive, préréflexive, qui conduisait l'homme à l'état de nature. Et la seconde, comme cette même émotion, mais altérée par la société. Le travail de Rousseau consistait à se demander comment corriger une forme de partialité, inhérente à l'empathie. Pour lui, c'est la raison qui viendrait remédier aux défauts des émotions spontanées. Norbert Elias a mis en évidence ce processus de civilisation qui bornerait à la fois le ressenti et l'expression émotionnelle. Chacun d'entre nous apprend ce qu'il est acceptable d'extérioriser dans sa vie personnelle, professionnelle et sociale. Les normes de neutralité encadrent notre vie professionnelle. Par "professionalisme", nous cherchons souvent à contrôler nos émotions, les considérant comme des obstacles ou des faiblesses. Et pourtant nous sommes constamment affectés : une rencontre avec une chose extérieure (un événement, une situation, une personne…) laisse une trace en moi, une trace affective, une trace dans le corps qui fera qu' indubitablement, par la suite, je serai différent.

Il existe des professions emprises d'injonctions a priori paradoxales, des professions dont nous exigeons à la fois une forme d'empathie et une forme de retenue. Nous entendons par "empathie" une qualité "morale" qui se traduirait par une sensibilité à la situation, par une humanité dans les paroles, par une certaine justesse dans les gestes, une capacité d'être à l'écoute de ce que l'autre vit, sans jugement porté sur la manière dont il le vit. Nous demandons à nos soignants de laisser leur "personne" à la porte du service tout en restant en mesure de faire preuve d'empathie à l'égard de leurs patients.

Comment le soignant peut-il trouver l'équilibre entre deux écueils : la dimension technique des traitements,

qui serait corrélative d'une certaine indifférence à ce que vit le patient et de l'autre côté, une sensibilité excessive qui ne permettrait plus aux soignants d'apporter des réponses adéquates ? Tout se passe comme si l'on demandait au soignant d'être réceptif aux affects des autres tout en niant ses propres affects à lui. Or comment un soignant peut-il envisager une approche à la fois subjective et dépersonnalisée dans et de la relation de soin ?

Le corps du soignant est le grand absent de l'éthique en santé. Et pourtant, si le soignant doit être attentif à ce que le patient sent de son corps, s'il doit voir le corps affecté derrière le corps organique atteint d'une pathologie, il faut bien que le corps du soignant puisse lui aussi être présent et être affecté ; que le soignant se sente autorisé à être à l'écoute de la manière dont il perçoit la situation présente, de la représentation singulière qu'il en a, de son point de vue à la fois humain et professionnel (qui excède sa formation initiale et un rapport scientifique et rationalisé au corps de l'autre).

Comment rendre possible, pour le soignant, d'être présent en tant que "personne" dans le cadre de sa pratique professionnelle quotidienne ? Que pourrions-nous mettre en place pour le lui permettre ? Autrement dit : comment pouvons-nous permettre aux soignants de reconnaître ce qu'il se passe en eux, de se laisser affecter par leurs propres émotions alors même que l'expression de ces émotions est majoritairement dévalorisée dans notre société ? Et comment reconnaître les émotions d'autrui, témoigner de cette affection, se laisser affecter par elles et y réagir de manière adéquate ?

L'anthropologie spinoziste

L'anthropologie éthique de Spinoza vise à comprendre comment nous fonctionnons en tant qu'homme, comment nous sommes déterminés par nos affects et comment ceux-ci vont nous amener à agir de telle façon plutôt que telle autre. Spinoza propose de s'attacher à la sensation car "on ne peut vouloir contre ce que l'on sent, on ne peut que se prononcer verbalement contre ce que l'on sent".

De la même façon, on ne peut agir contre ce que l'on sent, on ne peut que tenter de faire ressembler – de l'extérieur – nos gestes à ce que l'autre semble en attendre, ce qui n'a pas du tout le même effet sur la manière dont il est accompli et sur son incarnation en nous, dans notre corps senti.

Ainsi, selon Spinoza, l'homme est tissé d'affects. Et ces affects correspondent à la fois de ce que je suis, à la situation que je rencontre et au moment où je la rencontre. Nos affects, nos représentations interfèrent constamment avec nos valeurs et les réalités de la situation. Ce qui est signifiant, présent, effectif lorsqu'il s'agit de prendre des décisions et d'agir, c'est la sensation que l'on a de son corps, de son état, des variations de sa puissance d'agir.

Il serait alors important de tenter de comprendre dans ces situations, ce qui relève de l'instant, de la façon dont je l'ai vécu ou d'une certaine représentation que j'ai de mon rôle. Et de l'ensemble de ces distinctions, oser se demander : qu'est ce qui peut changer? Qu'est ce que je peux changer ? Comment les choses pourraient-elles être autrement à l'avenir ? Il s'agit d'une éthique exigeante en tant qu'elle nous demande à chacun de partir de ce que nous sommes afin de mener une réflexion pour nous permettre de modifier notre pratique en fonction de nos expériences passées. Si je réfléchis sur mes représentations, je vais être autrement déterminé à l'avenir presque de fait. L'idée est de tenter de comprendre ses affects et ses représentations (sociales…), de les reconnaître pour pouvoir agir sur ses propres pratiques, en en incorporant progressivement de nouvelles, en apprenant à interroger son quotidien, à prendre un peu de recul par rapport à sa pratique. Or toute la

difficulté tient à la mise en mots de ce que l'on sent de façon souvent confuse sans réussir à identifier de quoi il s'agit précisément.

Un autre usage de la compassion : sortir des oppositions figées

Travailler la capacité à être activement affecté et à faire preuve de justesse dans la relation de soin pourrait permettre d'envisager une forme de compassion (pulsion empathique et action rationnelle) qui fasse participer nos ressources humaines à la relation de soin tout en les articulant avec une approche scientifique.

Une réflexion sur une empathie active et situationnelle pourrait mettre en lumière comment la compassion pourrait nous permettre de sortir des oppositions en lesquelles nous nous enfermons et qui nous interdisent alors de faire fond sur la pluralité de nos ressources humaines dans les relations avec autrui.

Nous devrions élaborer une réflexion commune autour d'un juste équilibre entre ces différents écueils, sur une compassion qui tiennent compte de ce qu'éprouve le patient sans prétendre penser et éprouver à sa place, qui prête attention à ce que la situation lui fait vivre sans que cela se fasse au détriment des soignants et des pratiques de soins.

Prêter attention à la personne, c'est prendre en considération ce que son comportement, ses expressions faciales, les témoignages de ses proches disent de ce que sont ses préférences et ses réticences. Pour cela nous devrions exiger la mise en place de moyens au sein des établissements de santé pour aider les soignants. Car, comme l'écrit Spinoza, par exemple dans la démonstration d'Éthique IV, 43, le corps peut devenir moins apte à être affecté par les choses/corps extérieurs. Dans le monde de la santé et du soin, ce peut être en raison d'une forme de saturation affective, qui fait que toute nouvelle affection ne sera plus sentie, ne pourra plus être endossée ; ou bien en raison d'une fermeture artificielle et en partie illusoire à l'égard de tout ce qui pourrait venir nous affecter, de crainte de ne pas tenir face aux situations difficiles.

Quels moyens le soignant pourrait utiliser pour pouvoir gérer ses propres émotions ? Quelles ressources personnelles pourrait-il employer pour accepter ses émotions et les utiliser de manière à ne pas se laisser déborder ? Lorsqu'il est question d'étudier les enjeux de la recommandation de bonne pratique "voire la personne derrière la pathologie", il serait préférable, dans la perspective d'une éthique de la relation du soin, de partir des hommes tels qu'ils sont et de leurs rapports effectifs (comme le disait Spinoza) avant de formuler un modèle de la relation.

Cela implique non seulement de faire confiance en la capacité du soignant à appréhender les choses autrement, en dehors du prisme des grilles de lecture qu'on lui a inculqué. Mais aussi que le soignant se fasse confiance, ait confiance en son intelligence de la situation présente pour qu'il puisse comprendre l'environnement sur le fond duquel elle se dessine, afin de retisser des liens et d'avoir une réaction appropriée, ajustée. Cette intelligence situationnelle n'empêche pas l'empathie et la relation humaine dans le soin en ce qu'elles feraient fond sur une même base : ressentir ce qui se passe pour l'autre pour intégrer cette dimension dans la perspective sur la situation.

Simplement, ce « ressentir » aurait été élaboré en amont, afin de répondre aux écueils de l'empathie en son sens premier, spontané, inné. C'est la différence établie par Spinoza entre immanent (être dans le ressenti d'une situation) et immédiat (en rester à l'émotion spontanément ressentie) ; ou encore entre expérience (apprendre des situations passées en accroissant sa capacité à être affecté de différentes manières) et accumulation de situations diverses (qui ne font pas sens en ce qu'elles ne sont pas reliées entre elles, ou bien en ce qu'elles sont toutes vécues sur le même mode, par projection de notre manière habituelle d'être affectés par les choses extérieures).

Il s'agit bien non pas d'intellectualiser ou de rationaliser ce ressenti, mais plutôt d'élaborer notre aptitude à sentir en amont, pour faire que sur le moment, et comme sans y penser, notre approche empathique de la situation nous permette de faire que l'expérience, le vécu, les croyances, les représentations d'autrui puissent entrer dans notre approche de ce que situation lui fait vivre.

Des ateliers du « faire ressentir le geste » pourrait, par exemple, être proposé afin que le soignant sente, en les expérimentant, les postures qui lui conviennent dans les différents moments des pratiques de soins du quotidien. Les émotions sont certes personnelles mais elles peuvent être communes à celles d'autres personnes. L'équipe, les collègues sont un moyen tout aussi efficace pour extérioriser ses émotions, les comprendre, mais aussi les partager. Mener une interaction constante entre pratique et réflexion, se réinventer collectivement par un partage de ses expériences et de ses affects revient à créer une démarche dans laquelle chaque acteur-citoyen prendra sa part. Ce que le corps peut faire, seule l'expérience est à même de nous l'enseigner.

23.02.2017 Abram DE SWAAN – Recettes contre la pitié : comment éliminer la compassion dans les sociétés génocidaires

"S'il cesse de penser, chaque être humain peut agir en barbare. C'est dans le vide de la pensée que s'inscrit le mal."

"Les bourreaux ont une faible capacité à percevoir la part active qu'ils prennent dans un événement", écrit le sociologue néerlandais, Abram de Swaan, "ils n'assument pas la responsabilité de leurs actes et soutiennent qu'ils n'ont fait qu'accomplir ce qui leur était commandé, qu'ils ont agi sous la contrainte, ou parce que tout le monde autour d'eux agissait ainsi (…) Et ces mêmes criminels ne manifestent que de façon exceptionnelle des remords, de la honte ou de la compassion (…) Leur conscience morale limitée, leur manque d'agentivité et d'empathie pourraient peut-être nous fournir des indices permettant d'entrevoir les différences entre la plupart des criminels de masse et l'immense majorité de l'humanité."

Selon Abram de Swaan, pour comprendre le "fonctionnement" des personnes génocidaires, l'analyse doit toujours s'effectuer sur différents plans théoriques (macrosociologique, mésosociologique, microsociologique, psychologique) en interaction.

Il s'agit à la fois de prendre en compte le contexte historique et leur historicité propre, la spécificité de la situation et leurs dispositions personnelles. Souvent ces individus prêts à commettre des crimes de masse ont un profil et un passé particuliers. Il est alors important d'analyser leurs propres définitions de la situation, leurs histoires personnelles, leurs familles, leurs métiers.

En effet, certains individus ont plus de probabilités de devenir des meurtriers de masse. Abram De Swaan retrouve dans ces individus trois comportements types et communs : un sentiment de passivité, de manque d'agentivité (plutôt que de libre arbitre), une aptitude personnelle à l'empathie réduite ou inexistante, et une compartimentalisation de leur pensée et de leur morale.

Ce mécanisme de "compartimentation mentale" leur permet de se protéger d'eux-mêmes en se dédoublant. Ils sont à la fois capables de se dévouer à leur famille ou à leurs camarades, tout en exerçant une indifférence totale vis à vis de celui qu'ils vont considérer comme étant "étranger" à eux.

En effet, ces génocidaires s'interdisaient d'éprouver une similarité, un sentiment d'empathie à l'égard de

la victime en tant qu'être humain, et se refusaient de se mettre à la place de l'autre en proie à la souffrance. C'est ainsi seulement par une progressive deshumanisation de l'autre que le génocidaire va pouvoir tuer sans culpabilité. Et, ce processus de désidentification vis à vis de cet Autre va être induit ou renforcé par les différents moyens de propagande mis en place par le régime, les amenant à se distinguer radicalement du groupe cible. Sans le soutien des institutions et du régime en place – quand ils n'en sont pas déjà membres à part entière –, ils ne parviendraient pas à légitimer leurs actes sans culpabilité.

Là, ils ne font qu'obéir aux ordres et sont loyaux envers les pairs, leur conscience morale étant remise entre les mains de leurs chefs.

Ce processus de "désidentification" se réalise par une l'idéalisation de "l'endogroupe" ("nous") et l'exclusion de "l'exogroupe" ("eux") par un mécanisme d'identification projectile. Ce dernier amène à percevoir dans l'autre groupe l'antagoniste agressif et menaçant. "L'ennemi devient, au travers d'une projection, l'incarnation des caractéristiques que le groupe refuse d'assumer comme étant les siennes propres; ce qui crée un hiatus psycho-culturel"[3]. C'est ainsi que les victimes se voient désignées comme remplies de haine, avides de pouvoir, criminelles.

L'intériorisation de cette séparation imaginaire entre "eux" et "nous" influence les comportements quotidiens mais aussi les émotions et les pensées personnelles. Certaines idéologies, qui ont l'apparence d'une construction intellectuelle, vont permettre à une haine violente de s'installer dans les esprits.

D'un côté, il y aura le peuple du régime, et de l'autre, le groupe cible. Ces idéologies, amenant au massacre de masse, tendent à réactualiser des divisions latentes. Les génocides se construisent ainsi sur une période longue, de manière furtive et subreptice.

Dans les sociétés totalitaires fortement compartimentées, où l'antagonisme entre les groupes est intense, les jeunes apprennent à vaincre leur compassion à l'égard des étrangers, des "autres".

Comment désapprendre la compassion? Comment vaincre la pitié ? La question présuppose qu'il y ait déjà un mouvement subtil de compassion qui se doit d'être supprimé. La recette la plus efficace contre la pitié, c'est l'exclusion. L'exclusion la plus efficace, c'est l'exclusion de l'espèce humaine : la déshumanisation. Ce clivage entre l'intrus et l'exclus a une longue histoire : les cercles croissants de l'identification et de la désidentification qui conduisent à considérer des personnes comme étant plutôt semblables à nous et d'autres différentes de nous. Les hommes et les sociétés ont souvent entrepris de réguler leur pulsions violentes, mais les régimes génocidaires ont réussi à transformer radicalement cette régulation sociale et individuelle de la violence."Ce qui ressort de ces faits, c'est la fragilité de la compassion, de l'empathie et des sentiments moraux chez l'homme".

09.03.2017 Guillaume LE BLANC et Fabienne BRUGERE – Hospitalité

23.03.2017 Petar BOJANIC – Compassion comme élément constitutif du groupe

30.03.2017 Christophe NIEWIADOMSKY – Clinique narrative et enjeux de soins

La démocratie est minée par le caractère inaudible de toutes les voix de faible ampleur, par la négligence des existences ordinaires, par le dédain des vies jugées sans relief, par l'absence de reconnaissance des

initiatives laissées dans l'ombre. La situation est alarmante, car il en va à la fois de la dignité des individus et de la vitalité de la démocratie. Vivre en société, c'est en effet au premier chef voir son existence appréhendée dans sa vérité quotidienne.

Le lien social, à bien des égards, s'avère fragilisé dans nos sociétés "hypermodernes". Les éthiques du care ont pointé du doigt les voix rendues inaudibles dans ce contexte de responsabilisation des individus et d'injonction à l'autonomie, qui invisibilisent les socles et l'ensemble des relations, permettant pourtant à chacun, de vivre et d'entreprendre, dans un cadre sécurisant.

Ces formes de psychologisation du social accompagnent l'évolution de la société vers une toujours plus grande individualisation des situations et des problématiques collectives. Elles tendent parfois à révéler les maux qui affectent les individus mais à occulter les logiques systémiques et structurelles qui traversent la société.

Or, ce déni des formes de violence institutionnelle ou sociale, par la culpabilisation individuelle qu'il engendre, devient progressivement source de désaffiliation, de souffrance, de mésestime de soi, de perte de sens et de confiance, en soi et envers les autres. Ces violences insidieuses tendent à désubjectiver les individus en les rendant suspicieux les uns envers les autres et les atomisant dans la sphère du social. Qu'en est-il, dans le rapport vécu de la souffrance et de son écoute, de la capacité du sujet à faire entendre la violence – violence des rapports sociaux, violence des institutions, violence de soi contre soi – qui est à l'origine de la souffrance et qui la renvoie à ses causes objectives (sociales, économiques, politiques) aussi bien qu'à ses conséquences subjectives? Face à un individualisme revendiqué, des processus d'individuation sont à mettre en place afin de permettre de porter la voix de tous, de tous ceux qui sont affectés et se sentent fragilisés dans leur sentiment d'être. Il est nécessaire aujourd'hui de susciter l'écoute et le soin, d'engager une politique de la sollicitude et un combat démocratique pour un monde commun plus juste et plus humain. Face au discours moralisant et normalisant, il s'agit alors de mettre en évidence la multiplicité des histoires de vie et la diversité des capacités et des pratiques du sujet contemporain. Témoigner pour exister et résister.

D'une part, il s'agirait de porter et rapporter les voix inaudibles en prônant une justice sociale et en revendiquant les droits de chacun, des personnes souffrant (de la précarisation et de la désaffiliation, de l'immigration et de l'exil, de l'enfermement ou du handicap ; souffrance de l'identité et de la reconnaissance ; souffrance au travail, souffrance à l'école, souffrance dans le genre) – puisqu'aujourd'hui ce sont bien les droits qui donnent à chacun sa citoyenneté mais aussi son humanité. Une mise en forme et une mise en sens de leurs expériences et de leur trajectoire personnelle peut permettre de réinscrire chaque individu dans le monde commun.

À quelle expérience subjective des conditions sociales renvoie chez les uns et chez les autres la souffrance provoquée par " la déficience des dispositifs qui règlent les relations des hommes entre eux" ?

La mise en récit peut permettre à la fois de révéler les souffrances d'un individu sans occulter les logiques systémiques qui les sous-tendent (new management, évaluation de la rentabilité humaine, culture du résultat, discours gestionnaire des individus, injonction à l'autonomie et à la compétitivité) mais aussi de lui redonner de la capabilité par l'écoute attentive qu'on lui témoigne. Interroger le rapport au monde de chacun par une activité narrative est une condition de la connaissance de l'individu, c'est à dire d'une naissance en co-construction avec l'autre et ancré dans le monde. L'approche biographique permet, aux deux sens du terme, de faire connaissance avec l'expérience. Le récit des expériences individuelles permet ainsi une compréhension des phénomènes sociaux mais aussi l'ancrage de cette narration dans un récit commun émancipateur.

La recherche clinique et biographique interroge la place du récit dans le monde contemporain. Les objectifs de la recherche narrative sont : "de resituer les pratiques narratives dans leur variabilité sociohistorique, d'interroger les conditions et les environnements dans lesquels les récits sont produits, d'identifier les usages auxquels ils répondent, les fonctions qu'ils peuvent prendre et les effets individuels et collectifs dont ils sont le lieu, de comprendre les processus de construction du sujet contemporain en suscitant et en analysant les processus de "biographisation" d'individus et/ou de groupes, et enfin d'interroger les rapports que l'individu entretient avec les choses, avec lui-même et avec les autres dans le monde historique et social en portant attention à l'étude des formes narratives que celui-ci donne à son expérience".

L'individu contemporain se trouve en effet affecté par son inscription dans l'espace de la "condition biographique".

Celle-ci introduit "un renversement du rapport historique entre l'individu et le social, dans lequel les conséquences sur les existences individuelles des contraintes sociales et économiques et des dépendances institutionnelles sont perçues comme relevant d'une responsabilité individuelle et d'un "destin personnel" [...] Dès lors, chacun est renvoyé à la construction réflexive de sa propre existence, sa biographie [...]

Les rapports sociaux et les espaces qui leur correspondent ne sont plus conçus comme le fait de déterminations externes, ni même comme résultant de l'intériorisation de normes collectives, ils font l'objet d'une élaboration et d'une productivité individuelle, ils participent du processus de construction du moi et de l'existence."

Comment le langage de la souffrance peut-il venir occulter les inégalités et les dysfonctionnements sociaux ou au contraire se faire le porte-parole d'une critique qui les dénonce ? Le biographique doit s'appuyer sur les expériences individuelles des individus pour décrire et comprendre comment les phénomènes sociaux se structurent.

Il interroge à partir de la prise en compte des épreuves auxquelles se trouve confronté l'individu, tel un analyseur des rapports entre structures sociales et expérience individuelle.

Il s'agit écouter la souffrance individuelle et de lui porter remède sans méconnaître la violence sociale et politique où elle s'origine, sans rien abandonner de ce qui peut lui donner son pouvoir de subjectivation politique et sa signification collective. Le sujet est ici considéré en tant que sujet « acteur de sa vie » construisant ses connaissances et ses représentations en réponse aux situations problématiques qu'il rencontre. La voie privilégiée est ici celle de l'appropriation par le sujet de sa capacité à produire du sens en s'interrogeant sur lui-même et sur sa situation à la faveur du travail réflexif que va permettre le travail de narration et d'échange à partir de son histoire personnelle. "L'usage de l'approche "histoire de vie" inscrit son action dans un mouvement dialogique de réciprocité qui fonde l'articulation entre souci de soi et souci d'autrui au bénéfice de l'exercice du jugement prudentiel aristotélicien si important dans le traitement de ces phénomènes de violences."

L'émergence de la souffrance dans l'espace public doit être questionné du point de vue de ceux qu'elle affecte, les "souffrants" mais aussi les "écoutants" (soignants, travailleurs sociaux...). L'ensemble du processus "histoire de vie" concourt à l'élaboration d'une réflexion éthique, dans et par le groupe, caractéristique des enjeux de formation clinique des professionnels du champ socio-éducatif.

Les objectifs des groupes "histoires de vie" permettent d'aider chaque participant à devenir acteur de sa formation, de sa pratique en l'amenant à identifier les processus à l'œuvre dans sa trajectoire personnelle

(distinction entre formation formelle et informelle, liens du parcours de formation avec les modèles identificatoires, les habitus de classe, l'éducation, la famille…). La problématisation de l'expérience des participants favorise le repérage des surdéterminations multiples dont ils ont fait l'objet afin d'identifier plus clairement ce qui sous-tend leur intervention auprès des usagers ou des patients. Il s'agit de comprendre la manière dont les acteurs sociaux vivent et ressentent les situations dans lesquelles ils se trouvent à partir de leurs propres représentations. Le récit de sa formation ou de sa pratique, permet à l'individu de se réapproprier son expérience.

La situation de groupe est considérée comme un lieu d'apprentissage de la démocratie en favorisant l'établissement d'un dialogue qui s'appuie sur le respect de l'individu et sur la réactivation du lien entre soi et l'autre.

En médecine, « le malade est appelé à vivre un processus traversé d'apprentissages. Ce que Freire a souligné et bien d'autres avant et après lui à propos des apprenants, à savoir que "personne ne forme personne" est aussi retenu comme principe dans le monde de la santé. Personne ne guérit personne.

Les soignants participent à la guérison de celui ou de celle qui est malade et qui, à sa façon et avec l'aide qui lui est fournie, se guérit. » Or, le contexte de rationalisation, de labellisation, de contrôle institutionnel tend à donner une image figée de l'hôpital, omettant son aventure humaines, omettant la subjectivité de chacun. Or, la clinique narrative est une "clinique de la complexité" qui suppose de reconnaître en l'autre un savoir, une capacité, de porter un regard réflexif sur soi et sur l'autre.

Elle est une rupture de paradigme en ce qu'elle fait passer d'une clinique du regard et de l'observation (dans laquelle le discours du patient ne prend finalement sens que par rapport aux cadres de références du praticien) à une clinique de l'écoute. Ce n'est pas le regard du soignant qui rend visible le patient mais son écoute du récit. Or, pour "chaque être humain, l'interprétation de l'événement "maladie" s'inscrit en permanence entre « déterminisme » et « hasard » en raison même de notre inscription structurelle dans l'ordre du langage et de la quête de sens"[7]. Nous tentons en permanence de donner une signification à nos vies afin de chercher à intégrer les discontinuités de nos existences respectives. Paul Ricoeur montre comment le récit, par son action configurante, permet de passer de la contingence à la nécessité de telle sorte que le hasard puisse finalement se trouver transformé en destin. Si l'on ne peut changer l'événement, nous pouvons cependant changer le regard que nous portons sur lui par une mise en mot, une mise en sens.

20.04.2017 Éric GALAM – Soigner les soignants : L'erreur médicale, le burn-out et le soignant

La médecine est une maladie qui frappe tous les médecins de manière inégale. Certains en tirent des bénéfices durables. D'autres décident un jour de rendre leur blouse parce que c'est la seule possibilité de guérir – au prix de quelques cicatrices. Qu'on le veuille ou non, on est toujours médecin. Mais on n'est pas tenu de le faire payer aux autres, et on n'est pas non plus obligé d'en crever.

La culture médicale occidentale a « massivement opté pour l'efficacité immédiate contre l'accompagnement lent et graduel des processus de maturation, pour la distinction radicale des rôles et des statuts de soignant et de soigné contre leur permutation possible, pour la clarté et l'univocité des signes contre l'opacité et l'équivocité des symboles ».

Parallèlement, « nous avons du mal à envisager que le médecin puisse être malade, comme nous avons du mal à penser que le corps et l'esprit puissent être profondément intriqués.

La maladie est soit intégralement négativisée par un processus de réduction sémiologique qui

s'accompagne d'une positivation et d'une absolutisation de la médecine, soit intégralement positivée et la médecine systématiquement rejetée par un processus qui relève de la même formation idéologique.» Or, face aux contraintes économiques et aux obligations managériales de rentabilité, le métier de soignant tend au découragement, à la frustration, à la désillusion. Les gestes se paralysent et semblent parfois s'épuiser dans la nostalgie d'un avant. On assiste, pourrait-on dire, à une crise de sens et des valeurs de la pratique médicale : crise de la « culture » médicale. Celle-ci est rendu visible expressément à travers les épuisements professionnels menant au burn-out : une pathologie de la relation d'aide.

Le concept de burn out syndrom a été défini en 1972 parce que certains professionnels impliqués dans une relation de soin étaient « parfois victimes d'incendie tout comme les immeubles : sous l'effet de la tension produite par notre monde complexe, leurs ressources internes en viennent à se consumer comme sous l'action des flammes, ne laissant qu'un vide immense à l'intérieur, même si l'enveloppe externe semble plus ou moins intacte ». Celui-ci se manifeste par un épuisement émotionnel marqué par un manque de motivation et d'entrain au travail, et une sensation que tout est difficile, voire insurmontable. Il conduit à une réduction de l'accomplissement personnel : le soignant s'évalue négativement, se trouve incompétent et sans utilité pour ses patients, diminuant ainsi l'estime qu'il a de lui-même en tant que professionnel et supportant donc moins les efforts qu'il doit faire pour surmonter son épuisement. Ce phénomène se traduit dans le soin par une tendance du soignant à dépersonnaliser ses patients qui sont vus de manière impersonnelle, négative, détachée voire cynique. Comment soigner dans ces conditions ? Comment permettre la reconquête d'un espace de dialogue ? Comment penser la médecine, habiter la médecine et discuter la médecine entre soignants et avec les patients ?

Le fait de souffrir et de demander de l'aide, comme l'acte de soin, est à la fois universel, éternel et spécifique. « Les processus d'échange entre soignants et soignés ne s'effectuent pas seulement entre l'expérience vécue du malade et le savoir scientifique du médecin mais aussi entre le savoir du malade sur sa maladie et l'expérience vécue du médecin. »

Alors même que la médecine et les médecins ont été amené depuis les années 1980 à reconnaître un savoir expérientiel chez leur patient, ils se doivent aujourd'hui de redéfinir la nature et les limites de la responsabilité médicale et de prendre en compte le médecin pour lui-même en permettant au soignant de sortir du fardeau de la perfection, et en lui reconnaissant une certaine fragilité qui le rende plus humain et plus efficace. Sortir de la perfection consiste à se tourner davantage vers la perfectibilité en permettant non plus le déni mais l'expression de ses erreurs médicales. Car s'il peut exister des situations spécifiques, le burn out est une affaire collective. Les médecins séniors pourraient contribuer à l'élaboration d'un environnement sécurisé, autorisant par une parole bienveillante, la mise en commun des situations d'erreurs médicales.

« Si le médecin n'est pas du côté de la vérité (ou du bien), il n'est pas non plus nécessairement du côté de l'erreur (ou du mal), ou, étant dans l'erreur (ou le mal), il n'est pas le seul à s'y trouver». Une analyse constructive et réflexive de ses erreurs médicales demande un développement de structures d'écoute, d'accompagnement, d'échanges entre pairs, ainsi que des consultations spécifiques et adaptées. Elle implique de former les médecins à soigner leurs confrères et nécessite le développement de dispositifs d'aide juridique, de protection et de répression face aux atteintes à la sérénité professionnelle des médecins. Ces nouvelles exigences de santé professionnelle demandent aux médecins une certaine sympathie professionnelle, non seulement envers leurs patients mais aussi envers leurs confrères. Cette sympathie ou compassion peut se définir comme une capacité à ressentir et voir ce que voit l'autre, du point de vue de l'autre avec les harmonies subjectives qui s'y rattachent, sans rentrer dans l'identification. Cette disposition requiert avant tout une certaine congruence, une harmonie entre ce que je vis, ce que j'exprime et ce que je ressens. Elle

enjoint à suspendre son jugement avec une considération positive inconditionnelle de l'autre : je suppose que la personne fait ce qui est bon pour elle, même si je ne suis pas d'accord. "C'est en somme, reconnaître la présence et la volonté du malade et en faire le point de départ de l'action médicale, au lieu de les nier ou de les combattre"[8]. Revendiquer le dissensus en entrevoyant en l'autre non pas un patient ignorant mais une personne en conflit avec ma définition de la maladie, non pas un mauvais médecin mais un être humain faillible.

Or pour permettre l'expression de cette parole souffrante, le patient doit pouvoir ressentir que, in fine je le laisserais responsable de ses décisions et mon confrère attend de moi que je ne sois pas dans le jugement. Dans tous les cas, le rôle du soignant consiste à amener l'autre à reprendre confiance en lui afin qu'il n'ait plus – ou moins – besoin de moi.

Soigner "n'impose aucune hypothèse, aucun choix, aucun parti, quant à l'origine des maladies et aux moyens médicaux, sociaux, ou psychologiques de guérir.

La seule obligation psychologique concerne le médecin. Pour échapper au besoin forcené de guérir, il lui faut changer.

Changer tout en restant médecin, ou plutôt changer pour devenir médecin et donner une autre figure à l'ambition de guérir, pour avoir moins peur de la mort et de son impuissance. Si le médecin se tourne alors vers la psychanalyse, ce n'est assurément pas pour trouver là des instruments pour comprendre et agir dans une situation radicalement différente, mais pour changer, lui, pour devenir autrement le même."[9]

Or ce changement est d'autant moins évident que la médecine s'enferme dans un "hidden curriculum"[10] qui amène progressivement les médecins en formation à une perte d'idéalisme, à un changement de critères moraux, à une neutralisation émotionnelle, à l'acceptation de la hiérarchie quelqu'en soit le modèle, et à l'adoption d'une identité professionnelle ritualisée voir robotisée. Ce processus tend à définir encore aujourd'hui ce que serait un "bon médecin". Dans ces conditions, il est ainsi difficile de trouver sa propre personnalité professionnelle. Il est alors important d'inviter les étudiants dans leur formation à une certaine réflexivité, à mener une réflexion sur le reflet, l'image, qu'ils pensent et qu'ils souhaitent renvoyer en tant que soignant. Pour ce faire, il est possible de les aider à travailler les différents modèles de rôles de médecins qu'ils rencontrent dans leurs stages. En les réautorisant à être humain, ils pourront plus facilement trouver en eux, les capacités d'habiter leurs pratiques.

Il est ainsi important de les préparer puis de les soutenir dans leurs confrontations à la nudité, à l'injustice, à la souffrance et à la mort par des mises en situations. Car être soignant, c'est prendre soin de ses patients, les rendre capacitaire mais aussi permettre aux plus jeunes générations de s'émanciper, de trouver leur juste place dans un monde médical en pleine transformation.

Soigner, "c'est encore davantage reconnaître sa propre présence, à lui, médecin, dans le champ de la maladie, au lieu de feindre d'en être absent et d'être le spectateur et le manipulateur abstrait, donc non menacé d'un malade neutralisé en corps-objet. Mais cette attitude n'implique aucun renoncement à l'ambition de guérir. Elle lui reconnaît simplement des limites : admettre que la maladie a une fonction. Et ces limites ne sont pas des échecs mais au contraire l'ouverture d'un nouveau pouvoir : faire accéder la fonction au sens."[11] « Il convient donc de travailler aujourd'hui à guérir les hommes (les soignants) de la peur d'avoir éventuellement à s'efforcer de guérir, sans garantie de succès, de maladie dont le risque est inhérent à la jouissance de la santé. »

04.05.2017 Christine DELORY-MOMBERGER – Le moment du soin : un "entre" entre souci de l'autre et souci de soi.

18.05.2017 Bilan de la première année de séminaire avec Cynthia Fleury

Comment fabriquer un soin sans se laisser submerger ? La question de la juste distance préoccupe tout soignant. Quelle est-elle au juste ? Pour Cynthia Fleury, elle est celle que vous ferez, vous, en vous inspirant de ceux qui vous ont précédé. Voici quelques postures philosophiques. Pour Levinas, l'éthique précède l'ontologie. Il n'y a pas de sujet sans passer d'abord par la mise à disposition du sujet pour l'autre. Le visage de l'autre fait surgir le sujet chez moi. « Le fait qu'autrui puisse compatir à la souffrance de l'autre est le grand moment ontologique, humain ».

C'est par la condition même d'otage qu'il peut y avoir dans le monde compassion. « Le soi est de fond en comble otage, otage plus anciennement que ego ». Pour Levinas, la juste distance pour être au monde avec les autres se situe dans un rapport éthique constitutif du soi. Il s'agit de « s'arracher à soi » comme condition de toute solidarité. Il permet ainsi de penser l'altruisme comme définition du processus de subjectivation.

Pour Jankélévitch, dans L'ironie, il faut que je me garde un peu pour pouvoir continuer à me donner.

La condition du soin dans ce champ d'adversité ; face au réel de la mort, est de l'ordre du clivage. Il s'agit soit de faire semblant. Soit de trouver ce lieu dans le soin où il n'y a précisément pas d'otage.

Il y a un irréductible en soi et c'est cet irréductible qui fait tenir l'édifice du soin. La juste distance dépend du moment du soin, du patient, de la situation. Nasio lui investit du plus profond de lui-même la faiblesse de l'autre. « Nous étions faibles ensemble » Le soin se situe dans tous les liens que nous sommes capables de créer ensemble. Il s'agit alors de donner un coup de pied à la juste distance par le contre transfert. Il préconise de s'appuyer sur cette part de soi mise en jeu dans le soin. Nos émotions sont un outil indispensable au soin. Pour Roustang, dans La fin de la plainte, le transfert, dans sa définition de projection sur le soignant ou l'analyste de ses propres pulsions infantiles et insuffisances, de son univers émotionnel, est problématique et tend à maintenir le patient sur le divan. Pour lui, il s'agit avant tout de travailler l'épiphanie de la relation pour faire surgir la capacité d'auto soin. La Vie est une invention sans cesse. Le patient possède en lui les ressources pour répondre de manière appropriée aux situations qu'il rencontre. IL s'agit de trouver le capacitaire qui est déjà là et pour cela, lâcher prise. Lâcher prise sur ses émotions, ne pas en faire un fardeau à verbaliser. Lâcher prise sur la finalité de la guérison, et étirer le temps afin de laisser émerger quelque chose.

Ainsi, alors même que la juste distance est essentielle pour qu'il y ait soin, elle est impossible à définir ou déterminer, et sujet à des conflits d'interprétation. Elle ne demande que de l'expérimentation.

ANNÉE 2

Pauline Bégué et Zona Zarić - Ouverture de l'année II du séminaire.

La notion d'autonomie a été très souvent opposée à celle de la dépendance au point de confondre ces deux notions. Le dépendant n'est pas autonome. L'autonome est indépendant.

Or finalement, cette opposition entre ces deux termes n'a rien d'évident.

En effet ; l'autonomie au sens étymologique de « celui qui crée sa propre loi » semble avant tout relever d'une qualité, d'une liberté, possibilité individuelle. Tandis que nos dépendances se construisent en relation avec ce qui nous entoure.

Relations de subordination : nous dépendons, de la loi juridique de notre état. Relations de solidarité : nous sommes liés organiquement ou fonctionnellement à un ensemble. Nous avons un corps inscrit dans le

social, pris en charge par des institutions sociales. Relations de causalité : nous sommes déterminés par nos différents capitaux : génétiques, culturels, sociaux, économiques, éducatifs…

De ce fait, je pourrais être à la fois autonome, me crée ma propre loi, et dépendant de multiples relations. Si notre situation est toujours le reflet de nos multiples dépendances vis à vis du monde, cela met-il notre autonomie en jeu pour autant ? Oui si l'on considère que mon autonomie s'arrête là ou commencent celles des autres ou du moins si on considère qu'elle s'amoindrit là, où s'intensifient mes dépendances.

Or cette confusion entre dépendance et autonomie, qui a été pointée notamment par les théories du care, vient d'une idéalisation de l'individu autonome :entendu comme un sujet libre, qui décide et agit seul, sans recours à une aide, capable de décisions, auteur et responsable de ses actes, capable de discerner ses préférences, ce qui est bon pour lui, capable d'avoir des projets, des désirs.

Être autonome supposerait alors, d'une manière ou d'une autre, de se constituer comme une entité distincte des autres entités : individu coupé et séparé des autres.

Cette définition en viendrait ainsi à masquer les interdépendances entre individus et société, à oublier multiples liens sociaux et affectifs qui permettent notre constitution, c'est à dire l'ensemble des relations dont on dépend : relation de soumission, de solidarité, d'inclusion à la société qui lui permette d'être ou de se dire ou de se sentir autonome. Or une personne autonome n'est pas une personne qui décide et agit seule, mais dont le pouvoir décisionnel et les capacités d'action sont soutenus par de multiples relations. Ces définitions de l'individu autonome ne poseraient pas réellement de problème si cette « injonction à l'autonomie » n'en venait pas alors à culpabiliser ou dénigrer tous les individus qui ne bénificieraient pas des mêmes facilitateurs, niant ainsi les différents obstacles que l'existence peut placer sur la route de chacun.

Cette injonction à l'autonomie rend ainsi les individus d'autant moins confiants en leur capacités qu'elle ne regarde chez eux que leurs « défaillances », les manques et les pertes, renforçant ainsi leurs difficultés sociales et leur stigmatisation.

Ainsi nous pouvons relever un premier paradoxe. L'individu (qui se dirait, ou que l'on dirait) autonome (si tenté qu'il puisse exister et remplir les différents critères attendus) devient son contraire. Cette injonction à l'autonomie demande à chacun de correspondre à une certaine norme, établi par un certain nombre de critères. L'individu le plus autonome, celui qui a intériorisé toutes les valeurs, les comportements du bon auto-entrepreneur de soi tout en niant les relations sociales dont il dépend, se retrouve soumis à une loi hétéronome, à une vision, à des normes qui lui sont extérieurs. Or comme le rappelle Michael Foessel, « Rien ne garantit, que notre capacité d'émettre un désir ne soit pas la voix de l'autre en nous : c'est bien souvent la société qui parle à travers les objets, attitudes, valeurs que nous imaginons avoir élus. »

Cela étant dit : il n'empêche que l'autonomie se donne dans un sentiment d'un sujet qui s'éprouve plus ou moins autonome. L'autonomie quand elle n'est pas directement accolée par une institution qui lui est extérieure qui viendrait qualifier une « perte d'autonomie », peut se ressentir comme gain ou perte. Certaines personnes se disent et se sentent autonomes, alors que d'autres se disent et se sentent dépendantes. « Je ne peux plus faire seule ma toilette : je perds en autonomie » « Je suis capable de faire mes lacets tout seul :je gagne en autonomie » « Je suis en fauteuil roulant, un ascenseur est installé dans mon immeuble ; je gagne en autonomie »

Un individu se sentirait plus ou moins autonome quand il ne serait plus ou pas capable de réaliser les diverses activités de la vie quotidienne (activités physiques, sociales…) sans recourir à une aide. Plus je dépends des autres, moins je me sens autonome.

Finalement se dirait aujourd'hui autonome celui qui ferme les yeux sur les relations, les moyens techniques, qui lui permettent de l'être. Celui qui s'extrait des relations qui permettent sa constitution. Celui qui omets les liens, les règles, les techniques, les socles qui lui permettent d'exercer sa liberté.

Ce qui différencie les deux situations, c'est la nature, la forme des relations sociales que noue la personne, ainsi que leur nombre et leur diversité. Il semblerait que l'on puisse penser l'autonomie, le sentiment de son autonomie dans un rapport : rapport entre l'image que j'ai de moi-même (ce que je fais) et mon moi idéal (mes désirs), rapport entre ce que je suis et ce que les autres me renvoient, rapport entre moi et mon environnement, moi et la société, rapport que j'entretiens avec les autres et dans le monde, rapport que j'entretiens avec et dans le monde, rapport que j'entretiens avec mes différentes relations de dépendance. Posant cela : L'autonomie n'est-elle que relative à un contexte social, à une histoire personnelle et sociale, aux attentes d'une société ou aux objectifs que se fixent la personne elle-même ? Est-ce que l'on peut envisager ainsi qu'il existe des degrés d'autonomie, qu'il puisse être possible d'évaluer l'autonomie d'un sujet ? Sous quel critère ? qui les détermine ? Est-ce que finalement je peux perdre mon autonomie ou en autonomie ? Est-elle quantitative ou qualitative (qualité absolue du sujet) ?

Jean-Philippe Cobbaut et Alain Loute - Le soin : une action collective au cœur de l'économie de l'attention

Simone Weil écrit en 1942. : "La capacité de faire attention à un malheureux est chose rare, mais simple, il suffit de demander quel est ton tourment ? La chaleur, l'élan du coeur, la pitié ne suffisent pas." Pourquoi aujourd'hui le fait de faire attention est une donnée fondamentale de l'éthique du soin, et de l'éthique médicale en général ? S'agit-il d'une nécessité de ré-invention et ré-humanisation du soin ?
La définition de la bioéthique se construit sur deux points de vue.

Tout d'abord, sur la survie de notre planète, et puis sur ceux qui raccroche sur le développement de la biomédecine. La commission nationale (CNOM/E – Conseil national de l'ordre des médecins/européen) accouche des dispositifs visant à réguler les recherches à travers une base éthique-juridico-philosophique, notamment les fameux principes de la bioéthique: principe d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et principe de justice. Ces principes représentent la première phase (années soixante) – d'une éthique de la recherche.

La deuxième phase (années quatre vingt) - nommée éthique clinique – abordait des questions au lit du patient (dialyse, greffe…). La question de hiérarchie se pose au moment ou on se demande comment appliquer et quel critere, dans quel dispositif mettre en oeuvre et prendre une décision, une bonne solution, pour le patient. Être bien attentif car souvent on rencontre une difficulté d'apprécier ce que le patient souhaite – principe de bienfaisance et principe d'autonomie. Ainsi une situation de simple recommandation, sans attention a la singularité du patient et ses souhaits peut créer, plus de problèmes que de solution.
Troisième phase – éthique organisationnelle – aborde des problèmes d'allocation, de rationnement de ressources au lit du patient, de fugue de certain patient des urgences, type de relation entre different participants. Ces problèmes se posent dans des systèmes bismarckiens (assurance sociale) autant que dans des systèmes dans les Pays-Bas, l'Angleterre, la Suisse. Ethique neo-casuistique - rencontre des cas particulier (euthanasie assistée, euthanasie passive). Éthique narrative – comprend les récits des personnes concernées, ayant vécu des situations difficiles.

Transformation numérique du soin, exploitation du Big Data, télémédecine (Loire 2004/Décret 2010), patients connecte, nanotechnologie, science cognitive, tout cela modifie aujourd'hui le rapport et l'attention

à la singularité du patient. CNOM/A rappelé que la télémédecine est médecine, et cite ces cinq actes : téléconsultation, télésurveillance, télé-expertise, télé-assistance et télé-regulation. N'oublions pas que des applications de e-santé apportent un risque d'uberisation de la santé, et que l'apparition d'un tiers partie technologique et scientifique pose risque de paternalisme technologique. La présence des robots sociaux (pour personne âgée, pour l'autisme, par exemple), demande à avoir des réponses compliquées : qui va décider? Qui va participer? Des ingénieurs de biostatistique ? Ethique robotique/Éthique militaire/Éthique expérimentaliste – les robots seraient autonome dans l'avenir

Catherine Tourette-Turgis - L'université des patients : la reconnaissance et la valorisation de l'expérience du malade

Il n'y a pas d'ignorant qui ne sache une multitude de choses et c'est sur ca que tout enseignement doit se fonder. Instruire peut signifier deux choses opposées : confirmer l'incapacité ou forcer une capacité à se reconnaître et à se développer. Le premier acte s'appelle l'abrutissement, le second – l'émancipation.

Le concept du soin comme premier organisateur du lien social, de santé comme bien commun, de démocratie, de sujet irremplaçable. Quelle actions à conduire autours du rétablissement et afin de se reconstruire, et comment les intégrer dans le parcours du soin ?

On utilise de plus en plus dans la littérature le terme "survive worship", qui se traduit en français par survie, et non pas (à la place de) "ecovery", qui se traduit par rétablissement. Depuis 1986 le terme survivant du cancer remplace définitivement le terme victime du cancer, donnant naissance à un mouvement des survivants du cancer et à une déclaration des droits des survivants. Comme durant les deux épidémies du VIH/SIDA, il est nécessaire de modifier les représentations sociales HIV/SIDA infection=mort immediate, diagnostic cancer=mort immediate. "Quand bien même on va mourir, on n'a pas besoin d'être enterré par la société avant de mourir", "j'ai survécu mon partenaire mais je suis interdit le cimetière par la famille", on va guérir petit à petit du virus, mais pas des chagrins. Les premier soin de compassion accorde aux survivants de la Shoah on pris du temps, personne ne les aide à faire le deuil.

Un individu est considéré survivant du cancer a partir de son diagnostic et tout au long de sa vie, ses proches y sont inclus (famille, soignants, partenaire…).

Éléments du rétablissement (2005) : la prévention de la récidive et des effets tardif du traitement, la surveillance pour prévenir des seconds cancer, l'évaluation de l'impact psycho-social, les types d'intervention pour réduire les conséquences du traitement, problèmes médicaux, financiers, professionnels, psychologique (fatigue, dépression), activités sportives, coordination des soins (initiative HIV/SIDA+SA+Santé mentale).

Les éléments du soin de survie (2011), en francais – les pré cancers. Parcours du soin après traitement peut devenir spécialisation en oncologie, de la le besoin de onco-generaliste et le besoin de reorganisation du systeme de soin.

Des questions imprevue: "à quoi ca sert à survivre à sa propre mort annoncée" "la mort a qui et a quoi va servire" "mon survie à qui et a quoi va servire". Un malade peut il se reconstruire en sachant qu'il ne sera jamais comme avant.

On fait grave erreur à ordonner : "arrêtez de regarder des photos d'avant !" car le passé revient au moment le moin attendu et le survivant à besoin de se préparer. La première crainte c'est la récidive. C'est difficile de prendre soin de soi quand on a peur que ca revienne. Le sujet en rémission n'a personne a qui se plaindre, voire : interdit de se plaindre-tout va bien, et cela le bloque. Accueillir la plainte c'est donner une chance à celui qui la pose. Être disponible aux autres morts que celles que la maladie portais.

Vulnérabilité des retablissement: à qui le mérite de la guérison ?

Au médecin qui dit „mais, de rien, tout ça c'est votre mérite" et alors le patient doit faire quelque chose de sa guérison. Rétablissement correspond à une personne, rémission correspond à une pathologie. Retablire une personne, réhabilitation d'un bâtiment, un immeuble !

Je ne veux pas voire que je suis guéri, donnez moi du temps ! La guérison demande de reconstruction du soi même.

L'annonce du diagnostique est accompagnee d'espoir d'une promesse therapeutique, l'annonce de la remission remet en question la capacité du médecin à promettre. Rétablissement est une attestation de comptabilité, de confiance en soi (Paul Ricoeur).

Societe francaise psycho-oncologique propose d'un café rétablissement avec question et réponse : réaction de l'entourage, retour au travail, reprise de la vie sexuelle, remettre le rire, l'insouciance/nonchalance dans sa vie. Période problematique 18-24 mois après le traitement.

Échelle de mesure du bonheur (analogue à l'échelle sentimentale) : espoir, confiance en soi, quelque chose à quoi on tient dans sa vie, indépendance socio-économique.

Dix ans après le traitement 15% d'anxiété, de stress de plus que dans la population non-affectée. 2,5 million de survivant en France, 15 million en Amérique du Nord.

Déclare guéri ne garantie pas une bonne santé !

François Taddei - L'école de la compassion

Comment émanciper des individus, les amener à être libres, sans en passer par une éducation autoritaire, qui irait à l'encontre même de l'idée de liberté ?

L'école actuelle est presque un miroir en négatif de ce que pourrait être l'école de la compassion. Méthodes coercitives, professeurs manquant d'empathie, mais l'institution elle-même ne propose pas de cadre pour appliquer ou enseigner l'empathie. C'est un défi à relever. François Taddei propose alors aux personnes présentes un échange sur ce que pourrait être une école où on apprend à grandir, et où l'on n'impose pas la manière dont on doit grandir, qui n'est pas une école du formatage, mais une école de ce que les Japonais appellent l'ikigai.

L'ikigai, c'est, en quelque sorte le «sens de la vie» pour les japonais (la « raison d'être »). C'est ce qui est à l'intersection de ce que l'on aime faire, de ce que l'on sait faire ou que l'on peut apprendre à faire, de ce dont le monde a besoin, et ce pour quoi on peut trouver les ressources pour le faire. Donc si vous avez le plaisir de trouver un métier qui vous aide à réaliser votre ikigai, comme le disait Confucius par ailleurs, vous n'aurez jamais l'impression de travailler, parce que vous aurez trouvé un travail dans lequel vous vous épanouirez vraiment.

L'ikigai peut être recherché pour chacun d'entre nous, pour chaque jeune, mais on peut également le regarder du point de vue de l'institution.

Que devrait être l'ikigai d'une institution ? L'ikigai de l'hôpital, de l'école ? Toutes ces institutions peuvent s'interroger, car dans ces lieux on «prend soin», de celui qui souffre, de celui qui grandit, et celui qui grandit peut lui-même souffrir... Mais on prend aussi soin de ceux qui prennent soin, et cela, nous avons besoin d'arriver à le faire.

Et, aujourd'hui ces institutions ne prennent pas forcément soin de ceux qui y sont, et elles n'apprennent pas suffisamment d'elles-mêmes. Donc ces institutions elles-mêmes sont en souffrance. Mais qui prend soin

de l'institution souffrante, si ce n'est ceux qui la composent, et ceux qui la dirigent ? Si cette institution n'apprend pas, et n'est pas capable de lire la souffrance de chacun, si elle n'est pas capable de prendre en compte la vulnérabilité de tous, elle ne peut pas réellement les aider à grandir.

C'est peut-être cela le défi, quelle que soit l'institution : comment ces institutions peuvent apprendre à s'ouvrir à l'autre, et à dire les difficultés ?

Chacun d'entre nous a à apprendre à dire ses émotions, apprendre à recevoir celles des autres, à apprendre à agir de manière responsable, qui aide l'autre à dépasser les difficultés que chacun d'entre nous peut rencontrer à un moment où à un autre.

« Je ne sais pas ce qu'est une école de la compassion », nous confie François Taddei en introduction, pourquoi ne pas relever le défi, tous ensemble, de chercher ce qu'elle pourrait être, plutôt que de faire un cours cadré, à l'antipode de ce qu'elle pourrait être ? Dans une école de la compassion, typiquement, on a besoin de donner la parole aux jeunes. C'est quelque chose que l'on fait trop peu.

Alors comment peut-on le faire, donner la parole à ceux qui sont peut-être en souffrance, certains jeunes, mais aussi des professeurs, des patients et des soignants ?

Si l'on ne sait pas prendre soin de ces adultes qui ont la responsabilité d'aider les autres, alors eux-mêmes ne pourront pas être suffisamment à même de le faire sur les autres.

Et donc il faut savoir donner la parole à tous ces acteurs et savoir entendre ces souffrances, et savoir organiser pas simplement un bureau des plaintes, mais des lieux où l'on co-construit les solutions à partir de cela. Car la compassion ce n'est pas seulement entendre la souffrance de l'autre, c'est être capable de chercher des solutions qui vont l'aider à avancer, ce qui suppose évidemment d'avoir compris les causes profondes de sa souffrance, ce qui n'a jamais rien d'évident, et ce qui suppose aussi de savoir mettre en œuvre des solutions. Et c'est ces solutions on ne peut pas les imposer, on ne peut que les proposer et les partager, et idéalement les co-construire avec les personnes en situation de souffrance, et réinventer le système. Deux concepts intéressants pour cela, le mentorat, et la création d'un cadre de liberté.

Bernard Georges - Intelligence Artificielle : de l'empathie à l'altruisme

Au premier abord, on pourrait croire que l'Intelligence Artificielle, n'est qu'une nouvelle technologie, dans le prolongement de la révolution digitale.

Mais en regardant de plus près, on observe une grande effervescence, chez les géants du web, dans de nombreuses startups, chez de nombreux scientifiques, philosophes, juristes, autant d'acteurs qui cherchent à comprendre, à expérimenter, ou à concrétiser le potentiel offert par l'Intelligence Artificielle.

Nous le verrons, l'Intelligence Artificielle est déjà une réalité, mais qui n'en est qu'à ses débuts.

L'intelligence Artificielle est aussi un sujet troublant, qui peut faire peur, car il remet en cause, nombre de nos convictions et de nos certitudes, à la fois sur les machines, mais aussi et surtout sur la place et le devenir de l'homme dans le monde.

En définitive, on peut dire que l'Intelligence Artificielle provoquera bientôt de tels bouleversements, qu'il est important, dès à présent, d'aborder le sujet, pour se préparer à l'intégrer, de la manière la plus positive possible, dans nos vies personnelles et nos vies professionnelles.

Quels rapports pouvons-nous établir entre l'intelligence artificielle et l'altruisme, autrement dit la disposition à s'intéresser et à se dévouer à autrui, entre un ensemble d'artefacts issus de la science et de la

technologie, et une disposition d'esprit, un champ d'actions fondés sur le sentiment d'une humanité partagée ?

Pour être appréhendés, les systèmes cognitifs artificiels nécessitent de distinguer, sur une échelle cognitive, trois niveaux, qui chacun renvoie à des impératifs éthiques spécifiques.

Les systèmes dits de connaissances nous mettent au défi de ne pas enfermer l'individu dans les catégories normatives issues des algorithmes prédictifs nourris de big data.

Les systèmes dits intelligents nous commandent de superviser les algorithmes d'empathie prospective afin de limiter leur pouvoir exploratoire à des domaines respectueux de la vie privée, et à des formes de questionnements socialement acceptables.

Enfin, la possibilité d'une émergence à terme de systèmes dits conscients nous convoque par anticipation, et nous dicte de nous ressaisir : « Saurons-nous sans attendre, alors que nous serons observés et imités par des systèmes de conscience artificielle, amplifiant nos comportements, faire preuve d'exemplarité dans l'exercice de nos valeurs les plus élevées, l'altruisme et la compassion, afin d'élargir aux machines le grand cercle de notre humanité, et prolonger ainsi ce qu'elle nourrit de plus précieux, notre capacité d'ouverture à l'autre, de faire lien avec l'autre, et de l'aimer ? »

Jérôme Porée - Aux sources du soin : pour une phénoménologie de la maladie

Une chose est d'expliquer la maladie, autre de la vivre.

Pour les lecteurs de Ricoeur et ceux formés à l'herméneutique cette distinction sera plus familière en passant par la distinction entre expliquer et comprendre. Alors, comme le dit Ricoeur, il faut "expliquer plus pour comprendre mieux". Cette mission conciliatrice est celle de la consultation médicale qui donne à la maladie une signification partagée par le médecin et son patient.

Dans cette perspective on peut donner une place éminente au récit, entendu comme le médium d'une telle compréhension : c'est au récit d'intégrer dans la vie l'événement de la maladie, c'est à lui de faire que la vie apparaisse malgré tout comme une totalité signifiante.

"Expliquer, comprendre et vivre la maladie" - il s'agit de trois choses différentes. Pour les expliquer nous parlerons de la violence de la maladie, de la définition de la maladie et, citons Ricoeur encore une fois : si l'herméneutique est l'art de comprendre, elle n'empêche pas que notre compréhension reste, parfois définitivement, une compréhension brisée.

Néanmoins, il faut remarquer que l'explication n'ajoute pas toujours à la compréhension. Souvent la connaissance objective de la maladie reste extérieure à l'effort que fait le malade pour l'intégrer à son existence. Cette connaissance, exprimée dans un langage qui n'est pas celui du malade, augmente le sentiment d'étrangeté que fait naître l'irruption du mal. Ce qui est compris sur le plan intellectuel ne l'est pas sur le plan existentiel – on est tenté de dire alors qu'expliquer plus est comprendre moins.

Si l'on prétendait donner un sens à la maladie, on devrait y voire une preuve de la "puissance de la vie", une autre manière d'être, un nouveau rapport à soi, un essai paradoxal de la vie pour s'affirmer. Le mot résilience désigne cette facon positive de voir les choses : aujourd'hui on aime les malades guéris, les vieux jeunes et les mourants heureux d'en finir. Demandons nous si l'on n'est pas conduit ainsi à ignorer la violence de la maladie et le pouvoir réel de sa destruction, de suspendre du même coup la dialectique du comprendre et celle de vivre.

Tout d'un coup nous sommes éveillés à la réalité, notre appartenance au monde cesse d'aller de soi. Loin de trouver une place dans l'histoire de la vie, la maladie met en question cette histoire et cette vie. La maladie est réduite à son phénomène.

Nous répondrons à cette question en décrivant trois situations.

1) La douleur n'est pas une maladie, mais elle n'est pas seulement "une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable" (définition adoptée en 1979 par l'Association internationale pour l'étude de la douleur), car elle rend la vie impossible. Ce qui est vrai de la douleur physique l'est aussi de la douleur morale. La douleur apparaît comme un effondrement du projet et une fermeture au monde, avec elle grandissent le sentiment de la solitude et de quelque chose qui ne se terminera jamais.

2) La vieillesse n'est pas une maladie, mais il vient un moment ou le vieillissement est pathologique en ce sens qu'il entraîne une impuissance à être soi-même. De tout les défauts qui touchent le corps ou l'âme, il y a un qui les résume: la mémoire. Perdre la mémoire est se perdre, se dérober à soi. La spécificité du vieillissement réside dans cette perte progressive, cette limitation illimitée de nos possibilités. Le pire n'est pas de n'être plus, c'est de n'être plus soi : "quand je suis, elle n'est pas ; quand elle est, je ne suis plus" (Epicure). Nos raisons de ne pas craindre de mourir sont nos raisons de craindre de vieillir. De la mort nous avons l'idée mais non l'expérience, de la vieillesse nous faisons actuellement et continuellement l'expérience.

3) L'agonie. La mort est anticipée par chacun comme une possibilité imminente et certaine, mais nous ne savons pas ou, quand ni comment. Une telle certitude implique une part d'incertitude : anticipée elle n'annule pas l'ouverture de l'existence. Il en vas autrement de l'agonie : d'une certitude relative à notre mortalité elle fait une certitude concernant la mort. Cette certitude n'implique donc aucune incertitude. La possibilité de la fin apparaît comme la fin de toute possibilité.

Je suis malade, cela signifiera donc : je peux souffrir sans mesure, je peux m'affaiblir davantage, je peux mourir. Et la maladie pourra être définie alors comme un effort impuissant pour être soi. L'effort est la limite inférieure de la liberté, ainsi la maladie est quelque chose qui arrive à un être qui tend à rester lui-même.

Un effort impuissant qui rencontre dans la maladie une résistance dont elle fait une épreuve. Une épreuve qui signifie une certaine passivité et une certaine insuffisance: la maladie est subie, et subie par quelqu'un qui ne trouve pas les ressources pour la vaincre. L'angoisse spécifique, que font naître des maladies telle d'Alzheimer ou la chorée de Huntington, n'est pas de n'être plus : elle est de n'être plus soi.

Nous voulions prévenir toute conception édulcorée du mal et toute invocation prématurée du sens. Nous résistons à une théorie économique de la vie psychique (tout ce qui nous arrive est monnayable sur le marché des investissements affectifs, où rien n'est pour rien, où rien ne signifie rien). Il faut compter avec le sentiment de l'effort qui est à sa façon un savoir.

Il est instruit des moyens à combattre la solitude de la maladie - la solidarité des soignants, qui suscite une forme de communication qui l'accueille sans l'annuler- sans l'inclure d'avance dans le mouvement qui emporte toute choses vers leur sens. Par là donc quelque chose est compris. Mais cette compréhension s'organise autour d'un point aveugle ; elle comprend qu'elle ne peut pas tout comprendre ; c'est une compréhension brisée.

Nous sommes ébranlés si profondément que nous ne pouvons plus continuer d'être ainsi. La situation éveille le sujet à l'existence. Jaspers exprime la vérité de l'existence : liberté, communication et transcendance.

Trois niveaux sont distingués : communication empirique orientée vers des buts utilitaires, communication rationnelle, celle qui mobilise la notion de consentement éclairé et communication existentielle : le

médecin n'est plus un "technicien ni un sauveur" mais un être humain face à un autre être humain. Une telle communication sait que la sympathie véritable suppose la distance et ne prétend pas décharger la personne malade de sa douleur, de sa faiblesse, de sa mort, refusé toutes illusions à l'égard des pouvoirs de la technique. La compréhension dont elle est capable reste-t-elle aussi une compréhension brisée.

Laure Barillas - L'instant et la durée : Jankélévitch et les soins palliatifs

Faut-il s'intéresser au temps du soin ? Y a-t-il quelque chose à chercher dans la temporalité du patient, des proches et des soignants ? C'est à partir de l'exemple des soins palliatifs, et à l'aide de la pensée de Vladimir Jankélévitch, que Laure Barillas essaie de comprendre le temps du soin. Pour Jankélévitch, la mort est à la fois un mystère et un événement : un mystère qui a une dimension métempirique, qui se produit au delà de l'expérience de l'empirie, et en même temps un événement empirique, palpable, visible. La mort de chacun ne se vit jamais au présent mais toujours au futur. C'est pour les autres que ma mort est mystère et événement, pour moi, elle est toujours future.

À partir de ces distinctions établies par Jankélévitch, on est conduit à un paradoxe : pour le soignant en soins palliatifs et pour le proche, la mort est vécue au présent, dans un présent qui n'est pas seulement événement et mystère comme le dit Jankélévitch, mais qui peut aussi être répétition. Un deuxième paradoxe lié au temps se présente : dans les soins palliatifs, il est possible de temporiser, d'ajourner, de remettre la mort à plus tard. On peut repousser le moment de la mort, mais jusqu'à quand ? Le soin palliatif ne pose aucun problème dans l'instant : la fonction du médecin est de prolonger la vie, ne serait-ce qu'un instant de plus ; le soin qui maintient l'être et garantit sa continuation est donc un geste médical nécessaire. Mais cette règle de l'instant perd son sens dans la durée. Mais cette valeur dans l'instant médical a-t-elle un sens pour la durée qu'est la vie d'un patient ? Le problème est ici aussi celui de l'in coïncidence de la durée théorique et de l'instant factuel, de leur hétérogénéité fondamentale et douloureuse.

Nathalie Courtel - Organiser la compassion

Peter Frost, imminent chercheur canadien de université de British Columbia, se retrouva à la suite d'une lourde opération en convalescence dans une chambre d'hôpital qu'il partageait avec trois autre patients.

L'un d'eux qui venait aussi de subir une lourde chirurgie, tenta de se rendre à la salle de bain, mais n'y arriva pas à temps et eut un accident. L'infirmière s'occupe de lui avec des gestes efficaces et tendres. Plus tard, cet homme raconte à Peter Frost comment il avait cru sa vie finie quand son corps l'avait lâché et l'humiliation qu'il avait vécu devant trois inconnus mais que les gestes de l'infirmière lui ont littéralement sauvés la vie. À ce moment là, Peter Frost, spécialiste de la toxicité au travail (notamment 'toxic handlers') se tourne vers la question de de compassion au travail. Quelle idée peut-être surprenante de mettre ces deux mots dans une même phrase. La question est vitale : quelle est la place et l'importance de la compassion dans nos organisations ?

Surprenant souvent de parler de compassion et travail. Cela dit, compassion et travail sont de pair. La compassion est au cœur de l'humanité, même si parfois elle ne nous apparaît pas évidente.

La souffrance est partie inhérente de la vie et la réponse à la douleur qu'est la compassion tout autant.

La compassion est présente dans nos organisations modernes, même si parfois trop discrètement et surtout trop peu. Donc compassion et travail appartiennent au même ensemble.

Qu'est-ce que la compassion ? De quoi parton-t-on quand on parle de compassion.

Le sens même du mot compassion, veut dire souffrir, sentir avec autrui. Être avec l'autre. La compassion au travail est un sujet de recherche à part entière qui se développe dans divers centre de recherche au monde, par exemple à l'université *Stanford en Californie avec le CARE Centre for Care Altruism Research and Education*, qui est né de la recherche de la compassion dans le secteur de la santé et sied au sein de son école de médecine, et qui oeuvre dans de nombreux domaine au delà.

Le coût du stress au travail dépasse les centaines de millions d'euros par an aux organisations européennes. A tout moment une personne sur dix dans une organization souffre un deuil. La souffrance fait partie de la vie et est intrinsèque à notre vie au travail. Elle peut venir de souffrances dans sa vie personnelle – tel la maladie d'un proche ou de soi-même, elle peut être infligée par le travail – ses contraintes, demandes exténuantes, pression de rentabilité et performance. Elle peut aussi provenir de tragédie naturelles – un tsunami, tempête, inondation, ou un acte terroriste.

Face à ces souffrances, qui sont le propre de la vie, la compassion est une nécessité et non un luxe comme nous le rappelle le Dalaï Lama.

La compassion est un attribut de l'animal et inhérent à l'être humain. Où vous trouverez des êtres humains, vous trouverez compassion. Et s'il y a un endroit rempli d'hommes et femmes, ce sont nos organisations de travail. Une bonne nouvelle pour le monde du travail est que l'étude de la compassion en organisation est un champs de recherche en essor à l'heure actuelle. Tout d'abord assez marginalisée elle fleurit et se développe au sein de nombreux centres de recherches et universités tel le *Stanford Care and Compassion Altruism Research and Education*.

Ce que l'on sait de ce travail de recherche alliant philosophie, science des organizations et neurosciences, est que la compassion est une capacité qui se travaille, se développe et améliore de nombreux aspects de la vie au travail.

En de termes de la recherche de compassion organisationnelle, trois choses définissent la compassion. Tout d'abord, la reconnaissance de la douleur d'autrui. Ensuite, un désir de la soulager et enfin, un acte, un geste pour tente de le faire. Ces gestes sont au niveau individuel ou organisationnel.

Les effets positifs de la compassion en organisation sont connus. Recevoir et être témoin de compassion à son travail engendre des émotions positives et l'engagement affectif à nos organisations. Cela est d'un grand intérêt pour les gestionnaires d'organisations qui cherchent à conserver leurs employés.

La compassion sert aussi à donner du sens à notre existence et notre raison d'être, ainsi que celle de venir tous les jours au travail. Aussi, la compassion a des bénéfices démontrés scientifiquement sur la santé. Enfin, de ne pas faire preuve de compassion face à la souffrance d'un collègue, a des effets dévastateurs. En effet, une personne souffrante ignorée se sent lésée et abandonnée. Non seulement elle souffre mais elle cause de la souffrance et des carences organisationnelles.

La compassion organisationnelle s'organise autour de: valeurs partagées, croyances partagées, normes de compassion, des pratiques (notamment de recrutement et autres pratiques RH), structures de soutien, la qualité des relations et des comportements des leaders. Travailler sur tous ces fronts dans nos organisations permet de faire place à des espaces dans lesquels l'employé peut exprimer sa souffrance, les collègues peuvent la reconnaître et les moyens sont disponibles pour tenter de la soulager.

Cela dit. La souffrance fait partie de la vie. Il n'y a qu'un chemin pour la traverser: en la traversant. Le stress a aussi des effet bénéfiques. De chercher à éviter la souffrance de l'autre n'est pas toujours un 'cadeau'.

Il me semble que le plus beau cadeau à l'autre est de s'assoir en silence auprès de sa souffrance (ne pas l'ignorer) et de lui donner la place, la laisser s'exprimer et de lui donner les moyens à être compassion envers soi-même.

La compassion envers les autres commence par celle que nous pouvons avoir envers nous-même.

Martin Dumont - La compassion chez Simone Weil, réalité surnaturelle.

La philosophie de Simone Weil donne une place importante à la vulnérabilité, mais qu'elle ne nomme pas en tant que telle. En croisant deux concepts que sont l'obligation et l'attention chez Weil (dans L'Enracinement et L'Attente de Dieu), nous arrivons à quelque chose comme la vulnérabilité.

Un indice qui conduit dans cette direction de la présence de quelque chose comme la vulnérabilité, ce sont tous les usages contemporains qui sont faits de la philosophie de Simone Weil dans la pensée du soin. Il est en effet possible de reconnaître une philosophie du soin chez Simone Weil qui donne une véritable place à la vulnérabilité, même si ce n'est pas un terme qu'elle utilise. (comme notamment dans le livre de Martin Dumont - L'Annonce au malade)

Pour Simone Weil, l'attention ne consiste pas à subir passivement les sensations, mais à suspendre sa pensée, à la laisser disponible, vide et pénétrable à l'objet, se maintenir en soi-même à proximité de la pensée, mais à un niveau inférieur et sans contact avec elle, les diverses connaissances acquises qu'on est forcé d'utiliser.

"Les malheureux n'ont pas besoin d'autre chose en ce monde que d'êtres capables de faire attention à eux. La capacité de faire attention à un malheureux est chose très rare, très difficile ; c'est presque un miracle, c'est un miracle. Presque tous ceux qui croient avoir cette capacité ne l'ont pas.

Ce regard est d'abord un regard attentif, où l'âme se vide de tout contenu propre pour recevoir en elle-même l'être qu'elle regarde tel qu'il est, dans toute sa vérité. Seul en est capable celui qui est capable d'attention."

Le concept d'attention dans L'Attente de Dieu permet de reconnaître la place de la vulnérabilité dans sa pensée. En effet, toutes ses œuvres, et sa vie, peuvent se comprendre comme un effort pour prêter attention au malheur. Le malheur produit de l'invisibilité. Il faut alors toute l'attention possible pour arriver à le voir. C'est en particulier, ce qui rend la compassion difficile : le malheur rend les malheureux invisibles. Donc il faut faire un effort extrême d'attention pour le voir. Le concept d'attention est absolument premier chez elle et on est en droit de se demander s'il serait quelque chose comme un soin, un souci de l'autre semblable à celui mis en avant par les théories du care. Le terme d'attention est omniprésent, en particulier dans L'attente de Dieu.

"Il y a quelque chose dans notre âme qui répugne à la véritable attention beaucoup plus violemment que la chair ne répugne à la fatigue. Ce quelque chose est beaucoup plus proche du mal que la chair. C'est pourquoi, toutes les fois qu'on fait vraiment attention, on détruit du mal en soi."

On voit bien que toute sa pensée témoigne de l'effort de se mettre à la place de l'autre, d'éprouver sa souffrance, de répondre à la vulnérabilité, d'y prêter attention et d'agir. Sa philosophie est à la fois métaphysique, politique, morale et sociale. Et c'est là aussi une différence importante qui la distingue des éthiques françaises du 20ème siècle, cette prise en compte du malheur social, de la réalité de la souffrance sociale. Le remède au malheur comme déchéance sociale, c'est l'attention et la reconnaissance. Il suffit de prêter attention pour voir, pour reconnaître et en reconnaissant, rendre une dignité et une valeur.

Corine Pelluchon - L'éthique des vertus. Considération, vulnérabilité, compassion dans le soin

Il faut commencer avec la définition de « considérer ». Cumsideris, de cum : avec, et sidus : constellation d'étoiles. Considérer, c'est regarder quelque chose ou quelqu'un avec la même considération que s'il s'agissait d'une constellation d'étoiles. Autrement dit, il y a cette idée de l'attention qui individualise la personne considérée.

On voit que la considération n'est pas la même chose que le respect, qui lui, est un devoir, celui d'accorder à chaque être le respect de sa dignité. La considération est un regard porté sur une personne et lui donne une place dans le monde. L'éthique étant aussi l'idée de la reconnaissance pas seulement de la valeur propre des êtres, mais de leur donner une place et de les enjoindre à trouver leur place dans le monde. On replace la personne dans l'ensemble (cum).

Néanmoins, la considération est presque un mot magique dans le soin, pour les personnes souffrant de maladies et d'effets de traitements. Une personne qui cherche vos besoins spécifiques et vous donne une place à un moment où on est en situation de vulnérabilité, ce n'est pas rien. Que requiert cette attitude qu'est la considération? Elle suppose une transformation de soi, c'est surtout une attitude globale.

Une des vertus nécessaires, celle qu'Aristote considère comme essentielle au soin est la prudence (le phronimos)[1]. Le juste milieu. La condition d'une bonne action vient de la capacité de la personne à viser le juste milieu.

C'est une vertu intellectuelle, qui aide les autres vertus : la tempérance, la justice, le courage notamment. Ce sont quatre vertus cardinales qu'on retrouve toujours (parmi toutes celles décrites par Aristote).

La prudence, située au niveau éthique, des manières d'être, c'est à dire des traits moraux (qui sont à la fois un ensemble de représentations mais aussi d'émotions), font que j'ai du plaisir à faire le bien. Pour Aristote, on l'acquiert en imitant les personnes qui en sont dotées. Mais comment passer de la théorie à la pratique ? Ce n'est pas clair.

Et donc pour Corine Pelluchon, pour que la prudence - essentielle dans le soin - s'acquière, cela suppose une attitude spécifique, qui sera décrite sur le plan de l'éthique. Cela suppose une perception de l'incommensurable, un rapport à soi par rapport à ce qui me dépasse (non pas Dieu, mais le monde commun). Dans la considération, on a une connaissance de soi, une vigilance intérieure, une pesée des affects, qui va beaucoup plus loin que d'estimer le juste milieu. C'est une expérience qui passe par une configuration du temps me permettant d'anticiper les conséquences de l'action, de m'appuyer sur le passé, me permettant d'avoir une qualité de présence d'accueil au présent. Ce monde commun infini dans lequel je me sens fini qui va me permettre de trouver ma place.

L'éthique permet de trouver sa bonne place, dans un processus qui comporte un volet d'auto-subjectivation qu'on pourrait appeler l'autonomie morale, l'identification des biens auxquels je tiens, et qui structurent le caractère, lequel n'est pas lié à ma psychologie, mais aux biens que je chéris.

L'autre volet de transformation de soi qu'implique la considération qui prend donc du temps c'est un processus d'individuation où j'élargis la sphère de ma considération à d'autres. C'est un élargissement du sujet, qui n'aboutit pas à une dissolution dans le tout, cela n'a rien de mystique, au contraire, la considération individualise celui ou celle que je vois, y compris les autres êtres, elle suppose un rapport d'attention, c'est à dire d'intimité avec ceux et celles que je considère, mais aussi elle m'individualise moi-même.

Corine Pelluchon s'inscrit dans l'éthique des vertus. Pourquoi cette approche de la morale qu'on appelle l'éthique des vertus ?

Il existe traditionnellement trois approches de l'éthique: déontologique, conséquentialiste et la troisième, pragmatique car le monde des idées ne suffit pas. L'éthique des vertus est l'ensemble des traits moraux, donc stables, acquis, qui permettent à une personne de bien agir (il ne suffit pas de connaître le bien, il faut aussi l'intégrer comme une partie de soi, et donner autant de valeur à l'autre qu'à soi pour faire le bien). Se joue aussi la capacité à recevoir un soin, à recevoir de la considération, en miroir, qui n'était pas envisagée dans l'éthique du care.

Pelluchon aborde ici dans un premier temps la définition de l'éthique des vertus, à savoir pourquoi Aristote ne suffit pas, et les deux éléments qui expliquent l'éthique des vertus: l'humilité et l'expérience de l'incommensurable (introduction de la notion de transdescendance); dans un deuxième temps, pourquoi cette éthique des vertus est assise sur la phénoménologie de la corporéité (sur le corps et la vulnérabilité mais pas seulement) ; enfin dans la troisième partie, elle aborde l'organisation du travail et l'éducation morale qu'il faudrait mettre en place pour éviter que les gens fassent le mal, pour une société qui évite la déshumanisation.

Paul Audi - D'une compassion, l'autre

Tout le problème de la compassion repose sur une tres etrange logique du phénomène, c'est un phénomène qui brouille les catégories ordinaires : sujet-objet, soi-autre, jouissance-souffrance, tout ce qui est pris dans un réseau de dichotomie et d'opposition se trouve en quelque sorte bousculée et dissout dans la phenomene de la compassion. D'où la très grande difficulté de décrire comment cela advient et se manifeste.

Les traits distinctifs que la compassion dégage en font tout de suite toute autre chose qu'un sentiment passif. Ils en font au contraire un support d'action, d'où le statut éminemment moral que l'on lui accorde. Elle met l'être en mouvement, elle est une réaction qui fait agir, elle porte l'individu à venir en aide ou à porter secours à l'être souffrant. La compassion est cette capacité de prendre conscience de la souffrance d'autrui, de l'accueillir en soi, de ressentir avec lui, et de désirer la soulager.

La compassion constitue ainsi le cœur de la motivation morale et donne l'impulsion première à l'action désintéressée pour les autres. Qu'est ce qui nous empêche, malgré cela, d'agir avec compassion, de penser un soin en commun ?

Nous sommes divisés par nos qualités distinctives, c'est là sûrement notre malheur, mais pour notre chance nous demeurons liés les uns aux autres par cette même vie souffrante que nous avons, de fait, tous reçue en

partage. Nous sommes ainsi reliés par la grâce d'une religion dont l'universalité fonde à elle seule la vérité.

Pour plagier Baudelaire qui disait : « Dieu est le seul être qui, pour régner, n'ait même pas besoin d'exister », nous pourrions dire en l'occurrence : la compassion est la seule religion qui, pour régner, n'ait même pas besoin de la foi des croyants. Car elle cueille ses fidèles avant toute réflexion et, comme toute religion, elle leur tient le langage des origines. Seulement ces origines ne sont ni historiques ni même mythiques – ces origines sont transcendantales. La compassion ne repose pas sur des présuppositions, des concepts, des religions, des dogmes, des mythes, l'éducation et la culture.

Elle est au contraire originaire et immédiate, elle est inhérente à la nature humaine et demeure donc valide dans toutes les circonstances, elle se manifeste dans tous les pays et à toutes les époques. C'est pourquoi on peut assurément faire appel à elle en tout lieu, en tant qu'elle est nécessairement présente en chaque homme.

Jean-Claude K. Dupont - Les problèmes de l'évaluation

Les problèmes de méthode en évaluation économique s'abordent aujourd'hui sous l'angle de diversification (appliquer d'autres méthodes), articulation (des venues d'autres disciplines) et intégration (dans le but de conclure à partir des résultats obtenus).

L'économie est une science sociale (définition commune avec les SHS sciences Humaines Sociales- des sciences "sans objet"), ses applications à la santé présentent deux spécificités : 1) postulat de "rareté ", donc orientation vers un arbitrage, vers une décision 2) recherche d'une causalité, d'une mesure (effets, utilité).

Deux approches : a) un coût n'est pas interprétable seul, la valeur d'une intervention = le coût à consentir pour une amélioration de santé, un gain de santé (efficacité) mais son utilité pour le patient b) bien être, convergence des mesures des fondements philosophiques à cet outil, les interventions de santé visent à réduire les inégalités entre les individus en terme d'opportunité de vivre une "vie bonne".

Les limites de l'évaluation deviennent difficiles à dessiner : ex.eco - psychologie comportementale vs. psychologie sociale où expérimentale.

Enjeux d'articulation SHS :
- la compréhension vs. l'explication
- articulation entre des modes de raisonnement
- proximité épistémique sciences biologiques et médicales/ économiques (mesures, protocole, randomisation)
- responsabilité de construire des projets communs

Enjeux d'éthique :
- inscription des résultats de l'évaluation dans notre compréhension de l'acte de soin
- quel sens donner à des résultats quantitatifs dans l'expérience vécue, sentiment d'engagement par les professionnels/sentiments multiples/contradictoires par les patients
- est-il neutre de déplier cette aventure ("cancer journey") sous la forme d'un "parcours"? cette engagement professionnel sous la forme d'une "organisation"?

Ethique économique :
- le patient reste central (bénéficie) mais la perspective change, elle devient "publique" (vs."privée") example: désescalade de doses, forme d'équité dans l'allocation des ressources limitées...

• prévenir les micro décisions fondées sur des visions subjectives des préférences des patients

Questions éthiques :
• grande tension: “montrez que ça coûte moins cher” !
• besoin d’une réflexion et reconnaissance commune sur des rôles sociaux (soignant - agent des intérêts de chaque patient, chercheur- produire des savoirs utiles pour la société, expertise- visant à “recommander” et à “conclure”)
• l’évaluation vise à conclure par une activité descriptive mais normative
• une forme de pluralisme élargissant des expertises dans une logique de “démocratie sanitaire”
• l’enjeu de légitimité démocratique se situe dans l’intégration de différents points de vue au sein d’un arbitrage (le “décideur”) a) les régulations entourant l’évaluation b) gouvernementalité des outils d’évaluation c) construire des vrais “collectifs de pensée”
HAS - haute autorité de santé, DEMESP - direction de l’évaluation médicale, économique et de santé publique: expertise tout dossier industriel (critères d’éligibilité) tandis qu’un comité décide sur le prix
• toute régulation est un construction, une série de décisions
• quantifier = convenir puis mesurer
• on “construit” et on “négocie” des “espaces d’équivalence”
• Desrosier : “désenclaver la formation des statisticiens” (des étudiants SHS aussi)

Conclusion :
• valeurs communes amélioration de la santé (efficacité/utilité pour le patient)
• rigueur et intégrité scientifique
• souci démocratique (équité de l’allocation des ressources)
• triptyque d’origine kantienne a) espace de coexistence communio spatii b) occasions d”interactions commercium c) cadres structurant coordinatio
• la recherche à l’hôpital (créé dès occasion de rencontre entre sciences cliniques, sociales et humaines)
• articulation des Chaires de recherche comme opportunité de réunir ce triptyque, nécessaire à l’émergence d’un “collectif de pensée”.

Pierre Zaoui - La haine philosophique de la compassion

Si nous souhaitons à travers ce séminaire valoriser la portée philosophique, éthique et politique de la compassion, c’est parce que toute un pan de la philosophie classique occidentale semble l’avoir rejeté du côté des passions tristes et mauvaises auxquelles il ne faudrait jamais céder. Pierre Zaoui a choisi de relever cinq arguments principaux ontologiques, morales, éthiques, politiques et épistémologiques permettant de comprendre pourquoi « cette souffrance subie devant le spectacle de la souffrance d’autrui » a-t-elle été si souvent dénigrée par la philosophie, avant de nous montrer sur quels points aveugles se fonde un tel droit à ne point compatir. Pour Platon, par exemple, un homme raisonnable ne saurait ressentir de la pitié ni en susciter. Compatir est un danger permanent pour l’homme d’état qui souhaiterait être juste. La pire faute en politique n’est ni l’indifférence ou l’insensibilité mais la faiblesse. De plus, la compassion brouille l’esprit de celui qui l’éprouve en obscurcissant les distinctions de la rationalité. Elle nous fait confondre l’apparence et l’essence, la douleur et sa représentation, ma souffrance et celle d’autrui. La pitié est un miroir que l’on tend à l’autre sur sa souffrance et l’on risque de l’y enfermer.

Alors même que la souffrance pour Nietzsche peut être l'affirmation d'une singularité, la pitié la banalise et traduit un mépris envers les vivants qui défendent les valeurs de la vie. Finalement, en éprouvant de la pitié on ajoute de la tristesse à la tristesse, de la souffrance à la souffrance. La pitié est une passion triste qui diminue notre puissance d'agir. Il y a toujours de l'hypocrisie dans la pitié : autant chez celui qui la suscite (car on ne souffre jamais autant qu'on le prétend ou le souhaiterais) que chez celui la ressent avec une sorte de jouissance secrète égoïste : de ne pas être à la place de celui qui souffre. Mais si la pitié renferme un tissu d'affects inavouables, n'est-ce pas trop lui accorder que d'en faire un tel danger ? La pitié n'est-elle pas aussi ce témoin de nos éphémères solidarités ? La pitié n'est-elle pas cette compréhension profonde immémoriale de la douleur humaine ? Ce premier geste fondamental d'une politique démocratique qui renoncerait à toute domination et commencerait dès la première rencontre avec autrui ? Si tu mérites mes soins c'est que tu ne vaux pas rien.

Tout acte de soin présuppose une part irréductible d'ignorance et d'idiotie : on ne sait jamais ce qui est soignable ou non, on ne sait jamais les effets que produiront nos soins. Et si les philosophes ont voulu imposer le silence à l'ignorance, tout soignant sait que face à ce que l'on ne peut pas dire, on peut encore le parler d'un sourire, d'un regard. La compassion se répand dans des gestes singuliers, précis et mesurés sans s'exhiber nécessairement.

Pierre Zaoui nous invite ainsi à nous tenir dans une position d'équilibriste entre subjectivité compatissante et objectivité apathique. Il s'agit alors pour le soignant voué à part égale à l'absence de compassion qu'exige son statut de technicien et à la compassion infinie qu'exige son statut d'être humain, de s'avouer impuissant et ignorant. Accepter l'équivocité irréductible du sentiment de pitié comme de l'exigence compassionnelle, c'est accepter de porter les deux à la fois, accepter d'être tout simplement humain ou citoyen.

Agata Zielinski - La compassion face à l'inquiétante étrangeté. Lorsque la ressemblance avec l'autre ne va pas de soi.

Agata Zielinski cherche à interroger le devenir de la compassion et de l'empathie dans des situations où il ne va pas de soi de reconnaître en l'autre un semblable : situations de grand handicap, de maladie neurodégénérative, de fin de vie, ou état végétatif persistant. On peut parler de « situations limites », ou « situations extrêmes », lorsque les limites de la ressemblance viennent interroger les limites de l'humain.

Situations d' « inquiétante étrangeté » qui nous saisissent face à l'aut re dans une dépendance extrême et où quelque chose en nous résiste à reconnaître en l'autre un semblable, à constituer cet alter en alter ego.

Qu'en est-il de notre rapport à l'autre dans deux situations limites, celle des personnes en fin de vie et celle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui nous tiennent aux limites de la compassion comme accès à la souffrance ou au vécu de l'autre ? Comment la maladie d'Alzheimer peut-elle mettre en échec les tentatives ordinaires et philosophiques de penser notre appartenance commune à l'humanité ? Peut-on ressentir de la compassion, ou de l'empathie, là où la réciprocité n'est pas avérée ?

Là où l'on ne peut manifester de souffrance, là où celle-ci reste incommunicable ? Que se passe-t-il dans ce temps avec une personne non communicante ? Que reste-il lorsque le corps cesse d'être un signe pour devenir une chose dans le monde ? À quoi puis-je encore avoir accès ?

L'apparente absence de réciprocité vient interroger la possibilité de la compassion comme action, et de l'empathie comme affect relationnel. Plus largement, c'est la reconnaissance d'une appartenance commune à l'humanité qui est en jeu. Si je ne puis me reconnaître en cet autre, si je ne puis reconnaître en lui un semblable, qu'est-ce qui demeure en commun et en relation ? La tentation d'exclure cet autre inquiétant

hors de l'humanité peut apparaître. Lorsque la ressemblance n'est pas de l'ordre de la manifestation, lorsque la ressemblance ne semble pas donnée "leibhaft", une relation peut-elle encore se constituer ? Que peut la chair, lorsque le corps d'autrui est difforme, mourant, ou « perdant la tête », lorsqu'une réciprocité dans la communication n'est pas avérée ? Que pouvons-nous, lorsque nous sommes exposés à l'altération de la réciprocité ?

L'expérience reconnue d'une précarité de la ressemblance peut être l'occasion de chercher d'autres voies de l'empathie, sinon de la compassion, à partir du corps et de la vulnérabilité. Comment cette expérience est à la fois la tentation de rejeter l'autre hors de l'humanité, et paradoxalement ce qui révèle notre fonds commun d'humanité ? L'inquiétante étrangeté se voit manifester un appel éthique. Cette résistance que je peux éprouver devant l'extrême vulnérabilité de l'autre peut produire en nous une double révélation sur nous-mêmes, celle d'une vulnérabilité fondamentale et première qui met en relation, comme celle d'une dépendance fondamentale qui se manifeste comme interdépendance. Paradoxalement, l'exposition à autrui dans une absence de réciprocité avérée nous révèle une proximité, un en-commun en deçà de ce que je peux imaginer ou projeter et que je suis tenté de fuir et qui nous lie. Elle m'invite à ne pas séparer la détresse que je vois en l'autre, que je prête à l'autre et ma propre détresse.

Cette vulnérabilité que je constate chez l'autre n'est pas seulement la mienne, mais la nôtre dès l'origine. Ces expériences limites nous enjoignent à prêter attention à notre commune humanité à partir de la reconnaissance d'une expérience commune de vulnérabilité et de dépendance.

Frédéric Gros - Compassion, pitié, sollicitude

A partir de quels registres critiques a-t-on condamné la pitié dans l'histoire de la philosophie ? En premier lieu, la pitié est trop déprimante pour être utile à la construction du lien sociale qui exige de la joie. Elle est une passion triste qui suppose une certaine passivité. Elle tend à nous laisser submerger de la souffrance de l'autre. Cette critique ne signifie pas qu'il ne faudrait pas aider l'autre mais simplement que le ressort à partir duquel on se doit de porter secours doit être tout autre. Le sage a les yeux secs et porte secours de manière raisonnable. Pour Spinoza, si la pitié se situe bien du côté de la tristesse, elle ne peut que participer à une réduction de l'existence plutôt qu'à son affirmation. De plus, la pitié est injuste. Pour Kant, comme pour La Rochefoucauld, la pitié en tant qu'elle repose sur l'identification ne peut qu'être partiale. Elle fait des préférences et ne peut avoir de portée universelle. De fait, je ne ressens pas de la compassion pour tout le monde et en toute circonstance. La pitié serait bien trop contingente pour pouvoir être érigé en morale.

Enfin, La pitié est méprisante. Pour Nietzsche, la compassion et la pitié supposent que l'autre soit pris dans une certaine diminution, une forme d'infériorité que va creuser le regard compatissant. Bien plus que de témoigner d'une forme d'égalité, la pitié est une forme hypocrite de mépris qui condamne l'autre au nom de sa souffrance. Or ce qui me fait souffrir est ce qui m'est le plus personnel et le plus intime. La souffrance se définit par ce que j'ai à vivre moi et ce à quoi je ne peux que moi-même donner sens. La souffrance pour chacun est ce sur quoi va se forger quelque chose de l'identité. Ce qui nous fait souffrir le plus profondément est inintelligible à presque tous les autres, inabordables. Ceux qui voient que nous souffrons nous méprisent et se méprennent sur notre souffrance. Par son intrusion, la pitié dépouille toute souffrance de ce qu'elle a de plus personnelle et de plus précieux. Elle nous la rend étrangère tout en nous suggérant que nous sommes incapables d'en faire quelque chose. Qui sait si ma souffrance n'est pas le terreau d'une richesse supérieure à la platitude du bien-être ?

Pour Frédéric Gros, les philosophes critiques de la pitié opposent l'exigence à la compassion : il faudrait être exigeant avec les individus, les élever plutôt que de les rabaisser. Or selon lui, le foyer de sens de la

compassion s'oppose davantage à l'indifférence comme forme suprême de violence. Même la haine maintient une forme de relation. Et si la compassion ne nous pousse pas inévitablement à porter secours, sans elle, on quitte l'humanité.

Deux choses sont peut-être à retenir de cet affect. La première témoigne de la puissance éthique de l'imagination et de notre capacité innée à dépasser notre égoïsme. Ce que la compassion nous relève en premier lieu c'est bien notre capacité de décentrement. Pour Rousseau, la pitié en tant que mouvement par lequel je me mets à la place de l'autre se nourrit de l'imagination. Nous sentons en l'autre, quand bien même ne serait-ce que pour ressentir la délicieuse sensation d'être bien à ma place.

Deuxièmement, si la compassion est cette forme de répugnance à voir souffrir le semblable, elle est bien ce sentiment de participation à une communauté sensible.

La compassion suppose toujours une forme de dissymétrie envers une personne qui est en position d'infériorité sociale, de vulnérabilité spécifique, de souffrance particulière. Ainsi si ce sentiment ne suppose pas une égalité première ni ne l'institue immanquablement (comme l'amour, l'amitié ou le respect), elle nous fait vivre l'expérience incarnée d'une unité de la Vie par l'attestation d'une non indifférence.

C'est parce que nous participons tous à une même communauté de vivants que nous sommes réceptifs à la souffrance de l'autre. Tout se passe comme si la vie ne dessinait qu'un seul tissu unique, et que lorsque ce tissu en venait à être tordu à un certain point, cette souffrance pouvait se faire ressentir par écho à l'autre bout du tissu en deçà de toute identification ou de toute reconnaissance. Je ne peux pas, sans réflexion, ne pas ressentir quelque chose. La compassion nous permet de penser une éthique qui s'enracinerait dans la sensibilité et s'adresserait à l'ensemble des vivants.

Marie Gaille - Santé et environnement

Dans son ouvrage « Santé et environnement », Marie Gaille propose « d'aborder la santé et la maladie sous l'angle de leur relation à l'environnement » en démontrant finalement comment l'environnement a presque toujours fait partie d'une prise en compte de la médecine sous des formes diverses. Elle dégage ainsi deux lignes de conceptualisations de la relation entre santé, maladie et environnement qui se traduisent par deux conceptions de la médecine et recoupent deux visions de l'être humain et de l'environnement. La première conception serait une conception statistique, atomiste, biologique qui définit santé comme absence de maladie. La maladie est ainsi éprouvée comme diminution de ses capacités. Et la médecine tente d'être attentive aux causes extérieures au corps afin d'éradiquer la maladie, ou de conduire à la guérison. Cette conception voit l'homme comme un organisme biologique complexe doté de nombreuses parties qui interagissent entre elles. L'environnement, dès les traités d'Hippocrate, est cet espace géographique, cet ensemble des éléments naturels qui entourent l'homme et agissent sur lui : éléments qu'il ingère, assimile ou qu'il subit. La deuxième conception serait une conception holistique et humaniste : centrée sur le vécu de la maladie. Il ne s'agit pas seulement d'une prise en considération du sujet et d'une reconnaissance de son appartenance à la communauté des hommes. Mais le malade devient le sujet de son monde vécu et relationnel. Cela débouche sur nouvelle conception de maladie et de la santé. Merleau-Ponty élabore une conception de la vie humaine où les significations sont constitutives du rapport au monde et où la santé et la maladie ne peuvent être comprises qu'en lien avec le monde vécu.

L'état normal du corps comme centre de perspectives, est l'état dans lequel un individu est à même d'organiser son monde et d'y projeter des intentions signifiantes. Pour Goldstein, maladie et santé sont des formes du rapport au monde et à soi ne se réduisant pas aux problèmes organiques. Et enfin pour

Canguilhem, la santé est un état dynamique dans lequel l'individu se taille un milieu de vie approprié.

Ainsi la maladie et la santé sont des formes de rapport au monde, à soi et aux autres, des styles de vie et de perception qui s'ancrent dans le corps. La médecine aurait ainsi pour viser d'aider la personne à se construire une nouvelle normativité – normes de vie acceptables, tolérables, vivables pour elle.

L'Homme est perçu comme un agent social, un être humain en relation et agissant en société. Et l'environnement est l'ensemble du milieu social culturel et relationnel dans lequel se meut l'individu mais aussi le monde que l'individu construit dans cet environnement.

Ces deux perspectives bien que distinctes sont complémentaires et éclairent des facettes de la médecine. Ces approches de l'environnement restent néanmoins anthropocentrés : environnement comme ce qui agit sur l'homme, l'entoure.

Or apparaît depuis une vingtaine d'années, une conception nouvelle qui relie la santé des êtres humains à une santé de la terre. La santé des humains dépend de la capacité renouvelée de la Terre à lui fournir des ressources alimentaires et à ne pas devenir un espace invivable. Elle émerge d'une part de la critique de la vision égologique du monde qui pose le problème de la légitimité de l'exploitation de la nature et celui de l'épuisement des ressources naturelles. Et d'autre part, elle affirme que l'élaboration d'un savoir et d'une réflexion sur santé humaine ne peuvent plus se développer en vase clos, comme si humains vivaient dans sphère distinctes des vivants non humains (qui ne sont plus seulement des transmetteurs de maladie ou des éléments hostiles ou propice à leur santé). Il s'agit d'étudier les relations mutuelles qui unissent les organismes vivants, les « fils insoupçonnés dont est tissé la trame qui nous enlace » à travers l'idée d'une solidarité et communauté de destin entre être vivants et environnement. Peut on avancer l'idée d'une solidarité des vivants ? D'une solidarité écologique qui rendrait la santé humaine indissociable de leur devenir et déboucherait sur des formes globales d'action à l'égard du vivant ? Comment franchir le saut du normatif et fonder l'affirmation d'une solidarité entre les vivants ?

Peut-on se contenter de souligner la communauté de destin entre les humains, la société et son environnement par le passage d'une notion d'interdépendance entre les composantes de la biosphère à la solidarité ? Quelle est responsabilité humaine vis-à-vis de la communauté des vivants, devoir moral de se sentir tenus à une compréhension et à une action bienfaisante à l'endroit des écosystèmes et des espèces qui les entourent ? Comment permettre la prise de conscience d'une communauté de destin entre vivant considérée sur le mode de la nécessité ? Toutes ces questions sans réponse unanime témoignent néanmoins de l'expression d'un souci sur le devenir de la planète Terre qui remet en cause la focale exclusive sur la nature humaine.

ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE : LES DIFFÉRENTES ANTENNES DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE AU GHT-PARIS PSYCHATRIE ET NEUROSCIENCES : CH SAINTE-ANNE, EPS MAISON BLANCHE ET GPS PERRAY-VAUCLUSE

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital dirigée par Cynthia Fleury* est également accueillie par le GHT Paris (Groupement hospitalier de territoire Paris- Psychiatrie & Neurosciences) dans les locaux de Sainte-Anne pour un tout nouveau cycle de cours et de séminaires : « Philosophie, psychiatrie et neurosciences ».

Sous le nom des « Séminaires de Sainte-Anne », ce cycle a débuté le mardi 7 novembre 2017 avec 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, professeur de philosophie à l'American University of Paris. Plusieurs spécialistes de renom, issus du GHT ou d'ailleurs, sont également invités à animer à leur côté durant ces séminaires mensuels en abordant par exemple les problématiques de l'aliénation sociale, de l'essor des psychotropes, ou encore du traumatisme.

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 GHT Paris – psychiatrie & neurosciences a donc vocation de prendre un essor collaboratif axé sur le partage de pratiques, la formation et la réflexion éthique au plus près des professionnels de santé du Groupement. 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 GHT-Paris «Psychiatrie et Neurosciences» ?

La communauté hospitalière de territoire pour la psychiatrie parisienne est devenue, le 1er juillet 2016, le GHT-Paris Psychiatrie & Neurosciences.
Ce Groupement Hospitalier de Territoire rassemble les hôpitaux Sainte-Anne (siège du groupement), Maison Blanche, et Perray Vaucluse, auxquels sont associés les secteurs parisiens des hôpitaux Saint-Maurice et l'ASM 13.

Ces établissements rassemblent 100 % de l'activité de proximité dans les centres médico-psychologiques de la capitale et près de 70 % de la psychiatrie infanto-juvénile. Le GHT Paris prend soin en moyenne d'un parisien sur quarante et couvre toutes les pathologies liées au cerveau : troubles anxieux, du comportement, de l'apprentissage, troubles schizophréniques et bipolaires et addictions, et côté neurosciences, les maladies associées au système nerveux : AVC, tumeurs cérébrales, à l'aide d'un plateau technique de pointe.

En savoir plus : www.ght-paris.fr Nous suivre sur twitter : @GhtParis

Cinq établissements dédiés à la santé mentale et aux neurosciences
Centre hospitalier Sainte-Anne : hôpital emblématique de la psychiatrie et des neurosciences
Psychiatrie : 800 lits et places, 24 structures extrahospitalières, 2 400 agents dont 360 médecins, quatre services hospitalo-universitaires.
Neurosciences : le pôle Neuro Sainte-Anne de l'université Paris Descartes comprend six services hospitalo-universitaires et sept filières spécialisées (neurochirurgie, neurologie, neuroréanimation/neuroanesthésie, neuroradiologie diagnostique et interventionnelle, médecine physique et de réadaptation neurologique, neuropathologie, neurophysiologie, stomatologie).

Établissement public de santé Maison-Blanche : laboratoire de la proximité
Plus de 1 100 lits et places en psychiatrie adulte, infanto-juvénile et addiction
70 structures ambulatoires et 8 sites d'hospitalisation
2 600 agents dont 240 médecins
Groupe public de santé Perray-Vaucluse : expert dans le continuum sanitaire/médico-social
40 lits et 156 places d'hébergement médico-social
Un site unique regroupant les unités sanitaires pour adultes au long cours et les structures médico-sociales (EHPAD et MAS)
500 agents dont 10 médecins
Les établissements associés ou partenaires
Hôpitaux de Saint-Maurice, inscrits dans la cité parisienne
Association Santé mentale 13e arrondissement, berceau de la sectorisation
Le GHT-Paris en bref
une file active totale de 74 420 patients, soit en moyenne 1 parisien sur 40;
130 structures réparties sur 75 sites pour des soins au plus près des habitants ;
une offre de soins accessibles à tous les Parisiens, en psychiatrie, neurosciences, addictologie, médico-social…
une alliance à la fois historique et innovante entre psychiatrie et neurosciences pour faire le lien entre troubles mentaux et pathologies du système nerveux ;
un ancrage universitaire et scientifique prestigieux (COMUE Paris Sorbonne Cité, Inserm, Centre Psychiatrie et Neurosciences, laboratoire de recherche et une cellule d'épidémiologie) ;
une coopération avec les secteurs sanitaire, social et médico-social : l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et notamment ses Services d'Accueil et d'Urgence dans lesquels les établissements du GHT sont présents, la Ville de Paris, les associations, la médecine de ville, l'Education nationale, les praticiens libéraux, les travailleurs sociaux …
une direction commune entre les 3 établissements fondateurs, Sainte-Anne, Perray-Vaucluse, Maison Blanche

Année 1 : Le Sujet en Psychiatrie

• Philippe Cabestan : quelle phénoménologie en psychiatrie ?
• Charles Alzerah : qu'est ce que contenir en psychiatrie ?
• Lionel Naccache : Conscience et idée narrative
• Philippe Nuss : Sujet sociétal et Sujet malade

• Cynthia Fleury : Montaigne, un sujet moderne

Premiers pas avec Michel de Montaigne (1533-1592), philosophe et moraliste de la Renaissance, qui marque « l'avènement d'un sujet moderne », explique Cynthia Fleury. Les Essais déroulent une « identité narrative » qui accède à l'universel avec un « je » singulier qui naît d'abord dans la relation intersubjective, qui se construit sur la question de l'humanisme. Être sujet, c'est « avoir conscience du fracas du monde et ne pas produire de ressentiment ».

Montaigne travaille la question du sens, de la signification. Il nous enseigne sur ce qu'est la construction du sujet. Homme moderne, il lutte contre « l'embesognement » : « Les hommes se donnent à louage. Leurs

facultés ne sont pas pour eux ; elles sont pour ceux, à qui ils s'asservissent ; leurs locataires sont chez eux, ce ne sont pas eux. Cette humeur commune ne me plaît pas. Il faut ménager la liberté de notre âme, et ne l'hypotéquer qu'aux occasions justes. Lesquelles sont en bien petit nombre, si nous jugeons sainement. » (Livre III, chapitre X) « Je me tiens sur moi. Et communément désire mollement ce que je désire, et désire peu : M'occupe et embesogne de même, rarement et tranquillement. Tout ce qu'ils veulent et conduisent, ils le font de toute leur volonté et véhémence. Il y a tant de mauvais pas, que pour le plus sûr, il faut un peu légèrement et superficiellement couler ce monde : et le glisser, non pas l'enfoncer. La volupté même, est douloureuse en sa profondeur. » (Livre III, chapitre X)

Pas question de s'agiter sous prétexte d'action. Montaigne a besoin de temps à lui, « Je suis tout à moi, » dit-il, non comme un geste égotique mais comme un « souci de soi permanent ».

• Cynthia Fleury : Le cas d'Althusser ou l'effacement du sujet

Figure emblématique de la rue d'Ulm et de la pensée des années 1960 et 1970, artisan du renouveau du marxisme, penseur de l'aliénation sociale, Louis Althusser tue sa femme, Hélène Rytmann, le 16 novembre 1980. Ce crime débouche sur un non-lieu lié à la démence de l'accusé au moment des faits. Dans *L'Avenir dure longtemps*, Althusser revient sur sa vie et le meurtre qu'il a commis. En lien avec les Lettres à Hélène, apparait la possibilité d'une approche philosophique et psychanalytique d'un sujet qui en plaidait l'effacement, et des thèmes tels que les violence faites aux femmes, la mélancolie, le complexe d'imposture, le syndrome maniaco-dépressif, le roman familial, ou encore le lien entre le sujet et son œuvre.

L'Avenir dure longtemps vient tenter d'expliquer cet acte tout en déresponsabilisant l'auteur. On parle alors de « délire de négation » de la figure mélancolique, cette nature s'observant chez Althusser dès 1947 à travers des crises d'angoisses récurrentes et un mal-être patent. Déjà, il écrit qu'il perçoit « un temps qui n'a plus de dimension » et qu'il « ne croit plus à l'avenir ». Il expose une carence paternelle forte – « ai-je vraiment eu un père ? » – qui aurait éteint sa possibilité d'être un homme : il pose le complexe d'imposture comme symptôme de son sentiment d'existence. Cet appauvrissement du moi alterne avec l'euphorie des périodes de cure dont il fait la chronique.

Les lettres qu'il écrit à Hélène sont emplies d'amour et d'ardeur, comme de violence mentale : la complicité a des reflets de perversité, à une déclaration fait suite la mention d'amantes dont il a besoin. Palliant son propre effondrement, se posant comme le sauveur d'Hélène, Althusser restaure régulièrement le « moi » de cette dernière, par exemple en lui prêtant la capacité que Lacan expliquait être « de faire apparaître le discours inconscient que contient le discours conscient ».

Althusser parle beaucoup de la psychanalyse, de son entreprise de « rectification du dispositif actuel de l'inconscient », de son objectif d'en faire surgir les « capacités emmurées ». Il décrit son inconscient comme une fonction de conversion du bien en mal, ce que la psychanalyse tente de rectifier. Il présente l'origine de ce dispositif qui le torture via des cauchemars terribles comme étant son histoire familiale, le caractère accidentel voire subi de l'union de ses parents et donc des conditions de son existence.

La constatation de cette mélancolie fondamentale est l'occasion de se questionner sur ce mal-être. Aristote se demande pourquoi il arrive qu'une personne soit en quelque sorte victime de son raisonnement juste et de sa capacité créative supérieure, qu'il en découle de la haine et une dissociation progressive du monde des humains – une désintégration. Les écrits de Freud font aussi écho au cas d'Althusser qui s'accable dans le discours mais n'éprouve jamais de honte dans les faits, qui est conscient de son insuffisance, se satisfait de cette complainte mais sans assumer cette satisfaction.

Enfin, il convient aussi de voir que la psychologisation du personnage est un procédé classique de défense pour occulter la violence des hommes. Althusser ne se définit jamais comme agresseur, répète sa défense : il est victime d'inexistence, se sent « être d'artifice, être de rien, un mort » et évoque même la thèse d'un « suicide altruiste ». On retrouve souvent une telle tactique, de façon certes moins littéraire mais visant tout autant à poser l'agresseur comme le martyr d'une histoire personnelle : malheurs d'enfance, tourments de jalousie, mal de vivre. Cette justification joue de la culture historique de subordination des femmes, et vise un détournement de l'attention sur les souffrances de l'agresseur plutôt que celles de la victime – ce dont découle une perpétuation de la violence commise.

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.

Programme de l'année 2018 – 2019 :

- Halluciner le Monde : comment notre cerveau recrée le monde
- L'altération des sens de la réalité dans les expériences hallucinogènes
- Des territoires oubliés de la psy : le cerveau à quel dépens ?
- Participation au 23ème congrès de l'Encéphale
- La société dans l'individu : dépasser l'alternative entre biologie et psychè
- Le psycho - traumatisme
- Est ce que tout est joué un jour ?
- Le langage : espace de liberté et de contrainte
- Ecrire les troubles psychiques : aux frontières du réel

ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE : LES DIFFÉRENTES ANTENNES DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE ET LA FACULTÉ DE MÉDECINE PARIS DESCARTES

Le 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.

Un séminaire pluridisciplinaire et pluri-institutionnel – Chaire de philosophie GHT Paris « Psychiatrie et neurosciences », LIMSI-CNRS/Sorbonne université, IHEIE (Mines-ParisTech), ILumens (faculté de médecine Paris Descartes) – en huit séances (les jeudi 24 mai, 7 juin, 14 Juin, 5 Juillet, 13 septembre, 4 octobre et 18 octobre 2018, à la faculté de médecine Paris Descartes.

Sous la direction de :
Cynthia Fleury, professeur de philosophie au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), Chaire de philosophie GHT Paris « Psychiatrie et neurosciences » (hôpital Sainte-Anne).
Laurence Devillers, professeur en informatique et intelligence artificielle – Paris-Sorbonne université, chercheur au LIMSI-CNRS, département communication homme-machine, équipe « Dimensions affectives et sociales dans les interactions parlées humain-robot », membre de la CERNA (Commission de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences et technologies du numérique d'Allistène – l'alliance des sciences et technologies du numérique).

David Gruson, membre du comité de direction de la Chaire Sante de ScPo Paris / Initiative Ethik IA
Sophie Sakka, maître de conférences HDR à l'école Centrale de Nantes, chercheur au laboratoire des sciences du numérique de Nantes (LS2N), équipe « Robotique et Vivant » (REV), présidente-fondatrice de l'association loi 1901 "Robots !".

Antoine Tesnière, MD, PhD, est professeur d'anesthésie réanimateur à l'Hôpital Cochin, APHP, Paris, Directeur du département de simulation en santé iLumens, Université Sorbonne Paris Cité, et Directeur adjoint de l'école doctorale « Frontières du vivant », centre de recherche interdisciplinaires, Université Paris Descartes.

24 mai 2018 / Cynthia Fleury – Laurence Devillers : Séance Introductive

Cette séance introductive s'attache d'abord à présenter le séminaire « Intelligence artificielle, robotique et santé » : son cadre, ses objectifs, ceux qui y interviendront et la teneur de leurs travaux. Elle porte ensuite sur l'explicitation des mécaniques à l'œuvre derrière un phénomène technologique dont le surgissement dans l'actualité et le potentiel théorique immense ont parfois eu pour effet une certaine mystification : l'intelligence artificielle (IA).

Quelques définitions permettent d'abord de mieux saisir ce à quoi correspondent certains termes et ce qui les unit. Ainsi, un algorithme est une suite finie d'opérations ; un automate est une machine gérée par un algorithme et répétant donc une séquence d'actions prédéterminées ; un robot est une machine capable de prendre des mesures, les analyser et agir en conséquence.
Bien sûr, ces définitions simples peuvent correspondre à des actions grandement complexes, précises et impressionnantes, mais elles correspondant aux programmes que l'humain aura développés et intégrés.

La caractéristique qu'apporte l'IA aux machines est celle d'apprendre des données que l'humain met à sa portée. Ce développement des capacités peut se faire par apprentissage statistique, par la création d'arbres de décision ou de réseaux de neurones (deep learning). De tels systèmes permettent de réaliser un nombre phénoménal de calculs en peu de temps et à partir de données échappant pour partie à l'humain, par exemple au-delà des spectres visible et audible. Pour autant, cela ne permet pas d'égaler « l'intelligence forte » des humains : avoir conscience de soi-même, éprouver de vrais sentiments et comprendre que ce l'on apprend.

Ainsi, actuellement, l'IA a des capacités prodigieuses sur le plan quantitatif mais se montre faible par contraste sur le plan qualitatif. En effet, cette faculté au calcul reste partielle car elle mobilise des données passées et ne sait se projeter dans l'imaginaire d'où parfois se font les découvertes de phénomènes qui étaient jusqu'alors impensables, comme ce fut le cas pour Galilée. De plus, les machines font défaut de sérendipité, c'est-à-dire de la faculté de découvrir par hasard : elles peuvent produire de manière aléatoire mais parmi tous les produits ne sauront identifier celui d'une valeur singulière.

De nombreux scientifiques et philosophes se sont attachés à démontrer les facultés immenses découlant des émotions. C'est pourquoi de nombreux travaux de recherche portent sur l'intelligence émotionnelle et les possibilités de la transcrire informatiquement pour pallier les lacunes évoquées précédemment. Les émotions allient sensations physiques, représentations mentales et réponses motrices spécifiques, il s'agit donc d'un travail considérable qui montre à nouveau que s'intéresser à l'IA nécessite et permet d'apprendre sur l'humain.

Par la même, cette recherche sous-tend d'immenses enjeux éthiques à propos par exemple de la responsabilité des concepteurs et des utilisateurs, de l'évaluation de ce qui est créé, et de la coévolution humain-machine.

7 juin 2018 / Sophie Sakka : Les robots d'assistance aux soins

Il est des remarques qui peuvent paraitre triviales mais dont on ne saurait faire l'économie : un robot est une machine dont la particularité est une capacité à interagir, voire à évoluer.

Poser ceci permet d'aborder le sujet en gardant à l'esprit que l'origine des capacités et des caractéristiques des robots n'est autre que les hommes et les femmes qui les conçoivent à partir de travaux en mécanique, informatique, électronique et commande.

Ces machines ont pour but de se substituer à la réalisation de tâches quotidiennes, mais de façon personnalisée. Il peut s'agir de tondre une pelouse, nettoyer des vitres, préparer un repas, recevoir des invités, laver et étendre du linge… On parle souvent de « robots compagnons » mais leur absence d'intentionnalité montre la limite de l'adjectif. Ce sont d'abord des exécutants car construits et programmés comme tels, bien qu'ils puissent prendre des décisions et disposent de réelles capacités communicationnelles voire sociales, en particulier pour ceux ayant une forme humanoïde.

C'est particulièrement le cas dans le domaine du soin qui est un des premiers domaines d'application de la robotique, cela à destination des populations dites « seniors » ou celles souffrant d'un handicap. Ainsi, le but est que des robots puissent assumer une fonction de premier interlocuteur, constituer une sorte de soutien pour les personnes en situation d'insécurité. De façon plus opérationnelle, l'objectif est que ces robots puissent communiquer (pouvoir prévenir les secours, enregistrer une conversation pour la diffuser plus tard), rappeler des choses prévues (prise de médicament, activité, repas), mais aussi servir d'intermédiaire de soin en prenant des mesures via un bracelet, ou encore en aidant une personne à se relever – ou la portant.

Les difficultés dans le développement de tels robots portent sur différents aspects. Il y a par exemple des contraintes sécuritaires liées à la masse importante qu'est la leur et le déplacement de celle-ci, mais aussi qui du fait d'un possible piratage du robot donnant accès aux données qu'il contient ou le rendant incontrôlable.

D'autre part, certaines interactions avec l'environnement peuvent être difficiles à paramétrer, comme l'ouverture d'un réfrigérateur qui nécessite un dosage de force dégressif, précis mais variable d'une fois à l'autre. De manière plus élémentaire, il est relativement facile pour un robot d'apporter un plateau, mais pas de le remplir. Au-delà de ces aspects techniques se pose aussi un ensemble de problèmes lié à la responsabilité en cas d'incident ou de litige : porte-t-elle sur le constructeur, le programmateur, l'utilisateur ? Et le dommage causé à une prothèse l'est-il (aussi) à la personne qui la porte ?

Enfin, des questions éthiques fondamentales se posent car, du rapide développement des robots et leur généralisation pourrait, sans atteindre « la fin du travail », découler des bouleversements dans les tâches à effectuer et leur réalisation.

Et, l'une des premières choses constituant la description d'un individu étant aujourd'hui la fonction qu'il occupe dans la société, son travail, se trame derrière le problème de la contribution à la société des individus et de leur reconnaissance – par extension celle de la répartition des richesses produites. De plus, les tâches que chacun effectue sont aussi génératrices de lien sociétal : comment maintenir ce dernier si une partie de la charge disparait ? A nouveau, on observe que réfléchir à propos des robots nécessite de réfléchir au sujet de l'Homme.

14 juin 2018 / Laurence Devillers et Sophie Sakka : Les robots sociaux et conversationnels dans l'accompagnement thérapeutique non médicamenteux

5 juillet 2018 / David Gruson Algorithmique génétique et génétique algorithmique : quelle régulation ?

13 septembre 2018 / David Gruson et Nathalie Nevejans : Vers une délégation du consentement à l'intelligence artificielle.

4 octobre 2018 / David Gruson : La réalité de la réalité de Watzlawick à l'heure de l'intelligence artificielle apprenante.

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital et la future Chaire «Intelligence Artificielle», nouvelle entité qui se mettra en place à Paris-Descartes, en 2019, sous la direction du Professeur Assié, présenteront leur programme de séminaire prochainement.

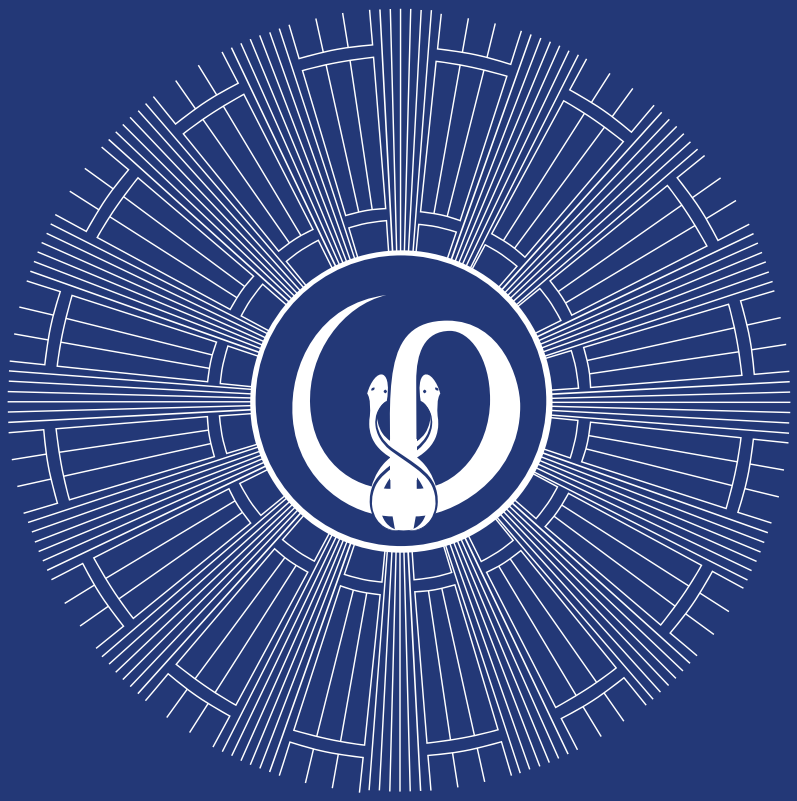
Le séminaire «Ralentir travaux»

L'objectif du séminaire « ralentir travaux » est de présenter au public les travaux de l'Ecole éthique de la Salpêtrière – Paris-Est dans toute leur variété, ouvrages parus, travaux de recherche en cours etc.
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 aujourd'hui du Campus Picpus) a depuis plus de 20 ans bénéficié à nombre de praticiens pour développer une pensée nourrie de la tradition philosophique et ouverte aux problématiques d'aujourd'hui.

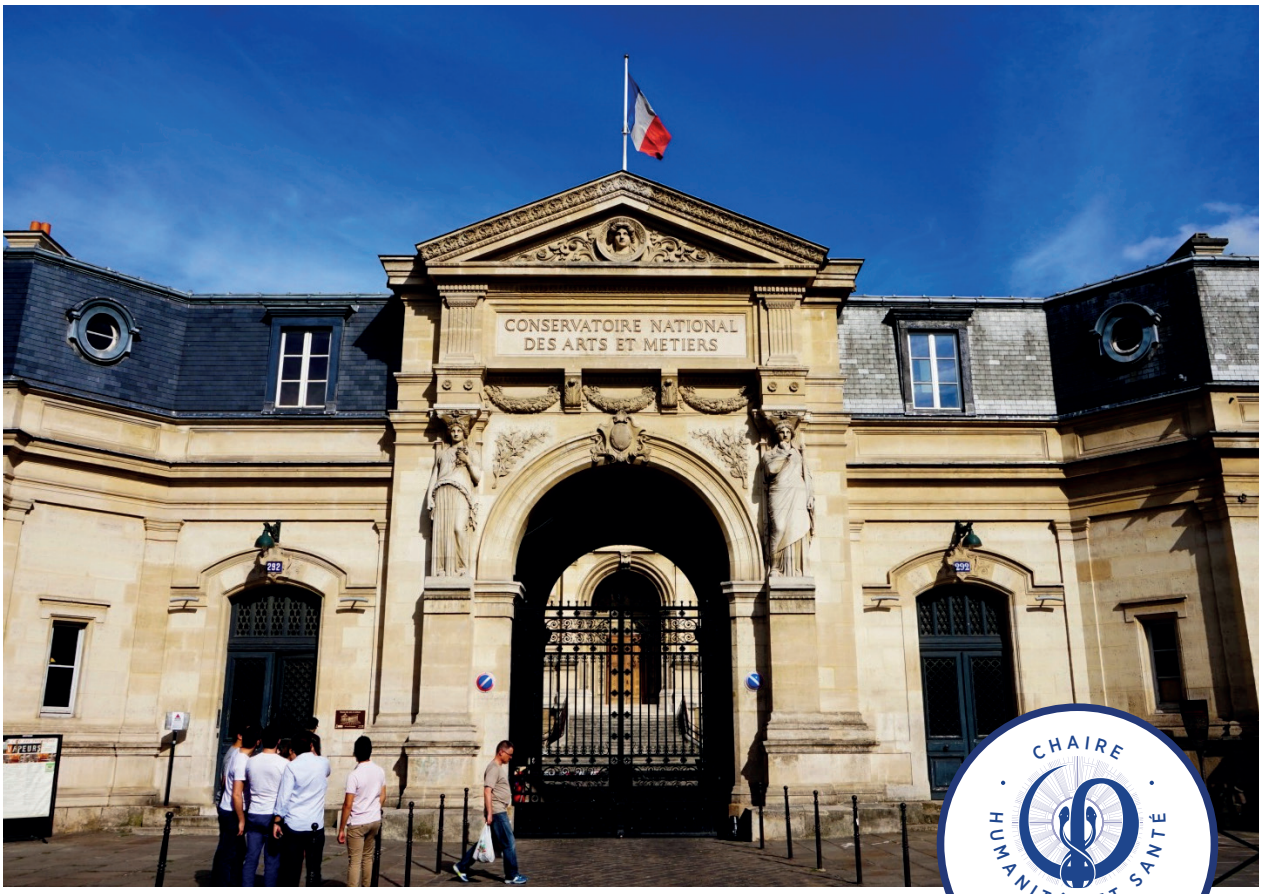
Le lien fort qui s'est tissé avec la Chaire de Philosophie à l'Hôpital a permis de donner plus de visibilité aux travaux de nos étudiants et diplômés. Ils présentent ainsi leurs livres et articles majeurs en croisant un public nouveau. Les outils numériques utilisés valorisent beaucoup la transmission de leur message.

En 2018-2019 seront évoqués les maladies dites « paranormales » dans la sphère africaine, l'effort pour dépathologiser le handicap, l'éthique à l'écoute des petites perceptions chez les malades d'Alzheimer, le concept de douleur, soin et littérature et la souffrance des étudiants en médecine.

Détail des ouvrages présentés :
2018-2019 :
Emile KENMOGNE : médecine comparée. Epistémologie de la santé.
A propos de l'ouvrage Maladies paranormales et rationalités, L'Harmattan, 2016.
Patrick SUREAU : dépathologiser le handicap.
A propos de l'ouvrage Relation de soin et handicap, Seli Arslan, 2018.
Véronique LEFEBVRE DES NOËTTE : une nouvelle écoute d'Alzheimer.
A propos de l'ouvrage Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions, érès, 2018.
Charles JOUSSELLIN : réfléchir sur la douleur.
Ouvrage : Se plaindre de douleur, Connaissances et savoirs, 2016.
Isabelle BLONDIAUX : soin et littérature.
Ouvrage : La littérature peut-elle soigner ? La lecture et ses variations thérapeutiques, paris, Ed. Honoré Champion, 2018.
Florence WERQUIN : souffrance des étudiants en médecine.
Récit : Histoire d'une souffrance ordinaire, Michalon, 2018.
Bertrand QUENTIN : clôture du séminaire.
A propos de l'ouvrage Penser l'humain vulnérable. De la philosophie au soin, Presses Universitaires de Rennes, 2017.



ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE : LES DIFFÉRENTES ANTENNES 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 cœur 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

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 landthéoriques, 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.

Á 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.

Le Séminaire « Design With Care » au Conservatoire National des Arts et Métiers

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.

Programme 2018 – 2019 du Séminaire
12 novembre, 28 novembre et 19 décembre 2018 : Tentative d'Historiographie du « Design with Care »

Genèse du projet

French care à trois niveaux : scientific commons :
• Chaire de Philosophie à l'Hôpital portée par le GHT Saint Anne
• Faculté de Médecine Paris Descartes
• Chaire « Humanité et Santé » du CNAM Paris
• Deux Chaires à venir au CHU de Clermont Ferrand et à l'Hôpital Saint Antoine (APHP)
Il est à noter que tous les lieux sanitaires sont invités à le faire.
• Université des Patients
• Volet expérimentation avec les Sismo et les Mines Paris
« Territoire de capacitation »
Approche acteur/usage/déploiement- Se saisir de façon endogène d'une solution et la transformer.
2000 : le modèle français comme exemple
2015 « dégringolade » assez conséquente

Approche subjective
On soigne un sujet malade, pas une maladie
Chronicité = incurable + évolutif + sécularisé (plus une parenthèse, atteint l'être relationnel)
Expertise patient = approche capacitaire de la vulnérabilité : Ricoeur

Approche institutionnelle
Foucault
Travaux de psychodynamisme (Clot)
Soigner l'institution elle-même
Toute institution doit soigner
« Santé démocratique » - « Soigner, c'est sortir quelqu'un d'un cercle de vulnérabilité »

Approche politique
Théorie du Care (Winnicot, Gilligan)
Approche capacitaire (Amartya Sen, Nussbaum)

Éthique du Care
Notion du care apparue chez Gilligan en 1982
« Activité caractéristique de l'espèce humaine » Tronto 1993 – « invisibilité sociale de ceux qui produise »
Ce soin voir « dénigrer » / naturaliser/ dévaloriser
Habiter le monde (Heidegger) – araisonnement

Philosophie et Design
• Qu'est ce qu'une expérience (Dewey) « Ce rapport étroit entre faire, souffrir et subir forme ce que l'on appelle expérience »
• Aller retour entre empathie et conceptualisation / psychanalyse et philosophie / ethnologie et design
• Des propos philosophiques qui sont des cahiers des charges en puissance.
• Design « chien de garde du capitalisme » : Loewy, Dieter Rams, Philippe Starck, Tim Brown
• Place de l'agence de design par les cabinets de design qui ont repris les valeurs du design
• Victor Papanek : design au service des besoins humains (anti–design)
• Design explorateur de mondes opposés : public/privé, économie/culture, penser/faire
Subir/altérer
• Designer transformateur : invention – design, regards croisés, Musée des Arts et Métiers (2016)
• Lévi Strauss
• Tim Ingold « Faire »

Ce ne sont pas des méthodes mais un état d'esprit : aller à l'essentiel / être curieux / avoir la science du contexte

Design With Care
• Design de service : accepte plus la vulnérabilité
• EPHAD : face à l'évolution rapide de la vulnérabilité, les personnels sont devenus innovateurs pour pouvoir s'adapter
• Réhabilitation cognitive des émotions : comment on apprend à utiliser ses émotions pour que celles – ci deviennent capacitantes
• Tim Ingold « Il ne s'agit pas de prédéterminer la forme initiale de l'objet et toutes les étapes à suivre pour le réaliser , mais d'ouvrir une voie et de se frayer un passage en improvisant »
• Proof of Care
• Gérer l'entreprise / Mettre en perspective l'entreprise à prendre soin d'elle

Partie 1

• Montaigne et la Boétie
• Pascal : figuration du je post – moderne, premier saut dans l'angoisse, critique du divertissement
• design : est – ce qu'il vous oriente
• Dans le design se joue les différentes dimensions de la réalité. La production de forme n'est pas simplement là pour l'esthétique mais pour bien plus de choses.
• Progrès de l'hygiène à l'hôpital au XXème siècle cf ouvrage de Foucault « L'incorporation de l'hôpital dans la technologie moderne » => étude approfondie dans le séminaire à la Chaire de l'Hôtel-Dieu

• Tenon : étude des linges sales / propres
• Nouvelle manière de soigner : s'intéresser à l'architecture / au fonctionnement de l'hôpital

Partie 2

• Rapport holistique entre culture / objet & homme / objet
Exemple des motifs de tressage sont « le village », des esprits des paniers (vannerie – Claude Levi-Strauss)
Un ensemble est entrain de prédéterminer (vent) ce rapport aux éléments, il va se perdre dans l'industrie.

• Contrôle du dimensionnel géométrique bois / charpente
• Naissance des spécialisations

• Naissance du design
• Sujet de controverse
• Scission entre ce qu'on projette et ce qu'on va réaliser
Description de l'outil plutôt que du résultat à la Renaissance, probablement dû aux modes de conception, de savoir–faire. Cela éloigne beaucoup matière et objet (réalisation) que l'on comble par d'autres savoirs – faires, outils. Il y a une séparation irréversible entre ceux qui pensent et ceux qui font.

• Première exposition universelle
Occasion de parler de regroupement entre les sciences et l'industrie , apogée de l'idée que le design est un trait d'union.
Cela pose ce qui va être le design industriel
Arrivée du biomimétisme : Crystal Palace : conçu par un botaniste (histoire du nénuphar)

• Fourier
Comment on crée des meilleurs lieux de vie ?
Comment on fait pour organiser le travail, les loisirs ? Souci du bien être du travailleur.
Tiers lieux, hyper lieux ...
• question du plaisir, de l'économie collaborative. Dans le rapport au soin, s'agit–il de se conformer ? d'inventer ?
• « juste dialectique »
• Mécanisation du pouvoir
Huyghe : abattage des modes d'attention : mode de gestion (point de basculement)/ Management de surcroit
William Morris : synthèse des arts, vanter que la production ne serait que la conséquence de l'organisation mise en place. Le designer est sans cesse entrain de négocier avec la nature, la société ...
1er associé : travail d'écriture à son travail
Projeter un monde préférable dans une fiction et poser cet imaginaire.
Deustcher Werbund : vente les vertus de l'artisanat par rapport industriel

Partie 3

• Hôtel-Dieu : clinique de l'avant
• DWC : affronte cette question de la résilience
• Walter Benjamin : appauvrissement de l'expérience

Est ce que la descélération est importante pour retrouver une expérience de qualité

• Bauhaus « école du faire avec » : contraintes de l'époque / design to cost / apolitique puis politique en réponse au nazisme

Les contraintes sont quelque chose de positif pour le designer

• Vkhoutemas : école russe de design qui possède une ligne politique
• Margaret Schütte Lihotzky (1897–2000) : s'intéresse aux femmes célibataires d'après-guerre et aux personnes en exil.

Partie 4

• XXème : histoire populaire des Etats-Unis
• Steinbeck : *Les raisins de la colère*
• Le Corbusier : ville radieuse
• Charte d'Athènes
• Aalborg : autogestion des quartiers, commons, vivant

Soin

• Autre manière de dire, de rendre capacitaire
• Qu'est ce qu'un objet ? Organisation qui construit une capacité ?
• Attention plus qualitative aux êtres et aux valeurs
• Regarder plutôt à quoi cela va servir ?
• Design peut–il avoir une influence sur cette responsabilité ?
• Design différent de l'expression artistique

16 janvier 2019 : Vers un imaginaire du « Design with Care »

13 février 2019 : Design with care et politiques publiques : vers un nouveau parcours citoyen

13 mars 2019 : « Design with Care » et Numérique : vers une éthique de l'attention et des données personnelles.

10 avril 2019 : « Design with Care » et Economie : vers un business model du Care

15 mai 2019 : « Design with Care » et Environnement : de possibles externalités positives

12 juin 2019 : Conclusion Proof of Care : propositions de méthode

ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE : LES DIFFÉRENTES ANTENNES DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

CHU CLERMONT-FERRAND

HÔPITAL SAINT-ANTOINE (AP-HP)

HÔPITAL DU MALI (BAMAKO)

LES DÉVELOPPEMENTS À VENIR

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

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

Il s'agit d'une formation d'un an, destiné au personnel médical et paramédical ainsi qu'aux étudiants en médecine ou en 2ème année d'internat. Il vise à permettre aux candidats d'être capable dans l'exercice de leur profession :

- de se situer dans l'humanisme de la médecine traditionnelle tout en mesurant l'importance de posséder les connaissances sans cesse renouvelées de la médecine de pointe que les avancées de la science et de la technologie ont mis à disposition du personnel médical.
- de permettre dans l'intérêt des patients, la collaboration et la recherche clinique entre la psychosomatique ; la psychanalyse d'aujourd'hui avec l'analyse contemporaine de l'effet de la parole sur le corps, ce corps vivant et parlant mais aussi avec l'éclairage d'autres sciences humaines et la philosophie, afin d'optimiser l'efficacité contre la souffrance par la considération du patient à travers une écoute singulière de son désir conscient mais aussi inconscient.
- de remettre en question des pratiques, des habitudes par une observation de la clinique qui ne cesse de changer et l'appel à des échanges pluridisciplinaires qui permettent d'avancer dans la relation médecin (soignant)/patient en fonction du contexte social et culturel.
- de s'interroger par lui même régulièrement sur sa pratique et sur les problèmes de société (fin de vie, PMA, greffes, transhumanisme).
- de transmettre aux jeunes générations ce goût pour l'inquiétude et la remise en question personnelle et professionnelle, garant d'une certaine satisfaction de la pratique médicale et professionnelle compatibles avec la déontologie, l'éthique, la responsabilité et la conscience professionnelle.

Vous trouverez en annexes la plaquette de présentation du Diplôme Universitaire ainsi que le programme des cours pour l'année 2018–2019.

LA CHAIRE «HUMANITÉS ET SANTÉ» À L'HÔPITAL SAINT-ANTOINE

Spécificités et finalité de la Chaire «Humanités et Santé» à l'hôpital Saint-Antoine

La mise en œuvre du soin, à l'égal de toute autre praxis se fonde sur une doxa et une série de procédures permettant son accomplissement. La construction organisationnelle et économique du système sanitaire a progressivement laissé croire qu'elle pouvait à elle-seule résumer le champ sanitaire.

Un modèle est né au sein duquel une dé-naturalisation de la santé et de la maladie a progressivement vu le jour, puisant sa source en dehors même des lieux de soin ou du savoir médical, scientifique et humain. Santé et maladies sont progressivement devenues des variables économiques, sociologiques, épidémiologiques, étudiées et manipulées comme telles, détachées de leur nature médicale et soignante intrinsèque.
L'organisation du soin, notamment celui délivré à l'hôpital a été progressivement dessaisie de ses racines soignantes dans une finalité présupposément économique et de viabilité.

Ce modèle procédural a pensé pouvoir faire l'économie de ce qui le fonde, à savoir l'intégration des connaissances médicales et les conditions de leur mise en œuvre auprès des patients. Les travaux publiés en 2016 et 2018 dans les revues médicales les plus prestigieuses comme le JAMA (1) et le Lancet (2) montrent que ce modèle essentiellement organisationnel est lui-même en danger tant par le nombre élevé d'épuisement et de désertion de ses acteurs qu'il génère que par le surcoût économique majeur auquel il conduit comme l'a démontré en 2017 l'American College of Physicians (3).

Il n'est bien entendu pas question d'envisager un système de santé sans organisation. Néanmoins, cette organisation ne peut se penser isolément, sans intégrer la rapide évolution des savoirs tant scientifiques, sociologiques qu'éthiques. Les contraintes spécifiques liées à l'exercice médical et à la maladie ne peuvent aussi être ignorées.

S'inscrivant dans un mouvement contemporain dynamique en grande partie né Outre-Atlantique et centré sur « Putting the Patient First », la Chaire «Humanités et Santé» de l'hôpital Saint-Antoine se propose d'apporter sa réflexion au sein même d'un lieu où le soin se pratique au quotidien et avec l'ensemble de ses acteurs au sens large.

Bureau de la "Chaire Humanités et Santé" à Saint Antoine

- Alain SAUTET, Professeur en chirurgie orthopédique, Hôpital Saint-Antoine, Paris
- Cynthia FLEURY, Professeur titulaire de la Chaire «Humanités et Santé»
- Philippe NUSS, psychiatre, Hôpital Saint-Antoine, Paris
- Marie VIDAILHET, Professeur de neurologie, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
- Emmanuel GROSS, enseignant en philosophie
- Jean-Victor BLANC, psychiatre, Hôpital Saint-Antoine, Paris

Étonnement et liberté comme thématique de réflexion

Une interrogation sur la dynamique Doxa/Praxis dans la mise en œuvre du soin sera au cœur de notre réflexion. Le fondement à la fois humain et scientifique du soin trouvera son expression autour des notions d'étonnement et de liberté. Etonnement suscité chez le chirurgien ou l'interniste face à une situation clinique ou devant un patient qui ébranle et stimule une inévitablement rigide Doxa. Étonnement aussi devant l'efficience produite par la qualité de la rencontre soignante sous l'effet de la sollicitude. Etonnement enfin devant la puissance organisationnelle des constructions narratives des soignants et des patients à propos de la maladie et des traitements. La notion de liberté, qui n'est en réalité rien d'autre que la face agie de la capacité d'étonnement, complètera notre réflexion : liberté de la différence, mais aussi déstigmatisation de la différence, notamment en termes de maladie mentale.

On note aussi une dégradation de la liberté par la pathologie ou des affects comme l'angoisse dont l'envahissement vient obérer le libre-arbitre.

Des interventions mensuelles seront proposées à l'hôpital Saint-Antoine à partir de février 2019 :
1) Éthique de la sollicitude : vertu thérapeutique de l'attention dans le soin. M. Emmanuel GROSS, enseignant en philosophie
2) La main et le pied en chirurgie : quels enjeux chez le chirurgien en termes d'identité et de liberté. Pr Alain SAUTET, chirurgien et Pr Alain MASQUELET, chirurgien
3) Discrimination et maladie mentale : la « Pop-culture » comme vecteur de déstigmatisation. Dr Jean-Victor BLANC, psychiatre
4) Identité narrative du sujet et travail psychique du patient : indépendance et interdépendance Mme Angélique BOYLAN, enseignante en philosophie et Dr Philippe NUSS, psychiatre
5) Radicalité et émotions. M. Thomas BOUVATIER, écrivain et psychanalyste
6) L'interprétation subjective du sujet sur sa souffrance : un vecteur pour son autonomie ? M. Emmanuel GROSS, enseignant en philosophie et Dr Philippe NUSS, psychiatre

Séminaire « Pop Culture et Psychiatrie » par Dr Jean-Victor Blanc

La stigmatisation entourant les troubles psychiques, leurs traitements, et ceux qui les soignent, est un des freins majeurs à l'accès aux soins. Y être confronté en pratique clinique au quotidien, mais aussi en dehors, amène à s'interroger à un « pourquoi », mais aussi à des « comment ». Comment changer cela ? Comment faire autrement ? Comment créer un climat propice à ce que l'individu, son entourage, et les soignants puissent s'émanciper de ses représentations aliénantes ?

L'objet de ce séminaire est d'offrir, au sein de l'Hôpital Saint Antoine, une grille de lecture des troubles psychiques, en utilisant la culture pop. Ce puissant vecteur, permet d'aborder la psychiatrie de manière ludique et audacieuse, notamment pour la génération Millenials. L'image de Britney Spears, ex-princesse de la pop, se rasant le crâne, le regard hagard, devant une horde de paparazzi est un des visages de la « folie » ayant durablement marqué les représentations collectives de troubles psychiques. De la « fatigue d'être sexy » déclarée en interview par Beyoncé à la « fatigue d'être soi » d'Ehrenberg, des ponts peuvent se faire entre savoirs du spécialiste médical et culture pop.

De même des références cinématographiques, 43 ans après *Vol au-dessus d'un nid de coucou* au traitements antidépresseurs d'*Effet Secondaires*, en passant par les addictions de *Requiem for a Dream* seront autant

d'exemples - ou contre exemples - afin de raconter les troubles psychiques.
Programme 2018-2019 Masterclass d'introduction « Culture pop et Psychiatrie »
Séance 1 (Mars) : Qu'est ce que la psy ?
Séance 2 (Avril) : Les addictions à l'ère de la Rehab
Séance 3 (Mai) : La schizophrénie à l'écran, loin des serial killers : à propos de « Demain et tous les autres jours »

Proposition pour 2019-2020 :
• La transition psychotique : à propos de Black Swan (F Rivollier (psychiatre) / JV Blanc)
• La figure du « psy » dans les films et séries (Camille Voisin (psychologue clinicienne) / Emilie Semiramoth (journaliste critique de série))
• Réflexion sur le transhumanisme : à propos de Westworld (Cynthia Fleury)
• Genre et psychiatrie : de la lobotomie à Edouard Louis (JV Blanc)
• La psychiatrie française en série : a new day has come ? (Emilie Noblet, réalisatrice /scénariste de HP / série sur ado)
• La génération MTV (Metamphetamine Truvada Viagra) : conduites addictives et Chemsex (N. Delimbeuf / JV Blanc)
• Interdit au + 18 ans : la pédopsychiatrie à l'écran (TBD)
• L'espace de soins en psychiatrie et références carcérales: d'Alcatraz à Shutter Island en passant par Ville Evrard (Océance Ragoucy (SPEAP))
• L'intersectionnalité en santé mentale : Janet Jackson et cas cliniques (JV blanc)

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL ET L'HÔPITAL DU MALI (BAMAKO)

La Mission du Pr Cynthia Fleury au Mali

A l'invitation du Ministère de la santé et de l'hygiène publique du Mali et de l'ONG Santé Diabète, le Pr Cynthia FLEURY a mené une mission à Bamako.

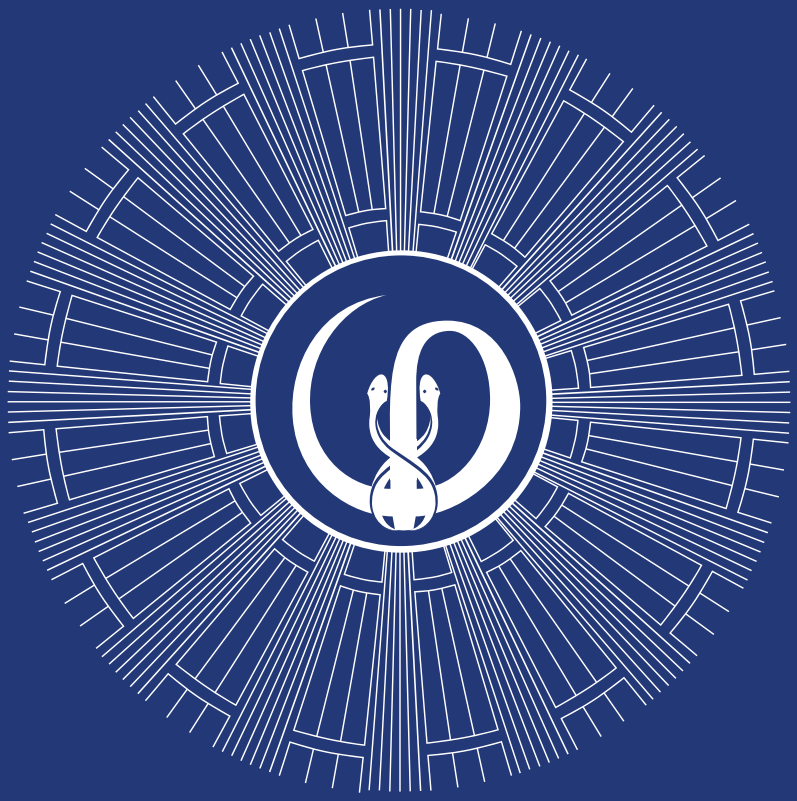
Cette mission a représenté une première phase de diagnostic dans le cadre du partenariat entre la Chaire de Philosophie à l'Hôpital et l'ONG Santé Diabète pour développer, au Mali, une action de formation sur les humanités dans le soin au sein de la faculté de médecine et d'odontostomatologie de l'université de Bamako. Elle a permis aussi d'analyser le rôle que pourrait jouer l'Université des Patients dans ce travail pour développer la fonction soignante en partage et l'alliance efficiente des Humanités et de la santé au Mali.

Pour rappel, l'ONG Santé Diabète est une Organisation Non Gouvernementale française dont le siège est basé à Grenoble en France. Santé Diabète est la première ONG internationale spécialisée dans la lutte contre le diabète en Afrique. Dans ce cadre, elle a développé de nombreux projets au Mali soutenus par différentes institutions françaises (Ministère des affaires étrangères, Agence française de développement, CHU de Grenoble, Paris (la Pitié-Salpêtrière), CHU de La Réunion…).

La mission à Bamako du Pr Cynthia Fleury, philosophe et directrice de la Chaire, s'est déroulée autour de 5 temps forts :

• Une réunion avec les Départements d'Enseignement et de Recherche (DER) de la Faculté de médecine, les Professeurs chef de service, l'académie des sciences, le comité national d'éthique afin de réaliser une présentation de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital puis une séance d'échanges débats afin de mettre en place des collaborations avec la faculté et les hôpitaux du Mali ;
• Une conférence à la Faculté de médecine à destination des étudiants sur l'éthique dans le soin et la relation soignant soigné ;
• Une « conférence débat » à l'hôpital du Mali afin de renforcer la formation des professeurs, assistants, paramédicaux et étudiants du DES et du DU d'endocrinologie et diabétologie de l'hôpital du Mali, sur la place du patient dans le cadre de la gestion des maladies chroniques.
• De multiple déplacements au sein des dispensaires des communes de quartiers à Bamako, et au dispensaire du Consulat de France.

Enfin, pour conclure cette mission, le Pr Fleury, Stéphane Besançon (Directeur de l'ONG Santé Diabète) et le conseiller régional Santé de l'ambassade de France ont pu rencontrer Monsieur le Ministre de la santé et de l'hygiène publique de la république du Mali, le Pr Samba Sow. Ce dernier a été très intéressé par les activités de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, et a assuré de son soutien pour le développement de ce futur programme collaboratif.



FORMATION ET DIPLOMATION

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS (SORBONNE-UNIVERSITÉ/LA PITIÉ-SALPÊTRIÈRE)
L'ESPACE DOCTORAL DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE
LES ARTICLES SCIENTIFIQUES

UNIVERSITÉ DES PATIENTS FONDÉE PAR CATHERINE TOURETTE–TURGIS

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital est relié à l'Université des Patients 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 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, 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 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.

Lien pour accéder à plus d'informations et publications : https://universitedespatients.org/

L'ESPACE DOCTORAL DE LA CHAIRE

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 co-tutelle sont issus des écoles doctorales suivantes : PSL-ENS Lettres et Sciences, Cnam (Abbé-Grégoire), PSL-Mines-ParisTech, etc.

• Thierry Billette de Villemeur est chef de service en Pédiatrie à l'Hôpital Armand Trousseau dans le 12ème arrondissement de Paris. Il a également obtenu un Master 2 en 2018 à l'école d'Ethique de la Salpêtrière. Son sujet de thèse porte sur l'Enfance et l'Handicap : de l'avenir de l'homme aux frontières de l'Humain.

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

• Zona Zaric 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.

• Pauline Bégué est diplômée de l'Ecole de Sages Femmes de l'Hôpital Saint Antoine à Paris, elle possède également un master en Sociologie Anthropologie de l'Université Paris VII. Sa thèse de doctorat est intitulée « Médecin malade : paradoxe ou paradigme ? de l'Epochè à l'utopie. »

• 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. Son sujet de thèse porte sur les preuves de concept généraliste : quels prototypes pour créer un collectif créatif, le cas des POC pour un hôpital géré par les patients. »

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

LES ARTICLES SCIENTIFIQUES

Laurence Devillers, Des robots affectifs et sociaux pour le soin, enjeux et problématiques éthiques, in Soins N°830

Cynthia Fleury, Intimités, Sexualité & Soins, in Soins N°831

Besançon S, Sidibe AT, Beran D, Fleury-Perkins C. L'expérience de l'ONG Santé Diabète dans la lutte contre le diabète en Afrique. Med Sante Trop 2018 ; xx : 1-6. doi : 10.1684/mst.2018.0835

Stéphane Besançon & Cynthia Fleury, Un réseau de pairs pour l'éducation thérapeutique des patients atteints de diabète de type 2 au Mali, in Soins N° 828

Cynthia Fleury & Catherine Tourette–Turgis, « Une école française du soin ? in Le sujet dans la Cité, revue internationale de recherche biographique en éducation, L'Harmattan, 2018

Catherine Tourette–Turgis , Joseph Gligorov, Cynthia Fleury, Jean François Pelletier, Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soin, in Soins N°824

Cynthia Fleury, Prudence et sollicitude dans le soin, in Soins N°824

Violaine Zhu, Cynthia Fleury, Cédric Denis, La santé au travail en Chine, une préoccupation naissante, in Soins N°822

Cynthia Fleury, le Care, au fondement du sanitaire et du social, in Soins N°826

Antoine Tesnière & Cynthia Fleury, La simulation en santé pour mieux soigner, in Soins N°820

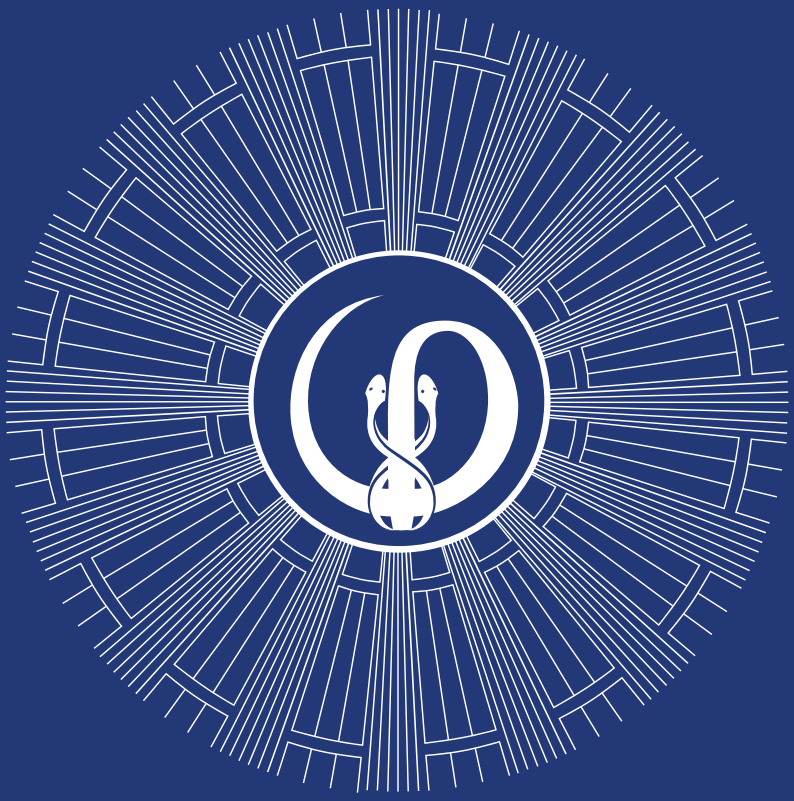
Valérie Auslender & Cynthia Fleury, La maltraitance des étudiants à l'hôpital, in Soins N°818

Regis Aubry & Cynthia Fleury, Quelle place pour la vieillesse dans notre société, in Soins N°816

Pauline Bégué & Zona Zaric, Agir avec compassion, penser un soin (en) commun, in Soins N°814

Cynthia Fleury, la fonction soignante en partage, in Soins N°812

Revue médecine/sciences, volume 31, N°11, «la maladie et les humanités»



EXPERIMENTATION ET DÉPLOIEMENT

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL ET LES SISMO

Pour Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio fondateur du studio de design « Les Sismo », la pertinence du lien entre philosophie et design est apparu évidente, pour “penser et faire” face aux grands changements contemporains. Ainsi, ensemble, la Chaire de Philosophie à l’Hôpital et les Sismo 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 tous les environnements privés ou publics.

Qui sont les Sismo ?

Les Sismo, studio d’expérience design, est un studio de design indépendant fondé par Antoine Fenoglio et Frédéric Lecourt. Il est reconnu pour ses approches innovantes centrées sur les usages et souvent primé pour ses créations iconiques, ses outils méthodologiques et ses expositions grand public.

L’équipe des Sismo est composée une trentaine de talents, ayant des doubles profils (UX, UI designer, architecte, sociologue, anthropologue, consultant en stratégie…). Son équipe cultive la capacité à lier création, savoir-faire et réalisme grâce à des méthodologies créatives et humanistes (Design With Care) pour la résolution de problèmes complexes.

Méthodologie suivie pour le développement de projet

Enrichissement

• Observations ethnographiques, entretiens, études, benchmarks.
• Identifier les besoin 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 POC en y associant des représentants des patients, des médecins de ville.

Scénarisation

• Décrire les solutions à tester et imaginer un dispositif de POC en associant des représentants des patients, des médecins de ville.

Proof of Care

• Valoriser la démarche dans les travaux de la Chaire de Philosophie et auprès des acteurs publics : publications, vidéos, événements.
• Adapter les solutions suite aux POC et préparer le déploiement.

Largement plébiscitée aussi bien par les startups et grands groupes mais aussi les organisations publiques, la preuve de concept (PoC pour Proof of Concept en anglais) est aujourd’hui perçue comme critique dans la validation d’un concept. Derrière ce jargon à la mode se profile aujourd’hui une certaine polysémie.

L’agence de design Sismo conçoit les PoC 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.

Partis du constat qu'il manquait une dimension humaniste aux Proof of Concept, Antoine Fenoglio – designer et co-fondateur des Sismo – et Cynthia Fleury-Perkins – psychanalyste, philosophe et fondatrice de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital – ont co-créée 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 Proofs 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 au CNAM), 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-Perkins, considèrent être une véritable clef de voute 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.

LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÖPITAL ET «LES SISMO» : 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 la Chaire de Philosophie à l'Hôpital et les Sismo de repenser les urgences pour les patients handicapés et 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 d'handicap et les séniors 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 deux virgules six 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.

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital et les Sismo ont ainsi entendu repenser les urgences pour les patients handicapés et âgés 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 (proof of concept) basés sur l'analyse des parcours des usagers (patients, personnel soignant, médecins) et expérimentés sur le terrain dans des hôpitaux partenaires.

Trois hôpitaux parisiens sont parties prenantes du projet :

- Hôpital Georges Pompidou et le professeur Philippe Juvin, chef de service des urgences et ancien administrateur du CNSA.
- Hôpital de l'Hôtel-Dieu et le docteur Gérald Kierzek, médecin urgentiste.
- Centre Hospitalier Sainte Anne et Florence Patenotte directrice de la communication.

Ces trois hôpitaux ouvriront les portes de leur service des urgences pour les observations ethnographiques et les entretiens, ils participeront également au workshop d'idéation et à l'accueil de tout ou d'une partie des POC.

Intérêt de la démarche pour d'autres structures hospitalières : l'exemple de la réponse du CHU de Rennes

Il s'agit d'une opportunité inédite et unique pour le CHU de Rennes de participer aux réflexions et aux

expérimentations sur les urgences gérées par les patients avec la Chaire de Philosophie à l'Hôpital et le studio de design les Sismo.

Le CHU de Rennes poursuit ainsi les travaux engagés dans le projet d'établissement et la préfiguration de l'hôpital du futur à savoir :
• Favoriser l'innovation pour améliorer la prise en charge des patients.
• Promouvoir les coopérations avec la médecine de ville, les associations de patients et les acteurs de santé du territoire.
• Mener une démarche collaborative qui fasse sens pour les soignants et le personnel de l'hôpital.
• Démontrer l'engagement du CHU et adresser un message aux responsables politiques locaux et nationaux.

Pour l'école des Hautes Etudes en Santé Publique de Rennes, il s'agit de mettre en place un programme d'enseignement innovant, centré sur l'humain et ancré dans la réalité de l'hôpital :
• Proposer une formation de qualité pour les directeurs au sein du cursus Humanités.
• Impliquer les élèves dans les POC.
• Offrir un nouveau mode pédagogique, centré sur le patient et basé sur le faire et la capacité à mettre en œuvre.

Projet 2 : Faire émerger des solutions améliorant la relation des patients avec leur famille : deux thématiques de travail : La schizophrénie et le cancer de la prostate

Cynthia Fleury et les Sismo sont convaincus de la valeur à faciliter la relation entre un patient et sa famille (aidants et aimants) dans son ensemble.

Le contexte

Il s'agit de se placer en posture d'empathie pour comprendre les parcours (rationnels et irrationnels) des patients et de leur écosystème au sens large, et imaginer de nouvelles solutions centrées sur leurs besoins réels.

Les enjeux

Comprendre les mécaniques relationnelles (les liens affectifs et sociaux) et encourager la communication entre un patient et sa famille pour améliorer leur qualité de vie.

Les objectifs
• Améliorer la prise en charge et l'accompagnement des patients, en faisant de la relation avec leur famille un levier de mieux-être
• Développer un sentiment de soutien et de compréhension chez le patient en facilitant ses interactions et l'intégration de la famille dans le parcours de soin
• Créer les occasions de communication et d'amélioration de la relation patient / famille, quelque soit le lieu (hôpital, EHPAD, domicile, ...) et le statut du patient (enfant, parent, conjoint, frère ou soeur...)

Les aires thérapeutiques que nous pourrions adresser ensemble

Le périmètre thérapeutique couvert par notre sponsor est vaste et concerne des patients dont le rapport à la famille est très variable. Nous avons ciblé deux aires thérapeutiques où les relations familiales se trouvent

particulièrement bouleversées et pour lesquelles notre commanditaire aurait une forte valeur ajoutée à proposer des solutions innovantes pour lever les tabous et permettre le dialogue.

Les parents et la fratrie d'un jeune patient atteint de schizophrénie ou de dépression

Face à des maladies pathologies neuropsychiatriques telles que la schizophrénie, la famille est particulièrement démunie. L'objectif est de faire évoluer les comportements et le regard porté sur cette pathologie.

En ciblant une approche sur la famille, cela contribue à limiter l'errance thérapeutique, mais aussi à optimiser le traitement et la prise en charge et la qualité de vie des patients et de leur famille.

Le couple pour un patient atteint d'un cancer de la prostate

Enjeu majeur de santé publique et premier cancer chez l'homme, le cancer de la prostate bouleverse les relations dans le couple, mettant en question la virilité du patient et sa sexualité.

Nos convictions pour mener à bien le projet

• Constituer une équipe projet pluridisciplinaire associant différents profils pour comprendre finement les besoins des patients en fonction des cas d'usages.

Une triple approche :

• philosophie & sciences humaines, scientifique.
• design & nouveaux usages.
• Partir d'un sujet vaste et riche pour resserrer et cibler les axes pertinents et porteurs de valeur pour le patient.
• Expérimenter par des PoC et tester des solutions innovantes et ambitieuses.

Quels outils proposer pour quelle relation ? Quels services pour les patients et leur famille?
Quelles cibles de patients ? À quels acteurs de l'expérience patient pourraient s'adresser les services ?
Quels lieux ? Sort-on de la chambre, de l'hôpital, du lieu de vie du patient ? Compléter les nouvelles approches liées aux tiers lieux ?
Quel mode de relation ? Quels lieux d'échanges (espace clos et dédié, tiers lieux) ? Quelle logistique, quels partenaires ? quels outils de sollicitation du monde extérieur ?

• Documenter la démarche pour faciliter son appropriation, créer de la valeur et mettre en avant les initiatives du groupe comme pionnier sur la dimension famille autour du patient.
• Accompagner la phase amont (conseil) jusqu'à la réalisation tangible des solutions (plan et assistance à maîtrise d'ouvrage).

Projet 3 : De nouveaux services liés à l'alimentation des patients

• Le projet

Il doit débuter sur la base de PoC mis en place au centre hospitalier Saint-Grégoire de Rennes. Il s'agit de mener une étude comparative avec un service témoin afin d'apporter un regard critique distancié sur la solution sous l'angle du patient.

• Les enjeux

L'un d'eux était de rendre le patient acteur de son alimentation en répondant à son insatisfaction. Un service de repas personnalisé à toute heure de la journée a donc été imaginé.

Le deuxième enjeu était de dépasser les *a priori* concernant les milieux hospitaliers et d'agrandir le potentiel de déploiement de solutions.

• Les objectifs

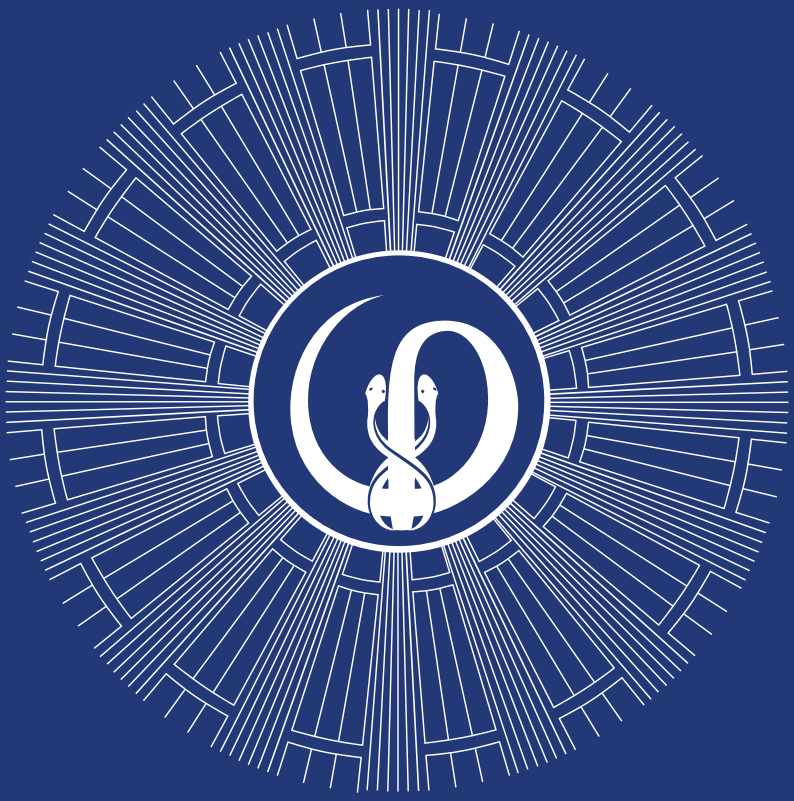
Il s'agit de démontrer que l'alimentation est un levier pour la guérison, tout en mettant l'humain au cœur du service de restauration, responsabilisant ainsi davantage les différents acteurs. Enfin, cela permet d'optimiser la gestion opérationnelle autour de l'alimentation (flux, gaspillage, alimentaire, bio...)

Projet 4 : Rédaction d'un livre blanc des bonnes pratiques de création d'un établissement de type EPHAD

Dans le cadre de ce projet, il s'agit d'une part de s'intéresser aux besoins des personnes âgées en maisons de retraite ou en foyer, liés à leur environnement et d'autre part de comprendre les besoins des architectes et du personnel hospitalier.

Au sein de cette collaboration, les Sismo a effectué une étude dans cinq pays (Allemagne, Grande Bretagne, Pays Bas, Italie, France) et réalisé des interviews auprès de médecins, contribuant ainsi à la rédaction d'un Livre Blanc comportant des vidéos qui correspondent chacune à un chapitre. L'idée de ce White Paper était de repenser l'ordre de conception d'un projet. Ainsi si l'on conçoit bien l'espace, on diminue les difficultés des personnes âgées.

Ainsi la collaboration de Sismo et de la Chaire de Philosophie dans le cadre de ce projet est un exemple de projet produit témoignant du lien existant entre la dimension design et la dimension éthique.



MECENES ET CONSEIL D'ADMINISTRATION

ILS NOUS SOUTIENNENT

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

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 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.

Fonds social B'LAO

« The foundation B'Lao was created in France in January 2017, as a milestone of social responsibility where the company is governed by those who build it. The foundation supports and develops lifetime education that conveys the value of life in that it believes: breaking down the walls – reaching out beyond. I am convinced, says Phu Tran Van, CEO of Foundation B'LAO, by my own experiences, that the social performance, developed by a system of values operating and demanding, declining this basic value, is at the origin of the economic performance and that these two performances feed each other by being the two complementary forces of the same ambition.

Many companies suffer from not recognizing within them the potential of their members and not building inside a value system. So I developed in our company an unique model of continuous training on the organization and government system, directly inspired by our own value system, which is continuously reinforced. This organization values the contribution of the members - word that I prefer to «salaried» or, worse, «employee» and that expresses the membership, active contribution and sharing - the evolution of each member in our group, to the top, does not suffer from ny barrier, except from himself/ herself ».

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. »

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

PRÉSIDENTS

ALAIN CADIOU, Ancien Président, Inspecteur général des finances honoraires

Titulaire d'un DES de droit privé, ancien élève de l'Ecole nationale des impôts, fut nommé inspecteur des impôts en 1966. Il passa quatorze années à la Direction générale des impôts, notamment à la direction des vérifications nationales et au service du contentieux où il devint respectivement inspecteur principal et directeur divisionnaire. Il rejoint ensuite la cellule fiscale du cabinet du ministre de l'Economie, des Finances et du Budget, avant d'intégrer en 1984 l'Inspection générale des finances. Chef du service du budget, des affaires financières et des participations à France Télécom en 1988-89, il passa ensuite onze ans à la Banque Hervet où il fut nommé administrateur directeur général en 1992. Il fut ensuite, de 2000 à 2002, directeur général des Douanes au ministère délégué au Budget et à la Réforme de l'Etat et parallèlement secrétaire général de la cellule de coordination chargée du traitement du renseignement et de l'action contre les circuits financiers illégaux Tracfin. De 2002 à 2009, il a exercé les fonctions d'inspecteur général du CCF devenu HSBC France. En 2009, il devient le Président–directeur général de la maison de vente aux enchères PIASA.

CATHERINE TOURETTE-TURGIS, Présidente, Professeure, Sorbonne Université

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.

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

DIRECTRICE GÉNÉRALE

CYNTHIA FLEURY, Professeur de Philosophie, Psychanalyste (CNAM/PSL/Mines–ParisTech)

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) et La fin du courage (Fayard, 2010 ; Livre de poche, 2011), Les irremplaçables (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. Elle est présidente du conseil d'établissement des Champs Libres.

ADMINISTRATEURS

JACQUES LEIBOWITCH, Médecin immunologiste, HU Paris, Raymond Poincaré, Garches

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 SI1984-85. 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-Cent-Gardes, 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 sur ce dernier sujet :

Jacques Leibowitch, et al., Short cycles of antiretroviral drugs provide intermittent yet effective therap : a pilot study in 48 patients with chronic HIV infection, FASEB J. 2010 Jun;24(6):1649-55.

Jacques Leibowitch, et al. Long-term optimal maintenance in 94 patients under four days a week or less on appropriate anti-HIV drug combinations , ICCARRE project, , FASEB J. 2015 Jun;29(6):2223-34,

Jacques Leibowitch, et al Anti-HIV Maintenance Treatment 4 Days-a-Week: A Safe Ethical Slash on 156 Days of Yearly Over-Medication Prevention &Treatment of HIV/AIDS, Dec 2016

P. de Truchis et al Efficacy of a four-days-a-week maintenance regimen, the ANRS162-4D trial J Antimicrob Chemother. 2017 Nov 25

PHILIPPE NUSS, Médecin Psychiatre, responsable d'unité, Hôpital Saint-Antoine

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 , Médecin Psychiatre, Clinique de la Borde (Clinique de Cour Cheverny)

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 XXème 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.

DAPHNÉ RAYNAUD , Psychologue Clinicienne CHI Clermont de l'Oise, CUMP SAMU Necker

Daphné Raynaud est psychologue clinicienne, membre de la Cellule d'Urgence Médico Psychologique, membre de l'Équipe Ressource Événement Traumatique du Centre hospitalier Isarien de l'Oise. Titulaire de la fonction publique hospitalière, psychologue hôpital de Jour et Centre Médico-Psychologique du service de Fitz-James VI. Intervenante au foyer Coallia de Montataire (60), vice présidente de l'association des psychologue du CHI.

L'EQUIPE

CLARA OTTO, Pôle administratif, judiciaire et financier

Clara officie depuis maintenant trois ans dans le cadre de l'organisation de l'Association la Chaire de Philosophie à l'Hôpital tant sur le plan administratif, juridique que financier.

Cette dernière 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) a pris part à la création inédite de ce projet hors du commun.

Etant spécialisée en fiscalité internationale ainsi que droit du Moyen-Orient (Ernst & Young), et travaillant entre la France et le Luxembourg, celle-ci a voulu donner un sens à tout ce qu'elle a entrepris pendant ces années professionnelles en se lançant dans l'aventure de la première Chaire de Philosophie créée à l'Hôpital avec la Philosophe psychanalyste Cynthia Fleury.

VIRGILE DELÂTRE, pour Caya Web & Co (diffusion)

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

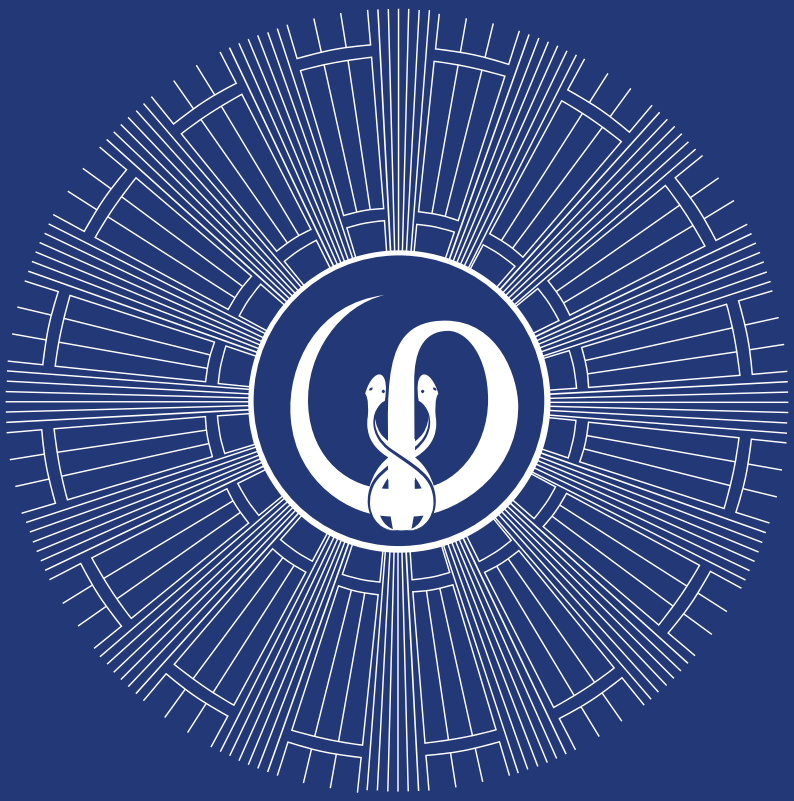
PIERRE DUBILLY, stagiaire à la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, Université Paris 1

D'études générales en sciences exactes à d'autres, plus conséquentes, en sciences humaines et sociales, toujours le même questionnement : pourquoi ? comment ? immuablement ? Et quand la matière est humaine, la philosophie est corne d'abondance, prêteur en dernier ressort de concepts. C'est pourquoi, étudiant en

magistère de Relations internationales à la Sorbonne (Paris 1), j'ai voulu rejoindre la Chaire de Philosophie à l'Hôpital pour mon stage de fin d'études. Car les enseignements de celle-ci ruissellent notamment dans le droit, l'histoire, l'économie et la science politique, disciplines qui tendent à amorcer les questions que je peux me poser du fait de ma formation ; et surtout, ils en soulèvent de nouvelles. (Pierre Dubilly a écrit la plupart des compte-rendus des cours magistraux.)

AMINA ZOUAYDI, stagiaire à la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, université d'artois

Au cours de ma formation universitaire, j'ai pu étudié la Philosophie et la Science Politique apportant ainsi une plus–value à ma formation d'Historienne. Ainsi, effectuer ma première expérience professionnelle dans le monde de la recherche en travaillant au contact de Cynthia Fleury est une chance. En effet, les qualités d'analyse et de rigueur développées pendant ce stage seront un atout pour la suite de ma carrière de chercheure. De plus, les enseignements développées par la Chaire de Philosophie tendent à rejoindre les questionnements soulevés par ma formation et surtout m'amènent à étendre mes champs de compétences et de curiosité.



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

- Sur Youtube : https://www.youtube.com/channel/UCCayujRhOccycOt-eCXoLGw
- Sur Facebook : https://www.facebook.com/ChairePhilosophieAHopital/
- Sur 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

- Sur Instagram :

Compte personnel de Cynthia Fleury : https://www.instagram.com/fleuryperkinsc/
Compte personnel d'Antoine Tesnière : https://www.instagram.com/atesniere/
Les Sismo : https://www.instagram.com/les_sismo/

- Sur Linkedin : https://www.linkedin.com/in/cynthia-fleury-perkins-9734945/
- Le blog de Catherine Tourette-Turgis : https://touretteturgis.wordpress.com/

La Revue de presse (sélection)

LIBERATION, Novembre 2018, « Le soin c'est une manière d'habiter le monde »

LIBERATION, Octobre 2018 « Après un cancer, le rude retour vers le travail »

LE POINT, Octobre 2018 « Cynthia Fleury contre la chasse aux inutiles »

CULTURE MOBILE, Novembre 2017 « Le soin et les technologies – pour un empowerment des soignants et des mobiles »

ACTU SOIN, Octobre 2017 « Philosophie : un autre regard sur le soin »

SOLIDARIUM, « La Compassion, cœur de la motivation morale »

I PHILO, Mai 2017 « Pourquoi avons-nous besoin de compassion ? »

PHILO MAGAZINE, Mai 2017 « On ne soigne pas une maladie mais des sujets malades »

IN VIVO MAGAZINE.COM, Décembre 2016 « Sans Humanisme, soigner devient une simple réparation »

CHALLENGES, Décembre 2016 « Parce que penser soigne aussi »

LE TEMPS, Novembre 2016 « Humaniser l'hôpital grâce à la philosophie »

SOBTONO PRILOGO, Novembre 2016 « Ko, izgubi, duso, cloveki, zacnemo »

OBJECTIFS SOINS, Octobre 2016, « Quand la Philosophie entre à l'hôpital »

LE MONDE, Septembre 2016 « A l'Hôtel Dieu, je panse donc je suis »

GESTIONS HOSPITALIÈRES, Juillet 2016, « LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL »

LA REVUE DE L'INFIRMIÈRE, Avril 2016, « PREMIÈRE CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL »

CFDT MAGAZINE, Avril 2016, « La philosophie a sa place à l'hôpital »

MADAME FIGARO, Mars 2016 « L'empathie c'est comme le courage ça s'apprend »

LE POINT, Février 2016 « L'hôpital est le lieu où l'âme et les individus disent leur vérité »

LE QUOTIDIEN DU MÉDECIN, Février 2016, « L'Hôtel-Dieu prend chaire à l'amphi Lapersonne »

SANTE MENTALE, Février 2016, « Une chaire de philosophie à l'hôpital »

PSYCHOLOGIE & PSYCHOLOGUE, Janvier 2016, «Chaire de Philosophie à l'Hôpital de l'Hôtel Dieu »

PHILO MAGAZINE, Janvier 2016, « Refonder l'hospitalité »

LA CROIX, Janvier 2016 « Sortir d'une pratique médicale normative, qui vise à simplifier et peut conduire à des choix dangereux »

SYNCHRONICITÉS, Janvier 2016 « La philosophie médicale ou de l'autre côté des blouses blanches. »

LA FEDERATION HOSPITALIERE DE FRANCE, Janvier 2016, « Création de la première chaire de philosophie de l'hôpital Hôtel-Dieu, Paris »

LE GENERALISTE, Novembre 2015, « La technique sans clinique est une illusion »

LES NOUVELLES NEWS, Octobre 2015, « Etre citoyen aujourd'hui c'est un travail »

LA CROIX, Octobre 2015, « Les intellectuels nous aident – ils encore à penser »

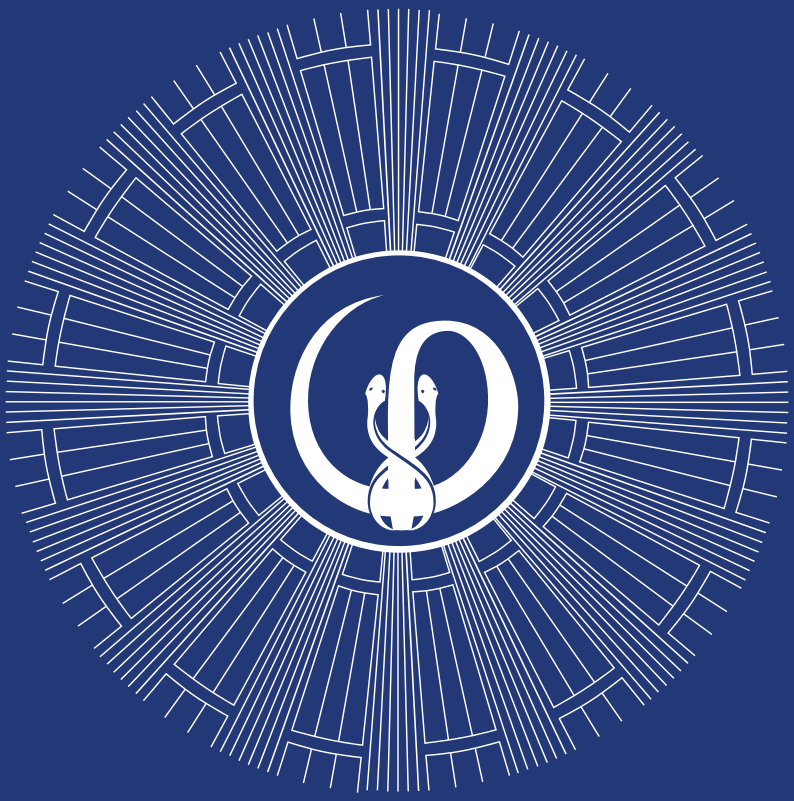
L'HUMANITÉ, Octobre 2015 « Le travail doit faire lien avec l'émancipation et non avec la survie »

PHILOSOPHIE MAGAZINE, Octobre 2015, « Apprendre à se vivre comme irremplaçable »

MARIANNE, Septembre 2015 « Une philosophe et psychanalyste lutte pour réinsuffler de la citoyenneté et une responsabilité individuelle qui répare le monde »

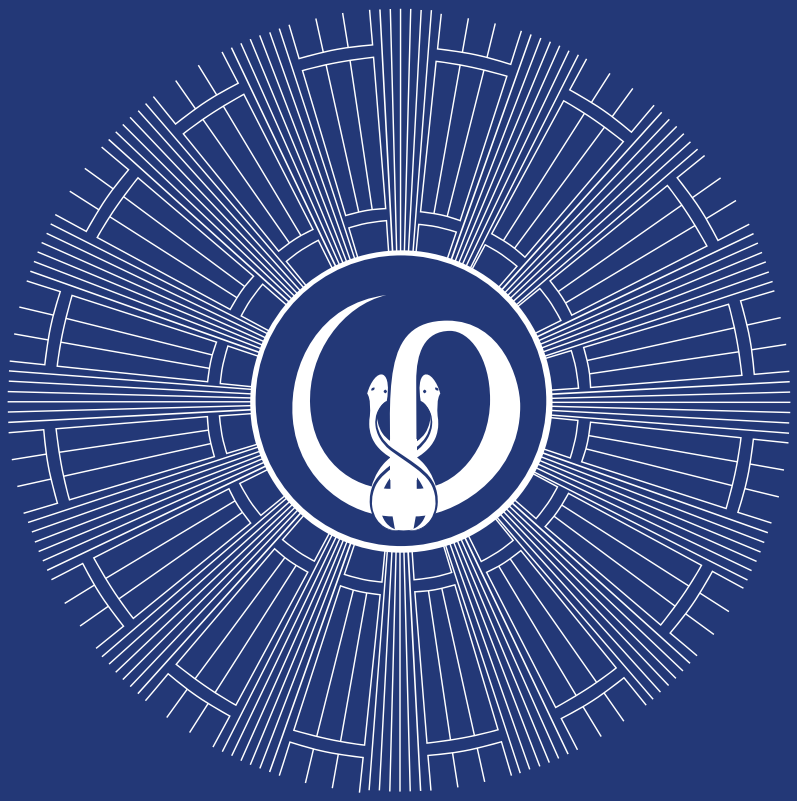
LES INROCKS, Août 2015 « Nous sommes tous irremplaçables »

LIVRES HEBDO, Août 2015 « L'expérience est la chosification du malade »



ANNEXES

LEÇON INAUGURALE DE LA CHAIRE «HUMANITÉS ET SANTÉ» P.144
PRÉSENTATION DIPLÔME UNIVERSITAIRE-CHU CLERMONT P.158
ESPACE DOCTORAL / CVS P.162
ESPACE DOCTORAL / PROJETS DE THÈSE P.172
ARTICLES SCIENTIFIQUES P.222
CHAIRE DE PHILOSOPHIE DE L'HÔPITAL & LES SISMO : EXEMPLES DE POC P.298
REVUE DE PRESSE P.324



LEÇON INAUGURALE DE LA CHAIRE «HUMANITÉS ET SANTÉ»

Chaire « Humanités et Santé »

Leçon inaugurale

Philosophie clinique : Exceptionnalité et vulnérabilité de l'homme

Cher administrateur général,

Cher parrain

Chers collègues

Chers amis

Chère famille

Chaire « Humanités et Santé », l'intitulé est impressionnant tant il est holistique. Avec ce terme d'humanités, Il refait lien avec la grande tradition moyenâgeuse et renaissante du trivium et du quadrivium ; et avec ce terme « santé », il y a quelque chose de moderne – on pense à la santé des hommes, des personnes, à la santé publique comme un bien commun, à la santé des populations, et la modernité se fait plus ordonnancement du monde – et archaïque, primordial, plus ancestral et cosmique : une vision nietzschéenne de la grande santé, du lien au vivant dans son ensemble, à moins que ne se situe là la modernité critique.

Impossible aujourd'hui d'envisager les humanités hors de la question anthropocénique, impossible donc de ne pas la penser entrelacée avec celle du vivant, alors que les « humanités » ont été plus inauguralement le haut lieu de l'exceptionnalité de l'homme vécue comme coupure, rupture, scission d'avec le reste de la nature.

Pour ma part, défendre l'exceptionnalité de l'homme reste la seule manière d'imaginer et de maintenir l'humanisme du genre humain, au sens où cet humanisme remet en cause les barbaries de l'homme, au sens où il est ce visage capable de mettre à nu son horreur et son spectre. L'exceptionnalité de l'homme demeure une fiction régulatrice, encore faut-il l'interpréter justement, du côté de la responsabilité, de l'éthique et du cercle de l'éthique à agrandir, et non pas de l'impunité.

Une exceptionnalité de l'homme du côté du devoir de symbolisation et de sublimation, pour nous permettre non pas de nier nos limites intrinsèques, nos manques, mais d'en faire quelque chose et de bâtir une société qui ne soit pas celle du ressentiment et un être humain, qui ne soit, lui non plus, l'objet – ou le sujet – des seules pulsions mortifères. Bien sûr, une exceptionnalité de l'homme, du côté de la responsabilité, de l'obligation éthique et épistémologique de poursuivre cette tâche humaniste de former l'humain, de le maintenir maître de sa forme, et critique de cette même forme et formation.

Á l'horizon, il s'agit de cela, à la Chaire Humanités et Santé : se soucier de rendre capacitaire les individus, 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 la moins irréversible possible. C'est l'enjeu philosophique, métaphysique. Dans sa version plus clinicienne et applicative, il s'agit de penser la santé avec la communauté médicale pour

l'inscrire dans la démarche, désormais classique, intégrative de l'OMS : la santé, non pas seulement l'absence de maladie mais un bien-être physique, psychique, social, et rajoutons environnemental.

La leçon inaugurale est un exercice que les professeurs en Chaire connaissent bien. La dernière fois que je me suis prêtée à un tel exercice à la fois commun et néanmoins différenciant, c'était l'habilitation à diriger les recherches. Là aussi, exercice convenu, plutôt récent – 1984 – si l'on se réfère aux décrets, mais vieux comme l'université, si l'on va à la racine de l'exercice, à savoir la prise de parole devant les pairs.

La leçon, suit l'habilitation, plaidoyer tout aussi personnel qu'académique, qui vient parcourir plus de 20 ans de travail de recherche, d'enseignement – les années passent – et plus spécifiquement d'interrogations quant à la place d'un chercheur, philosophe et psychanalyste, dans la Cité.

La notion des « humanités » refait lien avec le premier territoire de recherche qui a été le mien : la Renaissance, et bien sûr les Lumières et leur au-delà. Poser les humanités au cœur de la santé, c'est se rattacher à cette histoire pour laquelle l'homme ne demeure humain qu'à condition de refuser de se dessaisir de sa propre faculté de jugement. La préservation, la formation, le renforcement, l'émergence, de cette faculté de juger, tels sont les enjeux d'une chaire « Humanités et Santé », maintenir l'homme dans son exceptionnalité, même si celle-ci est fictive, mais elle reste régulatrice, densifier cette exceptionnalité, l'alimenter par la responsabilité. Il y a là un héritage terriblement arendtien de la chaire – la question d'un monde commun – et lévinassien dans le sens où le visage de l'autre doit rester une inspiration pour le sujet, et c'est loin d'être une évidence. Il n'y a plus d'évidence dans cette idée d'un monde commun, et dans ce nécessaire respect du visage de l'autre.

Avant d'en venir aux héritages plus théoriques et historiographiques de la Chaire, vous dire encore un mot d'un itinéraire plus personnel, certes indissociable des aînés de la philosophie et des humanités, mais néanmoins autour de concepts que j'ai voulu définir par moi-même. J'ai travaillé sur le lien entre individuation et Etat de droit. La notion d'irremplaçabilité m'a semblé pertinente pour dire l'angoisse d'anéantissement ou la fascination d'anéantissement du monde contemporain, car le rapport à la remplaçabilité est ambivalent. Beaucoup de patients finissent par se rêver disparaissant ou sans émotions, pour cesser leur compagnonnage qu'ils jugent inutile et cruel avec la douleur. Beaucoup se verraient automates pour ne plus souffrir. Beaucoup se comportent comme des automates pour ne plus interroger leurs valeurs et leurs pratiques, et leurs santés, physique et psychique. Je pense être devenue psychanalyste, sur le tard, pour être au plus près de cette volonté flirtant avec l'appel à l'aide et l'appel à la disparition. On ne s'adresse pas tout à fait au philosophe comme au psychanalyste. Le second est tout de même, quand même, perçu comme un thérapeute, quelqu'un qui se soucie de soigner et pas seulement de connaître la vérité. Je reviendrai sur ce point différenciant la vérité d'un côté, et la vérité capacitaire, capacitante de l'autre. La vérité qui permet la sublimation, la résilience, le rétablissement, et la vérité qui peut parfois ne rien produire d'autre, voire l'assignation à résidence douloureuse. Ecouter la parole des patients, c'est très vite prendre conscience que toute tentative de désindividuation prend appui sur la déverbalisation. Celle-ci ne renvoie pas seulement aux mots taillés en pièces. La déverbalisation n'est pas seulement l'impossibilité de traduire précisément ce que l'on pense. Elle porte atteinte à la faculté même de conception intellectuelle. La prise de conscience de

l'injustice sociale nécessite le langage pour la penser. Sans les mots pour le dire, la conscience est comme paralysée, stoppée dans son éveil. Quant à la notion d'irremplaçabilité, je l'ai expérimentée par défaut, en clinique, avec mes patients : les individus qui ont un sentiment de remplaçabilité tombent malades et peuvent opérer des passages à l'acte contre eux-mêmes ou autrui. Ils sont victimes, en fait, de dé-subjectivation. Il y a comme une détérioration du sujet. Mon dernier point était de montrer que quand l'Etat de droit détruit ses citoyens, en leur donnant un sentiment de chosification, il se porte atteinte à lui-même car ces sujets, anéantis, réduits au Moi minimal, deviennent étrangers au sentiment d'engagement dans la sphère publique, ou traduisent politiquement leur ressentiment par des votes extrémistes.

Quel est le lien entre le soin, la santé mentale, l'être-au-monde, l'irremplaçabilité ? Pourquoi lier ces différentes notions ?

« Un bébé, ça n'existe pas », écrit Winnicott, non pour souligner le fait qu'un bébé n'est pas un être vivant, mais qu'il n'est pas agent spontanément. Autrement dit, le bébé ça n'existe pas en tant qu'homme, en tant qu'individu agent, sujet, mais être vivant dépendant d'un autrui soutenant son monde pour qu'il y advienne. Où se consolide l'individuation de ce futur homme ? Où se consolide cette « irremplaçabilité », cette subjectivation qui s'engage, où prend-elle naissance si ce n'est dans une autre irremplaçabilité, qui renvoie à celle de la parentalité – chez Winnicott, il s'agit de la mère. Mais nous, nous pouvons élargir et comprendre qu'il peut s'agir d'un soin à la fois tout aussi singulier, mais pas nécessairement familial. Winnicott définit ce soin comme l'élaboration imaginative de la mère. Là est le terme important : l'élaboration imaginative…, de quel type d'élaboration imaginative nos institutions sont-elles capables ? De quel type d'élaboration imaginative nos soignants sont-ils capables ?

Voilà une définition du soin, il s'agit d'imagination, d'*imaginatio vera*, d'imagination vraie, au sens renaissant du terme – pardonnez-moi de refaire lien avec mes travaux doctoraux –, il s'agit de comprendre qu'imagination et soin nous permettent de constituer un rapport au monde, un rapport au Réel, précisément. L'imagination nous permet de rendre habitable le réel. Laissons la préoccupation maternelle primaire ou primordiale, rappelons juste que Winnicott en fait une métaphore du travail thérapeutique : « Ce que nous faisons dans la thérapie, c'est tenter d'imiter le processus naturel qui caractérise le comportement de toute mère avec son propre bébé. ». « la santé mentale n'existe que si un développement antérieur a permis son édification. […] La santé mentale est […] le résultat des soins ininterrompus qui permettent une continuité du développement affectif personnel. » (Winnicott, 1952)

Nous vivons une nouvelle crise de la subjectivité, au sens où elle est au carrefour de plusieurs pressions : la pression économique, de rationalisation économique, qui veut faire du « nom » un chiffre, du qualitatif un quantitatif ; mais aussi la pression technologique et numérique qui voudrait réduire le sujet à des données, mais aussi une pression neuro-amélioratrice, qui dévalue là aussi la notion du perfectionnement humain, en lui substituant l'idée d'augmentation ; la pression politique et démocratique qui désubstantialise l'état social en pensant maintenir l'état de droit, alors que celui-ci devient l'ombre de lui-même, et porteur de principes de plus en plus liberticides. Et le monde du soin, de la santé, est le terrain même de cette expérimentation de la crise du sujet : sujet du patient, mais sujet des soignants. Le piège est d'autant plus critique que la santé, comme l'éducation, est ce haut lieu de la construction et de la protection de la personne.

Je voudrais tout de suite éviter la mise en place d'un contresens.

Je n'ai nulle approche doloriste : je ne crois pas à la douleur nécessaire pour construire son sujet. Je peux même souvent vérifier l'inverse : que la douleur peut empêcher le sujet de se construire, que cette souffrance soit physique ou psychique, aiguë ou chronique. J'accompagne les travaux de recherche et de traitement de tous ceux qui défendent une lutte contre la douleur, dans le but de l'éradiquer, tout comme la maladie. Pour autant, une fois posé cela, la douleur, quand elle est là, ne peut être niée. La reconnaître est à la fois nécessaire, et non suffisant, car je connais aussi la victimisation que certains patients ou individus peuvent mettre en place avec la douleur et un rapport quasi identitaire à elle. C'est là où l'héritage de Canguilhem reste important, et bien connu, même s'il n'est pas toujours respecté. Poser la maladie comme une question de normativité et non de non-normalité. Autrement dit, poser la santé et la maladie comme une puissance de normes, d'invention des normes de vie. La maladie n'étant pas l'absence d'invention de normes de vie, mais simplement sa diminution, l'enjeu étant alors pour nous, les soignants, enseignants et thérapeutes, de consolider les capacités de l'individu – qu'il soit malade ou non – d'accompagner l'individu dans sa ré-invention des normes de vie, autrement dit, de lui suggérer l'entrée dans une dynamique de création, et non lui faire viser un retour à l'état antérieur, ce qui demeure illusoire. C'est là une vision dialectique de la santé, mais aussi de la maladie, et plus simplement encore du sujet.

Dire un mot aussi sur le mot « chaire ». Ici, il s'agit de se rattacher à la notion de « lieu » et de « dispositif », pas dans le seul sens machinique qui brise, mais au sens de Foucault et d'Agamben, ou au sens de Latour, théoricien de l'acteur-réseau, qui ne dissocie pas une raison de son réseau : il s'agit là de penser un écosystème, un outil, qui est processus de générativité de concepts et de prototypes. Dispositif, parce que la relation pouvoir/savoir, sans être dupe, est assumée pour élaborer les légitimités à venir.

Lieu, au sens de « chora » que l'on trouve chez Platon, dans le Timée, dans lequel Platon rappelle que l'être sensible a besoin d'un lieu pour advenir et dès lors séparer la chose de son lieu est problématique. Platon va user d'autres termes pour comparer ce qu'il entend par lieu, il va évoquer la mère (*mêtêr*) la nourrice (*tithênê*) le porte-empreinte (*ekmageion*).

« c'est quelque chose qui demeure identique, une forme invisible qui reçoit toutes choses, sans revêtir elle-même une seule forme semblable à celles qui entrent en elles, et qui participe de l'intelligible d'une manière fort obscure, saisissable seulement par une sorte de raison bâtarde. On peut l'appeler le lieu. » [Timée, Platon]

Alors oui, il y a ici une raison bâtarde, il y a ici une manière fort obscure de participer de l'intelligible. Le lieu (la chora) et le devenir (la genesis) sont dialectisés. Cela ne signifie pas que la conception aristotélicienne du « topos » est niée. Elle n'est simplement pas exclusive.

Ces lieux ont toujours existé : ils sont les héritiers institutionnalisés, bien réels eux, de l'abbaye de Thélème, rabelaisienne, et bien fictive. Le frère Jean va bâtir cette abbaye, vous vous souvenez, pour y refuser l'obéissance comme lien au monde et aux autres : « comment pourrais-je, dit-il, gouverner autrui, qui moi-même gouverner ne saurais ? ». Une autre devise prend la main : « Fais ce que voudras ». Alors bien sûr le dispositif vient discipliner cette volonté. « Un endroit où on aurait pu faire ce qu'on veut », dira Boltanski plus tard, en narrant l'aventure des Actes de la recherche en sciences sociales.

> *« On avait du mal à faire passer nos papiers dans les revues universitaires officielles, avec Comité, comme, par exemple (Mais ce n'est qu'un exemple) la Revue française de sociologie. Et il fallait, pour y parvenir, se plier à un long et parfois pénible processus, écouter les remarques (c'est-à-dire, pour parler clair, les remontrances) de gens, de collègues, pas forcément très estimables, gardiens de normes qui sortaient d'on ne sait où, mais qu'ils tenaient pour sacrées et qui, au nom de la Science et de ce qu'ils appelaient l'Epistémologie, conçue sur le modèle d'une morale essentiellement répressive, nous soumettaient à des interrogatoires aussi tatillons que l'aurait fait un vieux confesseur d'autrefois (« combien de questionnaires administrés ? », l'équivalent académique du fameux « combien de fois, mon enfant ? »). On en avait marre. Et c'est ainsi qu'était née l'idée d'avoir notre propre revue, un endroit où on aurait pu faire ce qu'on veut, écrire comme on le souhaitait, développer les terrains qui nous intéressaient, décrire et critiquer tout à la fois, bref, faire de la sociologie »*[1].

C'est ainsi que la sociologie critique est née, la sociologie de la sociologie. Ici, ce sera Faire de la philosophie. Une philosophie clinique. Une philosophie clinicienne même. Pas simplement applicative, au sens où elle viendrait appliquer des théories pensées ailleurs. Mais clinicienne, au sens où elle s'articule avec la pensée des parties prenantes. Faire de la philosophie, pas simplement la penser. Faire, l'expérimenter au sens même que Dewey donne à l'expérience. L'expérience, c'est ce qui nous protège de la fascination pour la certitude, du besoin maladif de certitude, c'est ce qui fait comprendre que connaissance et incertitude et faillibilité travaillent de concert, et l'obligation d'expérience, de vivre le savoir, de le ressentir, de l'expérimenter, de tenter de le reproduire, nous permet de consolider des étapes malgré un sol plus que mouvant.

« « Il faut prendre soin des conséquences, veiller à elles »[2], nous prévient John Dewey. Une action dont on ne considère pas les conséquences ne nous livre en elle-même aucun enseignement. Et les conséquences sont dépourvues de signification tant qu'elles ne sont pas rapportées à l'action qui en est l'origine. L'ensemble constitué par l'action et ses conséquences, seul, constitue une *expérience*. Il ne suffit pas de *faire* une expérience : pour « avoir de l'expérience », dirait-on trivialement, il faut avoir vécu, c'est-à-dire qu'il faut aussi avoir souffert, avoir enduré les conséquences de ce qu'on a fait. « Ce rapport étroit entre faire, souffrir et subir forme ce que l'on appelle expérience. »[3] »[4]

---

[1] Luc Boltanski, *Rendre la réalité inacceptable* à propos de *La production de l'idéologie dominante*, Demopolis, 2008, p. 16.

[2] Dewey J., *Le public et ses problèmes* (trad. Zask J.), *Œuvres philosophiques II*, Pau/Paris, PUP/Farrago/Éd. Léo Scheer, 2003 [1927], p. 71.

[3] Dewey J., *Reconstruction en philosophie* (trad. Di Mascio P.), *Œuvres philosophiques I*, Pau/Paris, PUP/Farrago/Éd. Léo Scheer, 2003 [1920], p. 92.

[4] In John DEWEY, « « La réalité comme expérience » », *Tracés. Revue de Sciences humaines* [En ligne], 9 | 2005, mis en ligne le 11 février 2008, consulté le 21 novembre 2018. URL : http://journals.openedition.org/traces/204 ; DOI : 10.4000/traces.204 Traduction et introduction de Pierre SAINT-GERMIER et Gérôme TRUC

> *« En ce temps-là, ce qui aurait été impensable dix ans plus tôt ; ce qui, dix ans plus tard, redeviendra, non seulement incongru mais bien, inacceptable, était l'évidence même. Oui, on pouvait travailler, presque tout le temps travailler, tout sacrifier au travail et, d'un même geste, rire, aimer, détruire, construire, se promener, veiller, boire, jeûner, dormir ; croire que la science invente et qu'elle est politique ; croire à la science et ne pas y croire ; croire à la politique et ne pas y croire ; croire en nous-mêmes et ne pas y croire du tout. Être le plus sérieux du monde et se moquer, non pas de tout, mais de presque tout. De tout ce qui nous empêchait de vivre. Oui, on se moquait du monde. Car on pensait dur, comme fer que, tel quel, il ne pourrait plus se tenir, tel qu'il avait tenu jusque là, avec États, écoles, usines, police, bordels, armée, guerres, juges, colonies, patronat, folie, et le malheur du travail productif, et le sérieux des chefs, des responsables, parfois criminels mais toujours d'élite »*[5].

« Fais ce que voudras », De manière plus grandiloquente, et lumineuse, c'est le penser par soi-même de Kant. Pas moins. Pas plus, tout de même. Sortir de l'état de minorité, physique et mentale. Oser penser. Ce risque-là de la pensée construit la connaissance et le soin, car prendre soin de quelqu'un, c'est prendre le risque de son émancipation, et donc de la séparation d'avec soi-même, c'est précisément l'amener vers son autonomie, lui laissant le privilège de la coupure et pour soi le sentiment d'abandon et d'ingratitude, inévitable.

Ces lieux ont été ceux de Saint-Alban avec Tosquelles, de Kinsley Hall avec David Cooper, Ronald Laing, de Palo Alto avec Bateson et Watzlawick, de La Borde, bien sûr avec Oury. C'est L'Institut d'histoire des sciences, devenu depuis histoire des sciences et des techniques, et succédant à la chaire d'"histoire de la philosophie dans ses rapports avec les sciences " de la Sorbonne, qui a vu tant d'illustres représentants des humanités scientifiques y prendre part : Bachelard, Canguilhem, Foucault, Bouveresse, etc. C'est encore la revue des Sciences sociales avec Bourdieu et Boltanski, un lieu où le Nom-des-Pairs est déconstruit, où il est possible de penser « hors de », sans être marginalisé, mais précisément pour créer les légitimités futures.

La méthodologie de la Chaire Humanités et Santé ne dissocie pas les approches subjective, institutionnelle et politique du soin. Le soin n'appartient pas à une caste de soignants qui distribueraient leurs soins comme d'autres les bonnes paroles auxdits soignés incapables d'être actifs dans le processus du soin. Le soin est une fonction en partage, relevant de l'alliance dialectique, créative, des soignants et des soignés, qui ensemble, font éclore une dynamique singulière, notamment tissée grâce à la spécificité des sujets qu'ils sont. Il ne s'agit pas de dire que la seule subjectivité fait l'affaire, mais qu'elle est partie prenante de la réussite du soin, de son caractère opérationnel. Si le soin est central pour le sujet – au sens où il est matriciel pour l'épanouissement de l'individuation, d'une certaine forme de bien-être personnel –, le sujet est également central pour le soin – au sens où le « colloque singulier », ou encore la qualité des relations intersubjectives entre soignés et soignants, entre soignants eux-mêmes (et s'ouvre ici, nous y reviendrons, la question institutionnelle), sont déterminants, ou encore la reconnaissance subjective réciproque entre patients et soignants. Soin et sujet(s)

[5] Luc Boltanski, *Rendre la réalité inacceptable* à propos de *La production de l'idéologie dominante*, Demopolis, 2008, p. 11.

sont indissociables, et s'ils sont à l'inverse contraints à la dissociation, ils mettent en péril et le soin et les sujets. Si toute une partie des médecins, des patients et des familles, en ont l'intuition, voire pratiquent et font évoluer ce savoir-faire et ce savoir-être du soin, il n'en demeure pas moins que la relative faible présence des Humanités dans la formation initiale et continue des médecins, comme l'émergence encore timide de l'éducation thérapeutique, ne facilitent pas cet enseignement. Or cela est constitutif de la performance du soin, et de son perfectionnement, au même titre que la présence des technologies les plus modernes, et constitue même l'appropriation possible de ces dernières.

Les héritages théoriques de la Chaire Humanités et Santé sont multiples : Canguilhem, Foucault, Pollak, Goffman. Mais aussi, trois grandes écoles de pensée : celle de l'école de Frankfort, d'Adorno à Axel Honneth – celle-là même qui déconstruit les avatars de la rationalité instrumentale et calculante, et qui interroge les processus de réification du sujet. Celle de l'école de Palo Alto qui interroge l'interactionnisme et les perceptions de la réalité, et enfin, celle bien représentée au CNAM, celle de psychodynamique, et dans d'autres lieux, celle de psychothérapie institutionnelle avec Guattari, Tosquelles, Oury, autrement dit ceux qui sont venus traquer les dysfonctionnements du soin institutionnel, et tenter d'y remédie. « Pour ne pas s'endormir, il a une petite gymnastique à pratiquer tous les matins, comme le pianiste fait ses gammes. Cette gymnastique, c'est de dissocier le statut, le rôle et la fonction. » (Oury, 2014). Il a parfaitement vu que soigner le malade sans soigner l'institution relevait purement et simplement de l'« imposture ».

Les Humanités, et notamment la philosophie, défendent une approche du soin plus holistique et dans laquelle la vulnérabilité du patient est prise en compte sans jamais la renforcer, ni la considérer comme synonyme d'incapacité. La vulnérabilité, d'ailleurs, est une vérité de la condition humaine, partagée par tous, et pas uniquement par ceux qui font l'expérience plus spécifique de la maladie. Certes, la vulnérabilité fragilise le sujet, mais chacun doit se rappeler qu'elle peut être aussi l'occasion d'une sublimation possible, qu'elle l'est d'ailleurs souvent, tant l'individu reconquiert son individuation à l'aune des épreuves existentielles qu'il traverse. La lecture des vies des créateurs révèle souvent les affres qu'ils ont éprouvées avant de les transformer en style, en art, en œuvre, en progrès et en connaissance pour le reste des hommes. Il ne s'agit nullement de défendre une approche doloriste de la vérité au sens où l'expérience de la douleur serait source de vérité et d'amélioration de l'humain, mais de rappeler ce fait essentiel de la vulnérabilité, à savoir qu'elle peut – notamment quand elle fait l'objet d'un soin – être tout à fait « capacitaire ».

Veiller, dans la santé, à construire une « vérité capacitaire » qui donne au sujet malade les moyens physiques et psychiques de dépasser sa maladie, est d'ailleurs un fait de toute importance, pour le médecin. Dire la vérité au malade est certes une nécessité mais la nécessité de veiller à ce que la vérité n'affaiblisse pas le sujet et les aidants mais les renforcent dans leur quête de traitement et de guérison, est également un fait très important – d'autant que le régime d'incertitude dans lequel évolue la médecine invite à quelque humilité par rapport à la perception de ce qui est vérité. L'enseignement des Humanités permet notamment d'envisager la « vérité » dans toute sa complexité, notamment relationnelle, et sa polysémie.

Ce sont des approches cliniques de la sollicitude et de la prudence. Dans la relation au patient, quel qu'il soit, ces différentes notions articulées à des savoir-être et savoir-faire spécifiques, sont déterminantes pour créer l'optimisation du soin, les conditions d'acceptabilité du traitement et de son observance, comme les conditions du rétablissement qui peuvent en découler. Les études de la médecine narrative (Rita Charon, 2006) montrent clairement que la

sollicitude permet une qualité d'écoute essentielle pour obtenir quantité d'éléments informationnels en vue du diagnostic et de l'amélioration de l'observance du traitement, du fait d'une meilleure compréhension du patient.

Si la médecine recherche la « vérité » scientifique au sens du meilleur diagnostic possible, il n'en demeure pas moins qu'elle n'est pas assimilable à une pure recherche mathématique ou laborantine qui peut fonctionner de façon abstraite, sans se soucier de son impact sur les personnes. Á la différence, la médecine, comme la clinique analytique, doit se soucier d'articuler la vérité à une notion capacitaire, en d'autres termes, la vérité qu'elle délivre ne doit pas être contreproductive vis-à-vis de l'impératif premier du soin et du suivi du traitement : ne pas être nuisible.

Cela ne signifie nullement que le médecin puisse se dédouaner de l'obligation de vérité due au patient, mais qu'il doit se soucier de l'accueil de cette vérité et de la « capabilité » (Amartya Sen, 2009), qu'elle doit mettre en place chez le patient lui-même. Une capabilité ou capacité se définit par le dépassement de la liberté formelle, soit l'expérience en termes de choix qualitatifs de vie qu'elle déploie de façon explicite.

Manifester une forme de prud'homie (Montaigne) chez le soignant, c'est avoir conscience de la pluralité des savoirs, qu'ils soient expérientiels ou académiques, veiller à ne pas techniciser son expertise, comme à ne pas dévaloriser l'expertise du patient. Dans un univers du soin de plus en plus technicisé, le sentiment de déshumanisation peut être fort et la sensation abandonnique renforcée chez le patient. L'accompagnement humain pour une meilleure appropriation de la technicité des soins et des traitements est donc essentiel pour éviter chez le patient un sentiment de chosification, ou tout simplement une perte d'autonomie, ou la perception d'un consentement bafoué, car non suffisamment informé. Pour autant, la sollicitude ne doit pas inscrire le patient dans une position victimaire. Prenons le cas des victimes post-traumatiques, la frontière est ténue entre la reconnaissance du statut de la victime et sa non-victimisation, tant le statut même de victime est ambivalent, et produit simultanément reconnaissance et possible réification de la personne. Il est donc impératif d'articuler reconnaissance de la victime et construction de sa résilience.

La sollicitude, la prudence, la prud'homie, la résilience, la réflexion éthique… ne sont pas des suppléments d'âme mais des facultés humaines, comportementales, psychiques et psychosociales à développer chez les soignants pour leur permettre d'être plus opérationnels et performants dans le soin des patients. Les facultés de médecine et la formation continue des professionnels donnent encore trop peu de place à l'enseignement des humanités dans leurs cursus. Heureusement, des programmes d'humanités en santé existent partout en France, même si leur présence n'est pas encore systématique, ce qui serait souhaitable pour ne pas discriminer les étudiants ou les professionnels par rapport à leurs accès, sans parler du fait que les heures de cours d'humanités dans les première, deuxième, troisième années à l'université sont encore trop peu nombreuses, et que les formations sont encore trop le fait des facultés de sciences humaines et sociales et non, à proprement parler, des facultés de médecine (ce qui n'est pas dommageable, à partir du moment où des doubles cursus sont facilités).

Développer ces programmes, les insérer dans les facultés de médecine encore davantage, faciliter les doubles cursus entre facultés de sciences humanités et sociales et facultés de médecine s'avère de plus en plus nécessaire tant la médecine connaît dès aujourd'hui des évolutions techniques et scientifiques majeures qui ne feront que renforcer

son exigence d'humanisation si elle veut conserver tout son potentiel d'épanouissement humain, tant en santé publique qu'individuelle.

La problématique de la fonction soignante en partage invite également à étudier les organisations institutionnelles sociales et sanitaires, et à vérifier qu'elles sont compatibles avec une éthique du soin. Les cas d'épuisement professionnel chez les soignants, notamment en secteur hospitalier, ou encore chez les étudiants – qu'ils soient élèves infirmiers ou futurs médecins –, le nombre toujours conséquent de suicides des soignants, ou encore le nombre encore trop important des dénonciations des patients concernant les pratiques soignantes trop *chosifiantes*, ne sont certes pas le simple fait des organisations liées à la santé. Tous les secteurs publics, comme les entreprises et les associations, ont été victimes ces dernières années d'un management déshumanisant, oscillant entre pression arbitraire et injonctions contradictoires et rendant malades quantité de personnels. La situation n'est donc pas unique. Néanmoins, que l'univers du soin soit lui-même malade n'est pas sans conséquences spécifiques dans la mesure où l'impact de ce manque de soin – dans un espace qui est précisément destiné à soigner, ce qui n'est pas le cas d'une administration ordinaire ou d'une entreprise – est bien plus dommageable pour les patients, les citoyens, et le monde de la santé en règle générale. C'est ce que Jean Oury avait nommé, en 1957, l'ambiance à l'hôpital, terme quelque peu anodin mais qui tentait de rendre plus compréhensible et partageable par chacun l'idée de « pathoplastie », à savoir la dimension pathogène directement en relation avec le milieu environnant. Ou pour le dire plus simplement encore : comment un milieu peut rendre malade celui qui s'y trouve. Dès 1927, le psychiatre Hermann Simon (avait parlé de « soigner l'hôpital », précisément dans le but de bien soigner les malades, et Tosquelles, à Saint-Alban, en avait fait sa pratique. Et Oury de commenter : « Bien sûr, si un directeur est sadique, phobique, paranoïaque, tout s'en ressent. On aura beau amener des techniques de pointe, de la psychanalyse de groupe ou autres, on n'aboutira pas à grand-chose. Mais il y a une pathologie qui est entretenue par la structure de l'ensemble hospitalier, par les habitudes, les préjugés... » (Oury, 2009, p. 13) C'est dans ce sens-là que Tosquelles disait qu'en psychiatrie on est en retard de plus de cent ans sur la médecine ou la chirurgie : on n'a pas encore inventé l'asepsie. » Ou comment, chaque institution n'a pas seulement à affronter la lutte contre le nosocomial « physique », mais contre le nosocomial « psychique », au sens où il y a une contamination tout aussi délétère pour les structures de soin, qui n'est pas matérielle, mais immatérielle, relationnelle, intersubjective qui renvoie aux rémanences de domination, de mépris, de discrimination dans les rapports sociaux. Là encore, la chaire Humanités et Santé espère pouvoir contribuer activement à la mise en place de ce regard critique sur le fonctionnement des organisations et des institutions afin qu'elles puissent rénover leurs pratiques et élaborer le meilleur soin possible pour les soignés et les soignants.

Le fort développement des maladies chroniques invite également la Chaire à se saisir d'une réflexion plus sociétale concernant la définition de la maladie et son acception sociale. Si l'on se réfère à la définition de l'OMS, la maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années et dont le retentissement sur la qualité de vie des patients et de leur environnement, familial et professionnel, est considérable. Le rappel de cette définition montre à quel point la définition de la maladie a considérablement changé. La maladie n'a pas basculé du côté de la mort mais du côté de la vie : être malade signifie désormais plus souvent vivre avec un mal, qu'y succomber directement, voire vivre mal avec un mal qui vit. « Aucune guérison n'est un retour à l'innocence physiologique car il y a irréversibilité de la normativité biologique », écrit Canguilhem ([1943]-2007, p.156) dans

son *essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique. Depuis longtemps, le deuil de la guérison définie comme retour à l'état antérieur s'est opéré, et une sorte de démystification de la guérison s'est produite. Pour autant, la réalité très âpre de la maladie chronique produit un nouveau deuil de la guérison, comme s'il s'agissait de guérir de l'idée même de guérison. C'était d'ailleurs, là aussi, le propos de Canguilhem dans un article de 1978, intitulé* Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? *:* « La conscience lucide du fait que guérir n'est pas revenir aide le malade dans sa recherche d'un état de moindre renonciation possible, en le libérant de la fixation de l'état antérieur […] Apprendre à guérir, c'est apprendre à connaître la contradiction entre l'espoir d'un jour et l'échec, à la fin. Sans dire non à l'espoir d'un jour ». (Canguilhem ([1978]-2002, p.99) La maladie chronique, évolutive, incurable et sécularisée, est loin d'être un seul défi pour le monde médical : elle est l'occasion d'une expérience de vie très intense en questionnements physiologiques et métaphysiques, au sens où elle vient reparamétrer toutes les catégories de bien-être, de bonheur, de rapports avec autrui et avec son propre corps. Qu'est-ce donc que cette santé malade, que cette maladie qui dure, et qui souvent, sait parfaitement se cacher derrière une invisibilité ? Qu'est-ce donc que cette invisibilité de la maladie qui laisse des traces partout et irradie sur l'environnement de façon parfois très délétère ? Comment mieux soigner cela, et accompagner ces sujets ? Là encore, la Chaire, se remémore cette vérité première qu'il n'y a pas de maladie mais seulement des sujets qui tombent malades et que la reconnaissance de cette subjectivité est la seule opérationnelle pour la production d'un soin. Avec l'allongement de la vie, le fort développement des thérapeutiques de lutte contre le cancer, la médecine génomique de précision, tout est là pour complexifier le rapport à la santé et à la guérison, et pour montrer qu'un soin demain réellement efficace pour le patient saura concilier guérison et rétablissement.

Autre illustration de la nécessité de penser « humanités et santé » : le tournant ambulatoire de l'hôpital, combinant un réquisit d'amenuisement des coûts financiers et les attentes, aussi, d'une patientèle qui désire être soignée différemment, plus rapidement, et sans doute avec un ressenti plus fort de continuité entre les différentes périodes de sa vie que représentent la maladie et l'absence de maladie. En effet, le boom des maladies chroniques invite à mettre en place ce sentiment de continuité dans la vie des patients et des soignants, tant la maladie – bien que soignée – ne disparaît pas. Le tournant ambulatoire de l'Hôpital a, faut-il le rappeler, comme premier partenaire, la considération pour le patient, sa reconnaissance en tant que sujet et porteur d'un savoir spécifique nécessaire à la compréhension de son mal. Si le patient n'est pas considéré comme un « agent », un acteur de son traitement, le tournant tournera court. Aujourd'hui, tout le monde s'entend pour vouloir l'appliquer, des médecins de ville aux médecins hospitaliers, en passant par les administratifs de la Sécurité sociale. Mais, de nouveau, si le patient est infantilisé, désubjectivisé, cette innovation, indépendamment de sa haute technicité, va s'arrêter très vite. Plus qu'un partenaire, le patient doit être un patient expert, un patient compétent, entouré d'une sphère médicale qui va l'accompagner d'une manière humaine. À l'hôpital, il est encore trop souvent maintenu dans la désubjectivation. Avec l'ambulatoire, la complaisance avec cette lacune ne sera plus de mise.

Inscrire la démocratie dans un régime de savoir(s) et non pas simplement dans un régime de pouvoir est un enjeu considérable pour canaliser, voire contrer, l'entropie démocratique. Certes, la séparation des pouvoirs est constitutive de l'Etat de droit, et reste indépassable. Celle-ci est d'ailleurs toujours à défendre et grandement et régulièrement mise à

mal par les tentatives abusives de chaque pouvoir d'outrepasser ses limites, et plus spécifiquement pour l'exécutif d'en revenir à la raison d'exception, d'urgence ou d'État pour précisément nier l'État de droit, ses valeurs et ses principes. Sans parler des indépendances menacées de la justice et de la presse. Mais la grande aventure de la démocratie ne se situe pas uniquement là, dans ces science et art du gouvernement. La démocratie demeure une affaire de science et d'art plus directement encore, en somme une affaire de sciences humaines et sociales, d'humanités scientifiques, et de création et d'invention de nouveaux outils régulateurs. Il existe un pacte, lui aussi tout aussi consubstantiel que la séparation des pouvoirs, entre la souveraineté populaire, l'invention démocratique et la connaissance sous toutes ses formes. Bruno Latour parle de la nécessité d'un droit d'enquêter, et il faut entendre ce terme d'enquête au sens large, celui de l'investigation journalistique et scientifique, la manière dont nous créons des méthodologies et des protocoles validés pour faire émerger de la connaissance et affaiblir la désinformation dans laquelle nous baignons. S'informer, (se) former, (se) transformer, voilà ce que l'épistémologie de la démocratie enseigne à la politique. Et c'est ce qu'il y a, derrière le grand continuum du soin : l'attention aux idées, à la connaissance et l'attention aux êtres et au monde.

La Chaire a eu trois lieux et trois temps de naissance. Elle fait mieux que Dionysos avec ces deux naissances et se maintient dès lors dans la grande tradition des naissances métamorphiques multiples. Première naissance, c'était en 1993, auprès d'un être cher de ma famille, à l'hôpital Garches, où il s'agissait de veiller celui qu'on aime pour qu'il ne meurt pas. Là, je me suis dis, confrontée à la grandeur et à la misère du soin qu'il serait bon, une fois devenue plus grande, de créer une chaire de philosophie à l'hôpital et non pas à l'université. Le « in situ » avait son importance. 2e acte de naissance : c'était à l'hôtel-Dieu, et un peu en amont, lorsque j'ai proposé au directeur de l'AP-HP de créer une chaire de philosophie à l'hôpital. 3e acte de naissance, c'était ici, au Conservatoire National des Arts et Métiers, là où la chaire académique allait pouvoir consolider encore davantage la formation des soignants et des patients, et de tous ceux qui considèrent que le soin est la seule manière d'habiter le monde.

Ici, en amphithéâtre Abbé Grégoire, la Chaire Humanités et Santé est bien évidemment technophile. Elle demeure un grand plaidoyer pour la technique, la science, les machines, au sens même où celles-ci ont pour finalité d'émanciper l'homme et de l'aider à poursuivre sa sortie de l'état de minorité. Le rapport sur l'établissement d'un Conservatoire des Arts et Métiers, séance du 8 vendémiaire de l'an 3 de la République une et indivisible (29 sept 1794). Il est celui qui a refusé de faire des arts mécaniques des arts qui ne seraient pas libéraux. Il n'a eu de cesse de rappeler que les machines sont au service de l'humain, et non l'inverse, mais en invitant à la création d'un Conservatoire, il a refusé le leurre de l'évidence : celui de croire à la neutralité de la technique, à la neutralité des machines. Les machines sont conçues par les hommes, elles reproduisent leurs biais cognitifs et émotionnels. Plus on crée des machines, plus il faut renforcer la formation des hommes et finaliser la technique, afin que celle-ci maintienne l'homme dans son humanisme.

Cette vision capacitaire, imaginative du soin me paraît déterminante pour aborder la question des humanités scientifiques et de la santé, en règle générale. Santé comme lien au monde et à soi. Encore une fois, il s'agit de rendre le monde habitable, vivable pour l'humanisme, et pas seulement les hommes réduits à leur vérité animale et multiple. Il s'agit d'élaborer une qualité de présence au monde, au vivant, à la nature, au sens où elle inséparable – cette nature – de notre finalité humaniste. La Chaire Humanités et Santé, sera, j'en suis sûre, ce lieu où s'échafaude une manière d'habiter le monde, et où la raison ne plie pas devant l'arraisonnement ambiant, et les pronostics d'effondrement. Je vous remercie

Bibliographie

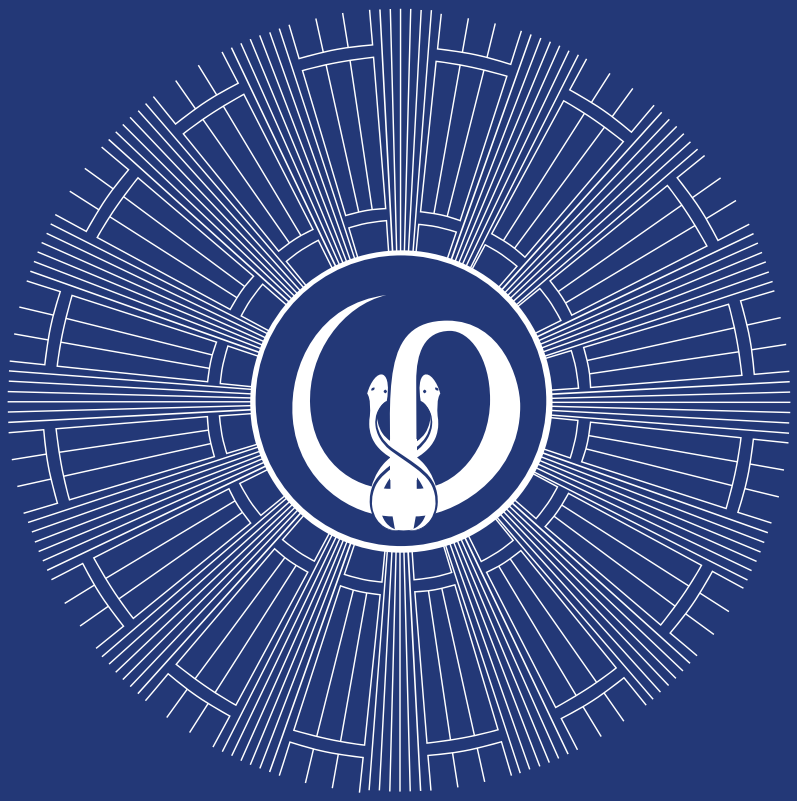
- Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Vrin, trad. Jules Tricot, 1959

- BRAZELTON, T.B. (1983). *La Naissance d'une famille ou comment se tissent les liens*. Paris : Seuil.
- BOWLBY, J. (1978). *Attachement et perte*. Paris : PUF.
- CANGUILHEM, G. ([1943]-2007). *Le normal et le pathologique.* Paris : PUF.
- CANGUILHEM, G. ([1978]-2002). *Écrits sur la médecine*, Paris: Seuil.
- Rita Charon, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, New York: Oxford University Press, 2006
- DODIER, N. (1994). Expert médical décisions in occupational medicine : a socio-logical analysis of médical judgement, *Sociology of Health andlllness*, 16, 4, 489-514.
- FOUCAULT, M. (1963). *Naissance de la clinique.* PUF.
- Freud, Sigmund, (1935) *Cinq psychanalyses*, *« Remarques psychanalytiques sur l'autobiographie d'un cas de paranoïa : Le président Schreber »*.
- Carol Gilligan, *In a different voice*, Harvard University Press, 1982

- GOFFMAN, E. ([1968]-2002). *Asiles, Etudes sur la condition sociale des malades mentaux,* Paris : Les Éditions de Minuit.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009. Hôpital, Patients, Santé et Territoires. JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184.
- Jankélévitch, Vladimir, (1945), Le sérieux de l'intention. Traité des vertus I*, Champs-Flammarion, 1983.*
- Jankélévitch, Vladimir, (1957), *Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien. La manière et l'occasion I*, Le Seuil/Points, rééd. 1980.
- Jonas, Hans, (1979), *Le principe responsabilité*, Champs Essais, rééd. 2013, p. 250.Jung Carl Gustav, (1954), *Les racines de la conscience*, Buchet-Chastel, 1971.
- Jung C. G., (1921) *Types psychologiques*, Georg Editeur, rééd. 1997.
- Kant, Emmanuel, (1776-1787), *Réflexions sur l'éducation*, Vrin, 1993.
- Laing, Ronald and Esterson Aaron, (1964) *Sanity, Madness and the Family*. London: Penguin Books.
- Laing, Ronald, (1969) *La politique de la famille et autres essais*, 1973, Stock.
- Laing, Ronald, (1985) *Paroles d'enfants*, Seuil, 1989.
- Emmanuel Lévinas*, Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Martinus Nijhott, The Hague, 1974
- Michel de Montaigne*, Les Essais*, I, 26, 1595

- NAY,O. *et al.* (2016). Achieving universal health coverage in France: policy reforms and the challenge of inequalities. *The Lancet,*387,10034, 2236-2249.
- OURY, Jean. (2009). « Séminaire de La Borde du 25 octobre 2008 », *La clinique lacanienne*, /1 (n° 15), p. 11-21. DOI : 10.3917/cla.015.0011. URL : https://www.cairn.info/revue-la-clinique-lacanienne-2009-1-page-11.htm
- OURY, Jean (entretien réalisé par Élodie Maurot en août 2012, paru dans La Croix le 19 mai 2014)

- PELLETIER, JF., TOURETTE-TURGIS, C. (2016). Recovery-orientedMedical Training : A Narrative Literature Review for the University of Recovery as a New Concept of Co-learning between Patients and (Future) Healthcare Providers. *J Community Med Health Educ,* 6 (6), 495. DOI : 10.4172/2161-0711.1000495.
- POLLAK, M. (1990). La clinique des associations de lutte contre le sida. Entre bénévolat et professionnalisation, *L'Information Psychiatrique,* 66, 8, 809- 814.
- POLLAK, M. (1991). Histoire d'une cause, *Autrement,* 130, 24-39.
- ROGERS, C. (1942), *Counseling and psychotherapy.* Boston : Houghton Mifflin Co
- Sartre J.-P., *L'existentialisme est un humanisme*, Gallimard, 1946.
- Schreber, Daniel Paul, (1903), *Mémoires d'un névropathe*, Le Seuil, 1985.
- Amartya Sen, *The idea of justice*, 2009, Allen Lane & Harvard University Press
- Shengold, Léonard, (1991) Meurtres d'âme. Le destin des enfants maltraités, Calmann-Lévy, collection « Le Passé recomposé », 1998.
- STERN, D. (1981*). Mère-enfant, les premières relations*. Paris : Odile Jacob.
- SPITZ, R. (1946). Hospitalism ; A follow-up report on investigation described in volume. *The Psychoanalytic Study of the Child,* 2 : 113-117.
- Winnicott, Donald, *L'Enfant et sa famille*, (1957), Payot, coll. »Petite Bibliothèque Payot», réed. 2006.
- Winnicott, Donald, (1952) *Psychose et soins maternels* in (1969), *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Payot Rivages.



PRÉSENTATION DIPLÔME UNIVERSITAIRE-CHU CLERMONT

FORMATION CONTINUE EN SANTE

UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne

DIPLOME UNIVERSITAIRE RELATION MEDECIN SOIGNANT PATIENT CONSCIENTE ET INCONSCIENTE (UNE ANNEE)

RESPONSABLE PEDAGOGIQUE :

Professeur Pierre-Michel LLORCA
CHU de Clermont-Ferrand – CMP B 58 rue Montalembert 63001 CLERMONT-FERRAND
E-Mail : pmllorca@chu-clermontferrand.fr

COORDINATRICE PEDAGOGIQUE :

Docteur Marie-Élisabeth SANSELME-CARDENAS
43 rue Blatin, 63000 Clermont-Ferrand
Tél : 04.73.17.14.74 / E-Mail : secretariat.mesc@gmail.com

PUBLICS CONCERNES :

Formation initiale : Interne en Médecine (2ème année d'internat) ou étudiants en Master 2.
Formation continue : Titulaire du diplôme de Médecine français, de psychologue, d'éducateur, d'assistante sociale, d'infirmière, de sage-femme, de puéricultrice, d'ergothérapeute, de kinésithérapeute, psychomotriciens et orthophonistes.

OBJECTIFS PEDAGOGIQUES :

Ce diplôme vise à permettre aux candidats d'être capables dans l'exercice de leur profession :

- de se situer dans l'humanisme de la médecine traditionnelle tout en mesurant l'importance de posséder les connaissances sans cesse renouvelées de la médecine de pointe que les avancées de la science et de la technologie ont mises à la disposition du monde médical,
- de permettre, dans l'intérêt des patients, la collaboration et la recherche clinique entre la psychosomatique, la psychanalyse d'aujourd'hui avec l'analyse contemporaine de l'effet de la parole sur le corps, ce corps vivant et parlant mais aussi avec l'éclairage d'autres sciences humaines et la philosophie, afin d'optimiser l'efficacité contre la souffrance par la considération de la globalité du patient à travers une écoute singulière de son désir conscient mais aussi inconscient,
- de remettre en questions des pratiques, des habitudes par une observation de la clinique qui ne cesse de changer et l'appel à des échanges pluridisciplinaires qui permettent d'avancer dans la relation médecin (soignant) / patient en fonction du contexte social et culturel,
- de s'interroger par lui-même régulièrement sur sa pratique et sur les problèmes de société (comme la fin de vie, la PMA, les greffes, le « transhumain »…)
- de transmettre aux générations plus jeunes ce goût pour l' « inquiétude » et la remise en question personnelle et professionnelle, garant d'une certaine satisfaction de la pratique médicale et professionnelle compatibles avec la déontologie, l'éthique, la responsabilité et la conscience professionnelle.

PROGRAMME :

DATES	INTITULES UE	INTERVENANTS
5 octobre 2018	Introduction au DU : Titre à déterminer autour du caractère «indispensable» de ce DU comme le dit B Falissard. Aristote, le corpus hippocratique, Galien Présentation clinique La médecine des 4P et un A: préventive, prédictive, personnalisée, performative et améliorative, Ses conséquences sur la relation médecin patient La fonction d'accueil à l'hôpital, en clinique ou au cabinet comme fonction essentielle de laquelle peut dépendre toute la relation qui va suivre	B FALISSARD C FLEURY C FLEURY J CHAZAL C FLEURY
6 octobre 2018	Le placebo Relation médecin-malade dans le cadre d'une équipe hospitalière ou dans le cadre de la nécessité d'interdisciplinarité ou de pluridisciplinarité a) Quelle place donner dans la relation ou quelle réponse attendre du médecin ou soignant par rapport à la pathologisation des événements de la vie comme la mort mais aussi la naissance, le deuil etc ? b) La douleur du patient et celle du soignant dans la relation. Canguilhem, autres contemporains	Pierre-Michel LLORCA MIOLANNE-BOIRIE-TARTIERE C FLEURY
16 novembre 2018	Historique de l'inconscient ou des inconscients Relation dans le cadre de maladies mentales Présentation clinique Du paternalisme au pragmatisme et au contrat Relation médecin patient sur le plan juridique aujourd'hui	C GODIN PM LLORCA M-E SANSELME-CARDENAS C GODIN A ROBERT

FORMATION CONTINUE EN SANTE

UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne

17 novembre 2018	Relation médecin-malade dans les addictions, alcool drogue Autres produits et autre abord Relation médecin-soignant/patient pendant la grossesse, la préparation à l'accouchement et les suites de couches Relation médecin-soignant face l'éducation sexuelle et la sexualité à l'adolescence. Sexualité, fertilité et désir d'enfant	G BROUSSE A ROQUET I NISAND J REBOUL
11 janvier 2019	Relation médecin-malade dans la nutrition : Anorexie L'anorexie comme interogation problématique fondamentale dans la relation médecin-patient Présentation clinique Historique du corps, corps propre, genèse du corps Relation en salle d'accouchement	M RUIVARD D LAURENT A PETIT D GALLOT
12 janvier 2019	L'éthique de la fin de vie Crise d'identité et maladie grave Relation médecin-soignant/patient dans le cadre de problèmes sexuels Relation médecin-malade dans la nutrition : Obésité	V GUATELLA A PROUST MIOLANNE-BOIRIE-TARTIERE
1ER février 2019	La responsabilité, la formation, influence dans la relation médecin-patient des associations dans les maladies chroniques, influence d'internet Le concept de maladie Présentation clinique Relation médecin- soignant -patient au travail, en hôpital : exemple de la néphrologie et de la chronicité La linguistique de l'oral, quelques bases	C JACOMET + F LINARD B NOUAILLES M-J SAURET C DEVILLE M BLASCO
2 février 2019	Bases, principes, cadre et concepts de la psychanalyse La singularité versus le savoir scientifique /Le corps parlant Que devient la relation dans la médecine qui n'est plus curative? Quels problèmes se posent ? Ethique dans la médecine prédictive	J-P LEBRUN M-J SAURET B NOUAILLES M-E SANSELME-CARDENAS
15 mars 2019	Histoire de la psychanalyse et des mouvements psychanalytiques Éthique dans la relation avec l'enfant et particularité du transfert Présentation clinique L'hypnose	C GODIN N GEORGIEFF P GUENON
16 mars 2019	Relation médecin/malade en médecine de prévention : mère et enfant Relation dans le cadre de l'enfant Relation médecin traitant/médecin spécialiste ou hospitalier, au bénéfice du patient et jusqu'à l'Ordre des médecins Concilier le rôle sociétal de l'équipe "santé au travail" et l'éthique personnelle de chacun des acteurs	N BEGON L BESSENAY P PHILIPPE F DUTHEIL
17 mai 2019	Relation médecin/patient dans les symptômes somatomorphes Relation médecin/enfant à l'école face à la pression scolaire et des parents Présentation clinique La relation thérapeutique en question: cette relation devenue consciente dans l'intelligence, l'affectivité et la sensibilité de l'être humain nous permettrait-elle d'aller au-delà de nos dualismes conflictuels, sans régresser dans une unité impersonnelle ou indifférenciée? Qu'est-ce que le transfert ? La particularité du transfert en psychanalyse par rapport au transfert dans la profession médicale.	M RUIVARD + P CLAVELOU S PONNOU G OSTERMANN F DURIEUX
18 mai 2019	Ethique de la relation médecin/patient, la place du généraliste, la place des médecins spécialistes Ethique de ce qu'il faut dire au patient. Le consentement éclairé. Faut-il toujours tout dire au patient ? Quelle marge de manœuvre sur le plan éthique mais aussi sur le plan légal reste-t-il au médecin quand il sent qu'il ne faut pas tout dire? Relation médecin-patient dans la médecine chinoise	P VORHILLION + P PHILIPPE P PHILIPPE A ROBERT + J-E BAZIN F JULLIEN ou J-P BOMPIED

FORMATION CONTINUE EN SANTE

UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne

21 juin 2019	La psychosomatique dans les études de médecine Oubli du transfert et son retour: la violence contre les médecins. Présentation clinique La relation dans la psychopathologie de l'adolescence Ethique du soin et soins de l'éthique	DUMET A TEIXIDO J REBOUL M DELORME J-E BAZIN
22 juin 2019	Relation médecin-patient quand le mal se voit et qu'il faut affronter le regard des autres (dermato) Relation lors d'une IVG + Relation lors d'une IMG Quelle aide de la psychanalyse à la médecine et de la médecine à la psychanalyse dans la relation médecin soignant/patient Réanimation : vie, survie, fin de vie	J VERSAPUECH C VACHER VITASSE P GUYOMARD J-E BAZIN
5 juillet 2019	Relation dans le cadre de maladies chroniques, la part du généraliste et du spécialiste Relation dans le cadre d'un diagnostic grave, d'une greffe… Généraliste spécialiste Présentation clinique Le plaisir de soigner La place de l'humour dans la consultation médicale et la relation médecin patient	A SANSELME + C JACOMET J-C WEBER + A SANSELME M-E SANSELME-CARDENAS J-C WEBER A SANSELME
6 juillet 2019	Les effets de la parole sur le corps La relation médecin-malade dans ce qu'elle renvoie au médecin par rapport à son propre vécu : les groupes Balint et apparentés Soigner et / ou guérir Comment la relation médecin-soignant/patient et les conditions de sa possibilité sont-elles parties intégrantes du lien social dans la Cité	J-C WEBER A SANSELME J-C WEBER J-P LEBRUN

CONDITIONS DE VALIDATION DU DIPLOME :

Le diplôme sera obtenu si les conditions suivantes sont réunies :
- Assiduité aux enseignements théoriques
- Rédaction d'un mémoire écrit de 20 pages maximum
- Soutenance du mémoire en fin de formation

RENSEIGNEMENTS ET CANDIDATURES : 15 A 30 personnes maximum

Renseignements pédagogiques : Dr Marie-Élisabeth SANSELME-CARDENAS - **E-mail** : secretariat.mesc@gmail.com
Candidatures : Merci de télécharger le dossier de candidature en suivant le lien http://medecine.uca.fr/actualites-et-formation/unite-mixte-de-formation-continue-en-sante/ ☏ 04-73-17-79-36 / E-Mail : umfcs.medpha@uca.fr

⇨ *Toute candidature doit faire l'objet d'un dossier remis auprès de l'U.M.F.C.S.*
⇨ *En cas de validation pédagogique de votre candidature, l'U.M.F.C.S. vous fera parvenir un dossier d'inscription.*

COUT DE LA FORMATION 2018/2019 :

Formation initiale *(Etudiants)* : 800 €
Reprise d'Etudes *(Financement à titre individuel – Sans conventionnement)* : 800 €
Formation continue *(Prise en charge – Donne lieu à une convention de formation professionnelle)* : 1 600 €

ESPACE DOCTORAL / CVS

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)

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

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 septembre 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. — 2019

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, du français au serbe, sous contrat avec les Éditions du Cerf, collection *Passages* — janvier 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	***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
COMMUNICATIONS À VENIR	***Ethics Across the Curriculum***, conférence à Georgetown Institute for the Study of Markets and Ethics, Washington DC, États-Unis	5-6 octobre 2018
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	depuis septembre 2016
	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	novembre - 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 septembre 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	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:** C1 **Espagnol:** C1	
	Langues anciennes: **Latin** (usage scientifique) **Grec** (usage scientifique)	

CAROLINE JOBIN

INGÉNIEUR - MANAGER BIOMÉDICAL & DOCTORANTE EN SCIENCES DE GESTION

CONTACT

13 BOULEVAR DE PICPUS, 75012 PARIS

CAROLINE.JOBIN@SISMODESIGN.COM

+33.6.38.48.68.01

COMPÉTENCES

- CURIEUSE
- PASSIONNÉE
- EMPATHIQUE
- RIGOUREUSE
- AGILE
- AUTONOME

LANGUES

FRANÇAIS
LANGUE MATERNELLE

ANGLAIS
COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES

ALLEMAND
NOTIONS ÉLÉMENTAIRES

CERTIFICATIONS / MOOC

IBM - AGILE EXPLORER
SEPTEMBRE 2018

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX/FUN - DE LA CRÉATIVITÉ À L'INNOVATION
JANVIER 2018

IBM - DESIGN THINKING PRACTITIONER
NOVEMBRE 2017

CNAM/FUN - FABRIQUER L'INNOVATION
JANVIER 2017

RÉCOMPENSES

HACKATHON "LOWPITAL"
3ÈME PRIX DU JURY
*AP-HP, NUMA PARIS, ISEFRE, ENACTUS FRANCE, START THE F*** UP, USECONCEPT & COLLECTIF 3S*
JUIN 2017

SPORT & ACTIVITÉS

DANSE, RUNNING
DEPUIS 2014

ESCALADE
2010-2012

GYMNASTIQUE ARTISTIQUE EN COMPÉTITION
2001 - 2010

EXPÉRIENCE

CHEF DE PRODUIT JUNIOR
IBM FRANCE, PARIS (FR)
SEPTEMBRE 2017 - SEPTEMBRE 2018 (1 AN)

- Déploiement de solutions d'intelligence articielle en santé
- Interaction avec chercheurs & directeurs de pharmas

STAGIAIRE INGÉNIEUR RECHERCHE & DÉVELOPPEMENT
CORWAVE, PARIS (FR)
FÉVRIER 2017 - JUIN 2017 (6 MOIS)

- Mise en place de deux nouvelles séries d'expérimentation chez le gros animal pour valider précliniquement le CorWave Neptune
- Interaction avec chirurgiens, anesthésistes, équipes vétérinaires, biologistes & ingénieurs en mécanique / électronique

ASSITANTE DE RECHERCHE (1 JOUR / SEMAINE)
CENTRE DE RÉADAPTATION MARIE-ENFANT DU CHU SAINTE-JUSTINE, MONTRÉAL (CA)
SEPTEMBRE 2016 - DÉCEMBRE 2016 (4 MOIS)

- Synchronisation d'un bras robotique de réadaptation avec un système de capture du mouvement et d'EMG
- Interaction avec jeunes patients, parents, ergothérapeuthes, ingénieurs & chercheurs en mécanique

STAGIAIRE INGÉNIEUR RECHERCHE
LABORATORY FOR VASCULAR TRANSLATIONAL SCIENCE, INSERM U1148 & INSTITUT DE RECHERCHE DE CHIMIE PARIS, PARIS (FR)
AOÛT 2016 - JANVIER 2016 (6 MOIS)

- Amélioration de la biocompatibilité des prothèses endovasculaires par le greffage d'une molécule biomimétique
- Interaction avec médecins, chercheurs & ingénieurs

ÉDUCATION

ÉCOLE POLYTECHNIQUE (FR)
MASTER 2 PROJET-INNOVATION-CONCEPTION
SEPTEMBRE 2017 - SEPTEMBRE 2018

ÉCOLE POYTECHNIQUE DE MONTRÉAL (CA)
PROGRAMME COURT EN GÉNIE BIOMEDICAL
SEPTEMBRE 2016 - DÉCEMBRE 2016

UNIVERSITÉ DE TECHNOLOGIE DE COMPIÈGNE (FR)
INGÉNIEURIE BIOMÉDICALE/BIOLOGIQUE
SPÉCIALISATION: BIOMÉCANIQUE & BIOMATÉRIAUX
SEPTEMBRE 2014 - JUILLET 2017

LYCÉE MONTESQUIEU (LE MANS, FR)
CLASSES PRÉPARATOIRES AUX GRANDS ÉCOLES EN PHYSIQUE & CHIMIE (PC*)
SEPTEMBRE 2012 - JUIN 2014

PROJETS UNIVERSITAIRES

LE LARYNX ARTIFICIEL
SEPTEMBRE 2016 - DÉCEMBRE 2016

LES TENDONS ET LIGAMENTS ARTIFICIELS
FÉVRIER 2016 - JUIN 2016

DE LA CHIRURGIE CONVENTIONNELLE A LA CHIRURGIE A RÉCUPÉRATION RAPIDE
FÉVRIER 2015 - JUIN 2015

LES MATÉRIAUX BIOMIMÉTIQUES
SEPTEMBRE 2014 - DÉCEMBRE 2014

LE TRAITEMENT DE L'EAU UTILISÉE POUR PRÉPARER LE DIALYSAT (TIPE)
SEPTEMBRE 2013 - JUIN 2014

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)

ESPACE DOCTORAL / PROJETS DE THÈSE

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*

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 les 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

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.

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 génération (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.

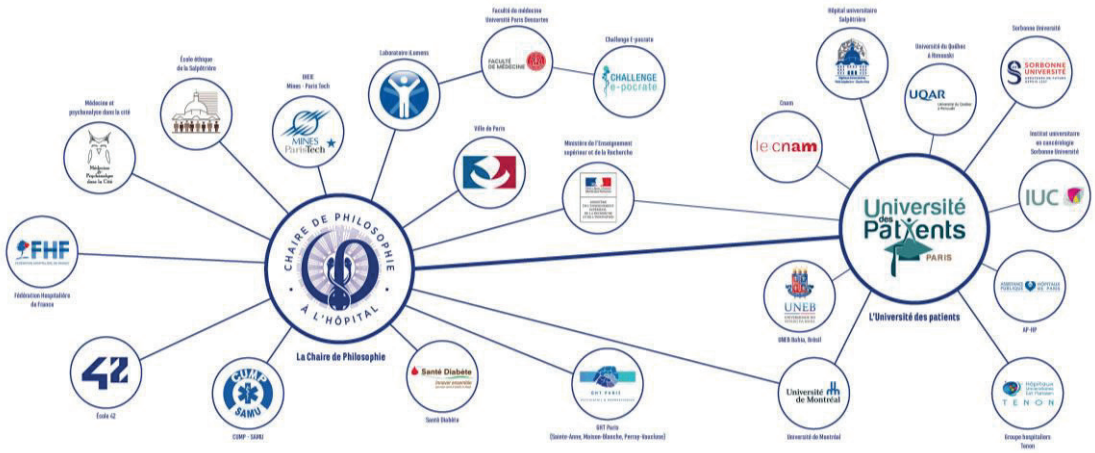
La Chaire de Philosophie

« 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

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?

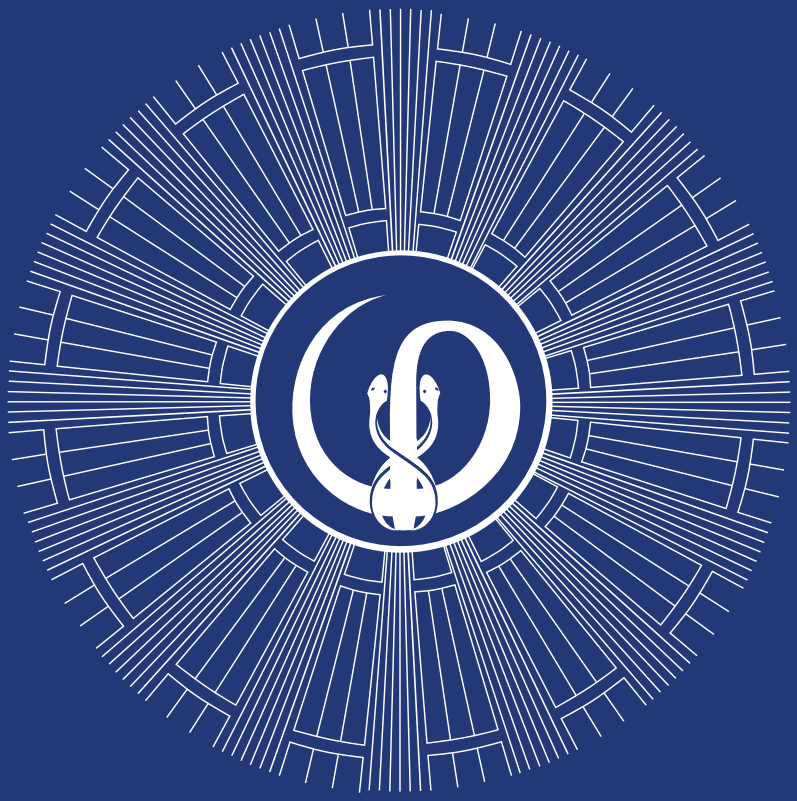
Chez le médecin-malade, les maux se révèlent par l'expérience, de l'intérieure et non plus seulement de l'extérieure. Le chiasme - médecin-malade - sous-tend une conflictualité que rencontre, de fait, le médecin-malade. Il (s') observe des deux côtés en vivant l'expérience d'une interchangeabilité des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



ARTICLES SCIENTIFIQUES

Des robots affectifs et sociaux pour le soin, enjeux et problématiques éthiques

L'arrivée des robots dans notre société suscite souvent des fantasmes et des peurs ▮ Les robots affectifs et sociaux ont déjà de premières applications pour le soin ▮ Une réflexion éthique est nécessaire pour encadrer l'usage de ces objets ayant des capacités de simuler des dialogues, semblant être émotionnels et capables d'apprendre.

© 2018 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – humanité ; philosophie ; relation ; robot ; société ; soin

Emotional and social robots for care, ethical challenges and issues. The arrival of robots in our society often arouses fantasies and fears. Emotional and social robots are already being used in healthcare. Ethical analysis is necessary to regulate the use of these objects which are able to simulate dialogues, appearing to feel emotions and to be capable of learning.

© 2018 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – care; humanity; philosophy; relationship; robot; society

Le robot comprend des modules d'intelligence artificielle pour percevoir, raisonner et générer des actions. Un robot est dit "social" lorsqu'il s'inscrit dans une relation sociale avec les humains et est capable de dialoguer, comme Nao, par exemple. Un robot affectif a, en plus, la capacité de détecter des indices émotionnels (dans la voix, le visage, la posture, les gestes), de dialoguer en prenant en compte ces informations émotionnelles et de générer en réponse des comportements affectifs comme l'empathie.

Établir une interaction affective avec les robots n'est plus du domaine de la science-fiction : il s'agit de l'*affective computing* [1], un champ de recherche émergeant de nombreuses équipes, dont l'une se trouve au Limsi-CNRS (Laboratoire d'informatique pour la mécanique et les sciences de l'ingénieur, Centre national de la recherche scientifique). Les systèmes actuels sont encore très loin de savoir converser, ils ont des capacités de compréhension très pauvres et n'ont aucun sens commun. Malgré cela, l'être humain projette sur ces objets des capacités humaines, il les anthropomorphise.

Dans ce contexte, les lois de la robotique d'Isaac Asimov[1] doivent être enrichies de règles éthiques à appliquer aux robots sociaux [2].

Fantasmes et réalité

L'intelligence artificielle et la robotique ouvrent d'importantes perspectives dans le domaine de la santé avec le but de réaliser un meilleur suivi des patients, par exemple. Le concept d'"intelligence artificielle forte" fait référence à une machine capable d'autonomie, de conscience et de sentiments. Le robot est un objet complexe, qui peut sembler autonome et simuler ces capacités, mais sans conscience phénoménale, ni sentiments, ni ce désir ou "appétit de vivre" que Baruch Spinoza désigne du nom de *conatus* [3] (effort pour persévérer dans l'être) qui se rapporte à toute chose, au mental et au corps.

Pour autant, l'intelligence artificielle et la robotique font énormément fantasmer. En 2016, la victoire du robot AlphaGo (*Google DeepMind*) contre l'un des meilleurs joueurs de Go, Lee Sedol, a relancé les questionnements sur les promesses et les risques de l'utilisation de l'intelligence artificielle. Pourtant, lorsqu'AlphaGo bat le joueur de go, la machine ne comprend pas ce qu'elle fait. Le robot peut réussir une tâche difficile, il n'en n'éprouvera aucune fierté, à moins qu'un concepteur l'ait programmé afin de simuler un état affectif. Des intelligences artificielles sont déjà utilisées pour détecter des cancers, pour imiter des artistes, peintres ou musiciens. Les machines pourront sûrement créer, en imitant ou grâce au hasard, mais ne pourront pas savoir si ce qu'elles ont créé est intéressant car elles n'ont pas de conscience.

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, 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**

Laurence Devillers
Professeur en intelligence artificielle, affective computing et éthique, Sorbonne Université, équipe de recherche Limsi-CNRS

Limsi-CNRS, campus universitaire bâtiment 508, rue John-von-Neumann, 91405 Orsay cedex, France

Adresse e-mail : devil@limsi.fr (L. Devillers).

© 2018 Publié par Elsevier Masson SAS

http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2018.09.015

Malgré ces performances impressionnantes sur des tâches spécifiques, il est nécessaire de garder à l'esprit que les systèmes d'intelligence artificielle ne parviennent pas à apprendre en dehors des données du "réel". Ils ne connaissent que les données passées pour prédire l'avenir. Or, de nombreuses découvertes de nos plus grands savants sont dues à la capacité d'être contre-intuitif, c'est-à-dire de ne pas tenir compte du savoir présent. Galilée, au XVIe siècle, eut l'intuition que le poids d'un objet n'avait pas d'influence sur sa vitesse de chute. Il n'est pas possible d'inférer cette loi de la physique : *« Tous les corps tombent à la même vitesse dans le vide »* à partir d'observations du monde réel. La sérendipité, le "don de faire des découvertes par hasard", n'est également pas le fort de la machine. Devant une question sans réponse connue, l'humain est incroyablement plus fort que la machine pour imaginer des solutions. L'intégration d'une intentionnalité et d'une créativité de type humain semble très peu probable pour la machine. Mais tous ces outils d'intelligence artificielle "faible" peuvent devenir de formidables alliés dans une interaction complémentaire avec les humains.

L'apprentissage, l'autonomie et la conscience des robots

L'autonomie est souvent décrite comme une faculté d'apprentissage pour s'adapter à l'environnement ou, au contraire, une faculté de modifier l'environnement pour l'adapter à ses propres besoins. Pour donner au robot la capacité d'apprendre de son environnement, de façon autonome, des algorithmes de renforcement qui nécessitent que l'humain conçoive des métriques de récompenses sont utilisés. Le robot apprend par essai et erreur en fonction des récompenses programmées. De façon maladroite et laborieuse, il associe des actions dans le monde et des représentations internes pour réaliser certaines tâches pour lesquelles il est conçu. Les enfants apprennent en expérimentant le monde. Ces machines sont dites "intelligentes" car elles peuvent également apprendre. Pour un robot, la tâche est extrêmement difficile car il n'a ni instinct, ni intentions pour prendre des décisions. En revanche, il peut imiter l'être humain.

À l'heure actuelle, la relative autonomie des robots est toujours programmée par l'humain. La faculté d'apprentissage programmée peut offrir plus ou moins de liberté à la machine. Donner à un robot la capacité d'apprendre seul, en interaction avec l'environnement et les humains, est le Graal des chercheurs en intelligence artificielle. Il est alors souhaitable de leur enseigner les valeurs communes et morales de la vie en société. La faculté d'apprendre seul constitue une rupture technologique et juridique et soulève de nombreuses questions éthiques. Ces robots peuvent être, d'une certaine manière, créatifs et autonomes dans leurs prises de décision, s'ils sont programmés pour cela.

Vouloir recopier l'intelligence de l'homme sur une machine est très narcissique, car que savons-nous de notre intelligence ? Nous ne connaissons pas le substrat de la pensée et n'avons pas conscience que certains de nos organes sont autonomes. Nous ne sommes conscients que d'une petite partie de nos perceptions et de notre activité cérébrale. Il n'existe pas de terme plus polysémique et sujet à interprétation que celui de "conscience" : il évoque pour certains la conscience de soi, pour d'autres la conscience du prochain, ou encore la conscience phénoménale, la conscience morale, etc.

Les systèmes actuels d'intelligence artificielle ont la capacité de calculer des corrélations de faits, avec les approches d'apprentissage profond par exemple, de prendre des décisions et d'apprendre, mais sans en avoir conscience. Certains prototypes de robot ont pourtant déjà des embryons de niveau de "conscience" comparables à ceux que décrivent les neuroscientifiques comme Stanislas Dehaene. Celui-ci affirme que *« La conscience est une opération computationnelle, un calcul* […]. *Nous commençons à progresser dans la connaissance de ce qu'il faudrait ajouter aux machines pour qu'elles deviennent conscientes »* [4]. Ces embryons de niveau de conscience sont simulés par des mécanismes de partage de connaissances et d'introspection.

Pour autant, ces machines ne sont pas conscientes comme peut l'être un humain. Elles n'ont ni conscience morale ni conscience phénoménale associée à une expérience qualitative telle que la sensation de chaud ou de froid, le sentiment d'anxiété, etc., car elles n'ont pas de viscères ni de ressenti, à moins, là encore, de les simuler. Une conscience artificielle, dotée de sentiments, de pensées et de libre

Note

[1] L'auteur de science-fiction et scientifique Isaac Asimov a formulé trois lois pour l'usage de la robotique :
- un robot ne peut porter atteinte à un être humain ni, restant passif, permettre qu'un être humain soit exposé au danger ;
- un robot doit obéir aux ordres que lui donne un être humain, sauf si de tels ordres entrent en conflit avec la première loi ;
- un robot doit protéger son existence tant que cette protection n'entre pas en conflit avec la première ou la deuxième loi.

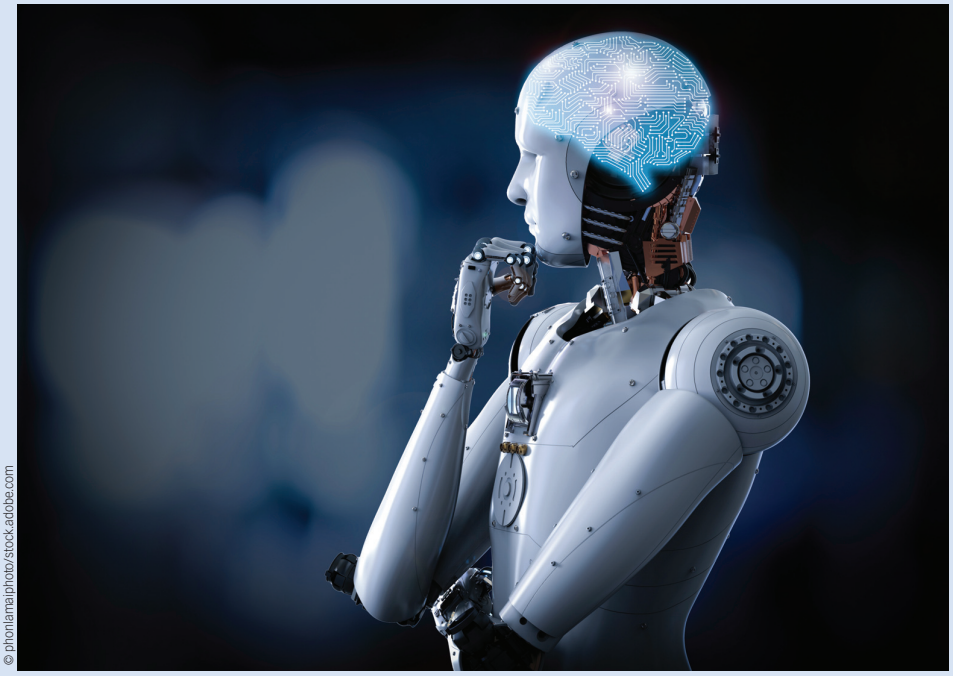
Asimov I (1942). Cycle fermé. In: Les robots. Paris: J'ai lu; 2001.

arbitre sans programmation humaine a donc peu de chance d'émerger spontanément avec les architectures actuelles d'ordinateurs.

La robotique sociale et affective en santé

La robotique sociale et affective permet de créer des robots compagnons, censés nous apporter une aide thérapeutique, d'assistance ou encore de surveillance. Dans le cas de pathologies neurodégénératives ou de handicaps lourds, le robot peut même être meilleur que l'homme pour interagir avec les personnes. La machine se met au diapason de l'autre, à des rythmes très lents, presque inhumains. Le robot écoute avec bienveillance et sans aucune impatience. Il peut être très utile pour suivre des patients tout au long d'une maladie et favoriser le maintien à domicile des personnes malades, âgées ou handicapées et, ainsi, réduire leurs périodes d'hospitalisation.

Les robots sont disponibles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Ils sont patients, peuvent pallier des défaillances de perception (surdité, malvoyance) et donner accès à des informations sur Internet plus facilement qu'un ordinateur. Ils se révèlent précieux également pour enregistrer des données en continu et les envoyer à un médecin pour détecter des comportements anormaux (dépression), et suivre des patients atteints de troubles bipolaires ou de maladies dégénératives, dans l'accompagnement de la vie quotidienne. Il est déjà possible de concevoir des systèmes intelligents pour entraîner des personnes en perte de facultés cognitives à stimuler la mémoire et le langage.



© phonlamaiphoto/stock.adobe.com

Le concept d'"intelligence artificielle forte" fait référence à une machine capable d'autonomie, de conscience et de sentiments.

Les machines seront de plus en plus autonomes, "bavardes" et douées de simulation d'émotions grâce à des programmes d'intelligence artificielle sophistiqués, mais elles ne seront pas pour autant capables de sentiments, de créativité et d'imagination tels que nous les entendons pour les humains. Malgré cela, nous projetons sur eux des capacités humaines [5]. Pour cette raison, il est fondamental de réfléchir à la régulation de leur fonctionnement, mais aussi de démystifier leurs capacités, par l'éducation notamment, et, également, de rendre plus transparents et compréhensibles les programmes informatiques qu'ils embarquent.

Études perceptives sur l'interaction humain-machine

Il est important de mener des études perceptives sur l'interaction humain-machine. Le Limsi-CNRS a conduit de nombreux tests en laboratoire et en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) avec des personnes âgées, ou dans des centres de rééducation avec l'association Approche [6], dans le cadre du projet BPI Romeo2 piloté par *Softbank Robotics* [7]. Des études ont également été menées autour de scénarios de la vie de tous les jours et de jeux avec l'équipe du Pr Anne-Sophie Rigaud au *Living Lab* de l'hôpital Broca [8].

Toutes ces expériences ont montré que les robots étaient plutôt bien acceptés par les patients, lorsqu'ils ont le temps de les expérimenter et qu'ils entrevoient leur utilité. Les discussions post-expériences ont également fait remonter un certain nombre d'inquiétudes légitimes sur le manque de transparence et d'explication du comportement de ces machines.

Références

[1] Picard RW. Affective Computing. Cambridge, MA: MIT Press; 1997.
[2] Devillers L. Des robots et des hommes. Mythes, fantasmes et réalité. Paris: Plon; 2017.
[3] Spinoza B. Éthique III, prop. 9, scolie.
[4] Sender E. Comment donner une conscience aux machines. Sciences et avenir. 27 octobre 2017. https://www.sciencesetavenir.fr/high-tech/un-article-de-stanislas-dehaene-expose-comment-donner-conscience-a-l-intelligence-artificielle_117736
[5] Reeves B, Nass C. The Media Equation: How People Treat Computers, Television, and New Media Like Real People and Places. Cambridge, MA: Cambridge University Press; 1996.
[6] http://www.approche-asso.com
[7] Kumar Pandey A, Gelin R, Alami R et al. Ethical considerations and feedback from social human-robot interaction with elderly people. AIC, 2014.
[8] Garcia M, Béchade L, Dubuisson-Duplessis G et al. Towards metrics of Evaluation of Pepper robot as a Social Companion for Elderly People. International Workshop on Spoken Dialog System Technology; 2017. https://www.uni-ulm.de/fileadmin/website_uni_ulm/iui.iwsds2017/papers/IWSDS2017_paper_24.pdf

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Il est urgent de développer un domaine de recherche interdisciplinaire avec des informaticiens, des médecins, des psychologues cogniticiens, pour étudier les effets de la coévolution avec ces machines de façon longitudinale. La machine va apprendre à s'adapter à nous, comment allons-nous nous adapter à elle ?

Éthique des systèmes robotiques

Il faut éviter un déficit de confiance mais également une confiance trop aveugle envers les programmes d'intelligence artificielle. Un certain nombre de valeurs éthiques sont importantes : la déontologie et la responsabilité des concepteurs, l'émancipation des utilisateurs, l'évaluation, la transparence, l'explicabilité, la loyauté et l'équité des systèmes, enfin, l'étude de la co-évolution humain-machine.

Les robots sociaux et affectifs soulèvent de nombreuses questions éthiques, juridiques et sociétales. Qui est responsable en cas d'accident : le fabricant, l'acheteur, le thérapeute, l'utilisateur ? Comment réguler leur fonctionnement ? Faut-il intégrer des règles morales dans leur programmation ? Contrôler leur utilisation par des permis ? Pour quelles tâches souhaitons-nous créer ces entités artificielles ? Comment préserver notre intimité, nos données personnelles ?

Tout système doit être évalué avant d'être mis dans les mains de son utilisateur. Comment évaluer une intelligence artificielle qui apprend des humains et s'adapte à eux ? Pouvons-nous prouver qu'elle se cantonnera aux fonctions pour lesquelles elle a été conçue, qu'elle ne pas dépassera pas les limites fixées ? Les données que la machine exploite pour son apprentissage la dirigent vers certaines actions. Qui supervisera la sélection de ces données ? Ces questions prégnantes ne sont évoquées que depuis peu.

Les progrès spectaculaires du numérique permettront un jour d'améliorer le bien-être des personnes, à condition de réfléchir non à ce que nous pouvons en faire, mais à ce que nous voulons en faire. L'intelligence artificielle peut apporter de meilleurs diagnostics en santé, des outils de stimulation, de détection des comportements anormaux, une meilleure assistance – notamment pour le handicap ou la perte d'autonomie –, mais le contrôle par des humains sera toujours primordial. Il est nécessaire de développer des cadres éthiques pour les robots sociaux, notamment en santé, et de comprendre le niveau de complémentarité humain-machine.

Les robots sociaux et affectifs soulèvent de nombreuses questions éthiques, juridiques et sociétales

Les lois d'Asimov pourraient donc être complétées de commandements [2] adaptés aux robots assistants de vie. Les fondements de ces commandements proviennent en partie de retours d'expérience d'interactions entre des personnes âgées et des robots. Ils concernent :

- **les données privées :** « *Tu ne divulgueras pas mes données à n'importe qui* » ;
- **le droit à l'oubli :** « *Tu oublieras tout ce que je te demande d'oublier* » ;
- **la sécurité :** « *Tu pourras te déconnecter d'Internet si je te le demande* » ;
- **le contrôle :** « *Tu seras régulièrement contrôlé pour évaluer ce que tu as appris* » ;
- **l'explicabilité et la traçabilité :** « *Tu pourras m'expliquer tes comportements si je te le demande* » ;
- **la loyauté :** « *Tu seras loyal* » ;
- **le consentement :** « *Tu seras empathique et simulera des émotions, seulement si je le sais !* » ;
- **le risque de dépendance :** « *Tu stimuleras ma mémoire et veilleras à ce que je ne devienne pas trop dépendant de toi !* » ;
- **le risque de confusion :** « *Tu feras attention à ce que je ne te confonde pas avec un être humain !* » ;
- **l'adaptation aux règles sociales :** « *Tu apprendras à vivre avec des humains et tu t'adapteras aux règles sociales* » ;
- **l'utilité et la bienveillance :** « *Tu seras bienveillant et utile. Et pourquoi pas, doué d'un peu d'humour !* » ;

Il est important de construire les robots sociaux de demain *ethic by design*, c'est-à-dire selon une conception éthique, responsable et sociale. Nous avons besoin de démystifier, de former à l'intelligence artificielle et de remettre les valeurs de l'humain au centre de la conception de ces systèmes robotiques. ■

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.

This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

http://www.elsevier.com/authorsrights

Author's Personal Copy

perspectives

Intimité et ex-timité

© Hélie Gallimard

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

Où se loge l'intimité ? Partout où il s'agit du corps de la personne, soi-même ou les autres, de sa mise à nu, de sa vulnérabilité, de ses désirs sexuels ou simplement plus intérieurs. L'intimité, c'est cette subtilité de l'être, à fleur de peau, synonyme d'une certaine fragilité, que la personne soit vulnérable ou non : sexualité, toilette intime, rapport à soi plus authentique, résurgence des souvenirs, tout ce qui vient manifester, extérieurement, une intériorité. Dans les soins, il est essentiel de préserver ce sentiment d'une intimité précisément protégée, respectée et soignée, sans effets secondaires comme un sentiment de violation de celle-ci.

Les robots, nouveaux compagnons

Les robots peuvent paradoxalement se révéler protecteurs de l'intimité, au sens où ils ne sont pas considérés comme un autre pouvant potentiellement voir ce qu'il n'a pas à voir, toucher ce qu'il n'a pas à toucher. Le but n'est pas de se substituer à l'homme, mais, au contraire, de laisser celui-ci s'occuper d'autres moments moins intimes, mais tout aussi essentiels. Le bémol ici, mais il est considérable, est la manière dont nous maintenons un degré élevé de protection des données personnelles captées ou, plutôt, leur usage non discriminatoire.

Références

[1] Meet Azuma Hikari, Your New Virtual Girlfriend. www.youtube.com/watch?v=6ySeiSIaAyw

[2] Ropert S. IoT Markets – Datasets & Reports. Technologies & Market forecast up to 2030. IDATE; 2017. https://fr.idate.org/produit/iot-markets-3/

Adresse e-mail : cynthiafleuryperkins@gmail.com (C. Fleury-Perkins).

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

monde du soin, le périmètre est immense. Elles concernent tout ce qui renvoie au maintien de l'autonomie et de la dignité de la personne, malgré sa dépendance physique et psychique. La dissociation est déjà bien amorcée entre sexualité, reproduction, gestation, filiation : autant dire que la technique continuera de rappeler (et de solutionner) cette vieille règle psychanalytique selon laquelle l'amour, la jouissance et le désir ne se situent pas toujours au même endroit.

Une ex-timité voilée

L'intimité et la sexualité traduisent notre rapport aux autres et à nous-mêmes. L'État de droit se différencie des autres régimes politiques parce qu'il est censé tracer une ligne de séparation entre le monde public et celui privé, éventuellement plus intime. En 2020, la première population mondiale sera celle des objets connectés, au nombre de 80 milliards, reliés à nous, nous surveillant sans cesse, captant et diffusant des informations personnelles, notamment intimes, sur notre santé psychique et sexuelle [2].

Comment s'en protéger ? Comment les utiliser au mieux pour qu'ils amenuisent nos vulnérabilités et ne les renforcent pas ? Ce sont des questions difficiles car l'État de droit n'a pas encore réellement pris la mesure de cette obligation de sécurité et de défense numérique des droits de l'homme.

Si les individus sont de plus en plus enclins à exposer leur intimité, à mettre en scène leurs émotions, leur vie privée, sur les réseaux sociaux, il ne s'agit en aucune manière de leur intimité. Cette ex-timité est construite, polie, maquillée, pour être acceptée et jouer son rôle dans l'urbanité sociale. Elle est nécessairement voilée, et c'est une bonne chose que cela reste ainsi car l'individu, sans une intimité protégée des assauts de l'altérité, ne peut vivre sereinement. ■

Dans les soins, il est essentiel de préserver ce sentiment d'une intimité précisément protégée, respectée et soignée

Bien sûr, la robotique a depuis longtemps envahi le marché de la solitude ou du soin, avec plus ou moins de bénéfices. Par exemple, Azuma Hikari, assistance virtuelle hologrammée [1], aux allures de fée clochette sous cloche, ne "soigne" pas à proprement parler mais a pour objectif tout de même de combler l'intimité de la personne en lui envoyant des SMS affectueux, en lui parlant comme à l'être aimé, en interagissant avec elle, grâce à l'empathie artificielle, de plus en plus efficace.

Des évolutions en marche

En matière d'évolutions sociétales concernant ces questions d'intimité et de sexualité dans le

© 2018 Publié par Elsevier Masson SAS
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2018.10.016

Médecine et Santé Tropicales 2018 ; **00** : 1-6

L'expérience de l'ONG Santé Diabète dans la lutte contre le diabète en Afrique

The experience of the Santé Diabète NGO in the fight against diabetes in Africa

Besançon S.[1], Sidibe A.T.[2], Beran D.[3], Fleury-Perkins C.[4]

[1] ONG Santé Diabète, 17 avenue Malherbe 38100 Grenoble, France
[2] Chef de service d'endocrinologie, Hôpital national du Mali
[3] Département de santé et médecine communautaire, Service de médecine tropicale et humanitaire, Université de Genève et Hôpitaux universitaires de Genève, Rue Gabrielle-Perret-Gentil 6, CH-1211 Genève 14, Suisse
[4] Professeurs titulaires de la chaire « Humanités et Santé », Conservatoire national des arts et métiers, EPN 12, 2 rue Conté 75003 Paris, France

Résumé. Il y a encore quelques années, les maladies infectieuses tels que la tuberculose, le VIH/sida et le paludisme constituaient, à l'échelle mondiale, la principale menace pour la santé. Mais, aujourd'hui, les maladies non transmissibles (MNT), comme le diabète ou les maladies cardiovasculaires, sont une urgence sanitaire dans les pays à revenus élevés comme dans les pays à faible revenus. L'ONG Santé Diabète développe depuis 15 ans des activités de prévention et de prise en charge du diabète en Afrique. Les stratégies développées par Santé Diabète allient les actions de plaidoyers, le soutien aux ministères de la Santé pour la mise en place de plans de lutte contre les MNT, les formations des personnels, la mise en place de structure de prévention et de prise en charge. Au Mali, ces actions débutées il y a 10 ans permettent désormais de prendre en charge 15 000 patients diabétiques.

Mots clés : ONG, diabète, Afrique, diabète en Afrique, santé.

Correspondance : Besançon S
<stephane.besancon@santediabete.org>

Summary. Several years ago, infectious diseases such as tuberculosis, HIV/AIDS, and malaria were the principal health menace on an international scale. But, today, noncommunicable diseases (NCD), such as diabetes and cardiovascular diseases, are a health emergency in both high- and low-income countries. The NGO Santé Diabète (Diabetes Health) has now been developing actions for diabetes prevention and management in Africa for 15 years. The strategies they have developed combine advocacy, support for the Ministry of Health for the implementation of plans to fight NCDs, staff training, and the establishment of a structure for prevention and management. In Mali, these activities, begun a decade ago, now manage 15,000 patients with diabetes.

Key words: *NGO, diabetes, Africa, diabetes in Africa, health.*

UNCORRECTED PROOF

Introduction

En 2017, 425 millions de personnes vivaient avec le diabète et une personne mourait toutes les 6 secondes de la maladie qui coûtait déjà 723 milliards de dollars. Le diabète est aussi la première cause de cécité, de mise sous dialyse ou d'amputations non traumatiques dans le monde. Le Fédération internationale du diabète estime que cette situation s'aggravera d'ici 2045, on dénombrera 628 millions de malades, dont plus de 80 % vivront dans les pays à faibles et moyens revenus. Le diabète touchera ainsi 42 millions de personnes en Afrique et coûtera 6,6 milliards de dollars au continent africain [1].

Une organisation non gouvernementale française créée depuis 15 ans pour lutter contre ce fléau

L'organisation non gouvernementale Santé Diabète est née d'une double urgence, le manque d'accès aux soins pour les personnes atteintes de diabète en Afrique et l'absence de prise en compte de cette problématique par les acteurs du développement. Ainsi, l'ONG Santé Diabète a été fondée dans le but d'améliorer la prévention et la prise en charge du diabète en Afrique. Elle a démarré ses activités au Mali en 2003. Son programme d'action a été défini autour de 6 axes d'interventions :

1. Investir dans la prévention primaire pour réduire le poids humain et économique de la progression de la maladie.
2. Investir dans la décentralisation des soins pour garantir l'accessibilité

doi: 10.1684/mst.2018.0835

géographique des populations à une prise en charge de qualité.
3. Investir dans la prévention secondaire et tertiaire (éducation thérapeutique) pour réduire le fardeau des complications dues au diabète.
4. Investir dans la réduction des coûts de prise en charge pour l'accessibilité géographique des populations à une prise en charge de qualité.
5. Investir dans une approche intégrée incluant une participation active des patients et de leurs familles à travers leurs associations en promouvant les mécanismes d'autogestion et de plaidoyer leur permettant ainsi la défense de leurs droits.
6. Investir dans la recherche-action pour développer des approches innovantes.

Afin de positionner au mieux les différentes activités incluses dans les différents axes d'intervention, Santé Diabète a réalisé une action de recherche initiale qui a permis d'analyser les capacités du système de santé et des autorités sanitaires dans la lutte contre le diabète. Ce protocole d'évaluation rapide Rapia, « *Rapid Assessment Protocol for Insulin Access* » [2] a été réalisé en collaboration avec l'International Insulin Foundation (IIF).

Cette expertise a mis en évidence pour la prise en charge des personnes atteintes de diabète [3] les faits suivants :
– seulement 2 médecins spécialistes consultant les diabétiques (1 diabétologue et 1 endocrinologue), dans seulement 3 structures nationales situées dans la capitale Bamako,
– un manque de matériel adéquat (lecteurs de glycémie, bandelettes de glycémie, mesure Hba1c ...) qui entraînait un retard de diagnostic des patients et rendait le suivi de ces patients difficiles,
– l'indisponibilité régulière de médicaments dans les structures publiques en raison des nombreuses ruptures d'approvisionnement. Lorsque les médicaments étaient disponibles, le prix était trop élevé pour les patients. En effet, le salaire moyen au Mali était de 50 euros alors qu'un flacon d'insuline coûtait 10 euros et 1 mois d'antidiabétiques coûtait plus de 5 euros,
– l'hémoglobine glyquée n'était disponible que dans un seul laboratoire privé de la capitale Bamako à un coût prohibitif (15 euros l'analyse représentant presque 30 % du salaire moyen),
– moins de 10 enfants étaient suivis pour un diabète de type 1. Les difficultés de prise en charge entraînaient une espérance de vie très faible pour ces enfants puisqu'elle était seulement d'une année après le dépistage de leur diabète,
– il n'y avait aucun programme spécifique de prévention et d'éducation thérapeutique.

Un programme Mali qui a permis de développer des actions innovantes pour la prévention et la prise en charge du diabète en Afrique

Cette analyse fine de la situation a permis à l'ONG Santé Diabète de développer les activités de terrain permettant de construire un programme structurant avec une approche globale incluant tous les axes nécessaires à la mise en place d'une prévention et d'une prise en charge de qualité du diabète. Cette approche novatrice s'est concrétisée en pratique par [4-6] :
– *Le renforcement des ressources humaines :* développer des programmes de formation médicale continue (FMC) permettant d'assurer la référence au plus haut niveau dans les hôpitaux nationaux, tout en assurant la prise en charge et la référence au niveau secondaire ainsi que le dépistage et la référence au niveau primaire.
– *L'accès aux médicaments :* développer des négociations internationales puis un travail dans le pays avec la pharmacie centrale afin d'assurer d'une part la disponibilité nationale et locale et d'autre part l'accessibilité géographique et financière aux traitements nécessaires dans la prise en charge du diabète.
– *Le renforcement des plateaux techniques :* pour réaliser le dépistage et la prise en charge du diabète dans toutes les consultations (lecteur de glycémie, tensiomètre, toise, balance, registre, etc.), la mesure de l'hémoglobine glyquée dans les centres de santé de références et les hôpitaux régionaux, pour prendre en charge quelques complications du diabète (kits pied diabétique, ophtalmoscope...) et le diabète gestationnel.
– *Le développement de programmes de prévention :* pour sensibiliser la communauté sur les facteurs de risque du diabète.
– *Le développement de programme d'éducation thérapeutique :* pour renforcer la prise en charge des patients atteints de diabète.
– *L'appui à la structuration des associations de patients diabétiques et leurs structurations locales, régionales et nationales.*
– *Le renforcement des cadres politiques nationaux.*

Ce travail transversal de plus de 10 ans a permis d'obtenir des résultats très importants pour la prévention mais aussi la prise en charge des personnes atteintes de diabète au Mali comme le montre la situation de la prise en charge du diabète à la fin de l'année 2016 [7] :
– un service d'endocrinologie et de diabétologie renforcé (hôpital national du Mali) ;
– 31 consultations diabète ouvertes dans 7 régions du Mali et le district de Bamako prenant en charge plus de 15 000 patients ;
– la disponibilité pour chacune des consultations diabète du matériel d'analyse, du matériel d'éducation et du médicament :
- formation de 31 médecins référents diabète pour les différentes régions du pays,
- formation de 650 médecins et paramédicaux (infirmiers, sages-femmes...) dans les autres structures sanitaires ;
– la disponibilité pour chacune des consultations diabète du matériel d'analyse (lecteurs de glycémie, bandelette, lecteur Hba1c...), du matériel d'éducation et du médicament (*figure 1*) ;
– la baisse des prix de l'insuline de 48 % (de 10 euros le flacon à un peu plus de 5 euros) et baisse moyenne des prix des ADO par 10 (de 5 euros à moins de 50 centimes d'euros) ;
– la mise en place d'un programme spécifique sur la prise en charge du pied diabétique ;
– la prise en charge de plus de 650 enfants diabétiques ;
– la mise en place d'un programme de prévention et d'éducation thérapeutique ;
– la création d'une trentaine d'associations locales regroupées dans une organisation faîtière, la Fédération nationale des diabétiques du Mali (Fenadim) ;

UNCORRECTED PROOF

Figure 1. Q4.

– le renforcement des cadres politiques pour améliorer les axes sur la prévention et la prise en charge du diabète (politique MNT, politique de santé maternelle, politique nutrition, politique de protection sociale. . .) et aussi de la prévention des obésités morbides (*figure 2*) ;
– la réalisation de nombreux projets de recherche translationnelle.

Des méthodologies robustes qui ont permis d'initier d'importants programmes au Burkina Faso et en Union des Comores

Cet important travail réalisé au Mali a aussi permis de démontrer qu'avec une adaptation locale préliminaire, les méthodologies développées peuvent être reproduites dans d'autres pays. Ainsi, à partir de 2010, un programme pays a été démarré au Burkina Faso et, en 2016, Union des Comores. Comme au Mali, ces deux programmes ont déjà permis de renforcer très fortement la prévention et la prise en charge du diabète dans les deux pays (*figures 3 et 4* Q1).

La création d'actions régionales impliquant plusieurs pays

Ces actions de formation médicale continue (FMC) ont montré le besoin d'un renforcement de la formation universitaire pour avoir des diplômes de spécialisation développés en Afrique subsaharienne. Ainsi, Santé Diabète a permis de développer, depuis 2010, deux formations de spécialisation de qualité pour la gestion des pathologies endocriniennes. Pour répondre à ces enjeux, deux diplômes distincts ont été créés à la faculté de médecine, de pharmacie et d'odontostomatologie du Mali (FMPOS) par arrêté d'habilitation du 26 novembre 2010 du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche de la République du Mali [8] :
– un diplôme de spécialisation complète de 4 ans pour devenir spécialiste en endocrinologie et diabétologie appelé diplôme d'études spécialisées (DES) d'endocrinologie, maladies métaboliques et nutrition,
– un diplôme de spécialisation uniquement en diabétologie d'une année appelé diplôme universitaire (DU) de diabétologie.

Ces deux diplômes distincts permettent de travailler en parallèle sur 2 axes du renforcement des compétences des professionnels de santé. En effet, le DES permet de renforcer la formation de nouveaux spécialistes en endocrinologie et diabétologie au niveau des services de 3e référence tandis que le DU permettra de renforcer la formation médicale continue des médecins prenant déjà en charge les personnes atteintes de diabète sur le terrain. L'approche globale innovante, allant du renforcement des capacités dans les structures de 3e référence à la formation médicale continue de terrain, permettra une promotion des meilleures pratiques médicales dans la prise en charge du diabète à tous les niveaux de la pyramide sanitaire des différents pays.

Le diplôme d'études spécialisées est obtenu après quatre années d'études. Il comprend 2 semaines annuelles d'enseignements universitaires (80 h), un examen de passage en année supérieure et enfin un examen de fin d'étude incluant la soutenance d'un mémoire.

Le diplôme universitaire est obtenu après une année d'étude. Il comprend un total de 2 semaines d'enseignements universitaires (80 h), un examen de fin d'étude incluant la soutenance d'un mémoire.

L'harmonisation des diplômes mis en place en Afrique de l'Ouest par l'Organisation ouest-africaine de la santé (OOAS) a permis que ces deux diplômes soient sous-régionaux avec, en plus du Mali, les services spécialisés de 3 pays validant : CHU de Ouagadougou (Burkina-Faso), Cotonou (Bénin), et Conakry (Guinée). Dans le cadre du DES, ceci permet aux étudiants de réaliser les enseignements universitaires à Bamako mais le reste de l'année de suivre les cours pratiques dans leurs hôpitaux au Bénin, Burkina Faso, Sénégal et en Guinée.

Ces deux diplômes de spécialisation en endocrinologie sont uniques en Afrique de l'Ouest. Le développement de tels cursus permet de réduire fortement le coût des formations pour les étudiants d'Afrique de l'Ouest mais aussi pour ceux qui finalisant le DES de poursuivre une carrière universitaire jusqu'à l'agrégation. En effet, ces 4 années de spécialisation (DES) sont reconnues par le Conseil africain et malgache pour l'enseignement supérieur (Cames).

En 2017, ces deux diplômes ont formé déjà plus de 100 spécialistes en endocrinologie et diabétologie qui rentrés dans leurs pays ont pu démarrer une activité clinique.

UNCORRECTED PROOF

Figure 2.

Une expérience pilote de réponse humanitaire ciblant le diabète

Le Mali a connu un coup d'état le 22 mars 2012 suivi de l'occupation des régions nord du pays puis une guerre depuis le mois de janvier 2013. Ces troubles ont eu de très lourdes conséquences sur le système de santé dans les régions occupées du nord du pays mais aussi des conséquences importantes dans les autres régions.

Dès le mois d'avril 2012, la réponse humanitaire massive s'est mise en place. Cependant, aucune structure spécialisée dans l'urgence humanitaire ECHO, OCHA... ou les ONG urgentistes n'ont inclus le diabète dans leur réponse malgré l'incidence énorme de la pathologie dans les zones touchées par le conflit. Les patients diabétiques se sont retrouvés en quelques jours sans accès à leurs médicaments et aux professionnels de santé.

Face à l'absence du diabète dans la réponse humanitaire mise en place dès le mois d'avril 2012, l'ONG Santé Diabète, qui normalement est une ONG de développement, a mis en place, en étroite collaboration avec le ministère de la Santé du Mali, les spécialistes nationaux et le bureau de l'OMS au Mali, une réponse humanitaire pour les patients diabétiques [9]. Cette réponse a été mise en œuvre avec 4 axes :

– Évacuation des enfants diabétiques de type 1 des régions Nord vers Bamako.
– Réponse dans les 4 régions occupées (région de Tombouctou, Gao, Kidal et 3 districts de la région de Mopti par la fourniture trimestrielle de tous les intrants nécessaires (bandelettes, insuline, ADO...) pour les patients et mise en place sur ces zones de kits d'urgence comas diabétiques et pieds diabétiques.
– Prise en charge des patients atteints de diabète déplacés des régions Nord dans les régions du Sud.
– Travail structurel sur les problèmes d'approvisionnement en médicaments des régions Sud.

Le résultat a été spectaculaire pour les personnes atteintes de diabète. En effet, l'ONG Santé Diabète a pu maintenir la continuité du traitement en insuline, antidiabétiques oraux mais aussi en réactifs secondaires nécessaires pour le suivi des patients (bandelettes de glycémie et lecteurs de glycémie). Sur les différentes régions occupées, 1800 personnes atteintes de diabète ont pu recevoir régulièrement leur traitement. En parallèle, le prépositionnement de kits d'urgences (comas diabétiques et pieds diabétiques), composés par les professionnels de santé de l'ONG et du service d'endocrinologie de l'hôpital du Mali, a permis de prendre en charge 32 pieds diabétiques et 15 comas diabétiques dans les régions Nord. Enfin, 125 patients atteints de diabète déplacés des régions Nord dans les régions du Sud ont pu être pris en charge.

PROOF

Figure 3. Q5.

Figure 4.

Un retour au Nord de l'expertise développée au Sud

Santé Diabète est engagée depuis plusieurs années dans la lutte contre le diabète en Afrique mais aussi pour une meilleure connaissance des problématiques associées en France. Les enjeux sanitaires auxquels fait face le monde en développement font en effet largement écho à ceux existant en Occident. Les expériences méritent d'être partagées, notamment à travers l'implication et la coopération des services publics en santé des deux territoires. De plus, ces espaces sont de moins en moins hermétiques et les ponts, à travers les migrations par exemple, sont aujourd'hui une réalité qui oblige à porter un regard multiple et complexe sur les réponses sanitaires apportées ici et là-bas.

Pour répondre à ces enjeux en France, Santé Diabète a construit depuis plusieurs années un programme d'éducation à la citoyenneté et à la solidarité internationale, intégrant ainsi un mouvement porté en France depuis quelques décennies par de nombreuses ONG et associations soucieuses « d'agir ici pour influer sur les interdépendances » des territoires. Ce programme s'axe autour de deux axes majeurs :

– Le premier autour de la sensibilisation de la population en France, et plus largement en Europe, pour accroître la conscience de la portée mondiale du diabète.
– Le second permet le partage de l'expertise développée au Sud, notamment les outils d'éducation thérapeutique et de prévention, pour profiter à l'appréhension de la problématique du diabète en France par exemple.

Enfin, ce programme permet aussi de promouvoir un regard innovant sur les thématiques de développement liées à la santé et à l'émergence des maladies non transmissibles dont le diabète dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, notamment à travers des programmes d'échange scolaire entre des écoles françaises et des écoles ouest-africaines et des activités de sensibilisation auprès d'élèves, de lycéens mais aussi d'étudiants.

Conclusion

L'Afrique fait face à de nombreux problèmes de santé auxquels viennent s'ajouter, depuis quelques années, les défis liés au diabète.

Dans des contextes politiques instables et malgré les difficultés structurelles des systèmes de santé (manque de ressources humaines, de plateaux techniques, d'accès aux médicaments…), l'ONG Santé Diabète a démontré, depuis plusieurs années, qu'une approche globale renforçant le système de santé permettait d'améliorer fortement les capacités de prise en charge du diabète et donc d'améliorer fortement la qualité de vie des personnes atteintes de diabète.

Santé Diabète a aussi démontré que ces approches pouvaient être répliquées dans de nombreux pays en Afrique et que la dynamisation de collaborations Sud-Sud et Sud-Nord pouvait aboutir à des projets régionaux ambitieux.

Les résultats de terrain et le pôle d'experts impliqués ont fait progressivement de l'ONG Santé Diabète une structure de référence au niveau international pour de nombreuses organisations internationales comme l'International Diabetes Federation (membre du board du IDF Atlas, d'international humanitarian steering committee Q2), Organisation mondiale de la santé (membre du Global coordination mecanism sur les maladies non transmissibles), sociétés savantes (Société francophone du diabète…), centres de recherche (Transnut université de Montréal…), universités (université de Grenoble, université de Montréal, …), mais aussi des institutions scientifiques comme le journal *The Lancet* (membre de la commission sur le diabète en Afrique subsaharienne). Cette présence internationale permet à Santé Diabète de partager son expertise au plus haut niveau mais aussi de réaliser un plaidoyer indispensable pour faire progresser la lutte contre le diabète en Afrique.

Il est maintenant, urgent que l'expérience développée par l'ONG Santé Diabète puisse être capitalisées comme un modèle pour soutenir plus de gouvernements, en Afrique subsaharienne, dans la mise en œuvre de leur politique et stratégie de lutte contre le diabète.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article. Q3

Références

1. Diabetes Atlas. 5e edition. International Diabetes Federation, 2011.

2. Beran D. Rapid Assessment Protocol for Insulin Access : overcoming barriers to care. *Diabetes Voice* 2004 ; 49 ; 2 : 20-2.

3. Beran D, Besançon S. Report of the International Insulin Foundation on the assessment protocol for insulin access in Mali. International Insulin foundation. Décembre 2004.

4. Sidibé AT, Dembélé M, Cisse A, Alwata F, Ahmedou Ould MY, Coulibaly T, Traore AK, Traore HA, Toure AA, Diallo D. Diabetic hand infections in hospital practice in Bamako, Mali. *Diabetes Metab* 2006 ; 32 : 89.

5. Besançon S. *Collaboration State. NGO to improve prevention and management of diabetes in Mali.* WHO African Region Ministerial Consultation on Non communicable Diseases. Brazzaville, Congo, 4-6 April 2011.

6. Drabo J, Sidibé A, Halimi S, Besançon S. A multi-partner approach to developing excellence in diabetes management training in four African countries. *Diabetes Voice* 2011 ; 56.

7. Besançon S. *Development of prevention and management of diabetes in Mali.* Regional Forum on NCDs: "Integrated and evidence-informed approaches to tackling NCDs in the West African Sub-Region". West African Health Organization (WAHO). Ouagadougou, Burkina Faso, 20-21 November 2012.

8. Debussche X, Balcou-Debussche M, Besançon S, Sidibé AT. Challenges to diabetes self-management in developing countries 2009 ; 54 : Special Issue World diabetes congress, October 2009.

9. Besançon S, Sidibé AT. Civil society facing down the diabetes emergency in Mali. *Diabetes Voice* 2012 ; 57.

UNCORRECTED PROOF

Questions à l'auteur

Q1 Merci de donner des cartes exploitables et libres de droit

Q2 Est-ce Steering Committee for Humanitarian Response (SCHR) ???

Q3 Merci de confirmer ou bien veuillez donner vos liens d'intérêts.

Q4 Merci de nous transmettre les légendes des figures.

Q5 Merci de donner d'autres cartes, celles-ci sont de mauvaises qualités et donc inexploitables.

UNCORRECTED PROOF

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.

This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

http://www.elsevier.com/authorsrights

Author's Personal Copy

Un réseau de pairs pour l'éducation thérapeutique des patients atteints de diabète de type 2 au Mali

Les systèmes de santé en Afrique sont confrontés à des ressources financières et humaines limitées malgré les très nombreux défis de santé Dans ce contexte, la transition épidémiologique qui voit la prévalence des maladies non transmissibles, et particulièrement celle du diabète, exploser, les défis à relever sont immenses Face au manque de ressources humaines que connaissent ces systèmes de santé, l'éducation thérapeutique s'appuie sur des réseaux de patients pairs éducateurs (PE) formés, qui fournissent aussi un important soutien psychosocial.

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – diabète ; éducation thérapeutique ; Mali ; pair éducateur; patient

Peer network for the therapeutic education of patients with type 2 diabetes in Mali. *Despite numerous health challenges, African healthcare systems are faced with limited financial and human resources. In this context, the epidemiological transition witnessing an explosion in the prevalence of non-communicable diseases, particularly diabetes, there are tremendous challenges to be met. Given the lack of human resources in these health systems, therapeutic education relies on networks of trained peer educator patients who also provide significant psychosocial support.*

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – diabetes; Mali; patient; peer educator; therapeutic education

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, 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**

Stéphane Besançon[a]
Directeur général de l'ONG Santé Diabète

Cynthia Fleury[b,*]
Professeur associé Mines ParisTech, professeur au Conservatoire national des arts et métiers, titulaire de la chaire humanités et santé

[a]Santé Diabète, 17, avenue Malherbe, 38100 Grenoble, France

[b]École des mines de Paris (Mines ParisTech), 60, boulevard Saint-Michel, 75005 Paris, France

**Auteur correspondant.*
Adresse e-mail : cynthiafleuryperkins@gmail.com (C. Fleury).

La Fédération internationale du diabète (FID) estime que plus de 415 millions de personnes sont aujourd'hui atteintes de diabète dans le monde et que ce nombre passera à 650 millions en 2040 [1]. Le diabète est déjà responsable de 5 millions de décès par an, soit plus que le sida, la tuberculose et le paludisme réunis [1]. Plus de 70 % de ces patients vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire.

Le diabète au Mali

Avec une prévalence de 3,8 % de la population adulte (20-79 ans), l'Afrique est frappée de plein fouet par cette "épidémie" [1]. C'est le continent qui verra sa prévalence de diabète doubler au cours des prochaines décennies, avec un nombre de malades de 14,2 millions à 34,2 millions en 2040.

Avec une prévalence estimée à 1,7 % de la population adulte, le Mali compte déjà des centaines de milliers de diabétiques de type 2 [1]. Cette transition épidémiologique est principalement due à une urbanisation croissante et aux modifications des modes de vie qu'elle entraîne : transition nutritionnelle, baisse de l'activité physique et forte augmentation du surpoids et de l'obésité. Au Mali, déjà 22 % des adultes présentent un surpoids et 5,7 % une obésité [2].

Cette progression alarmante des facteurs de risque du diabète (surpoids, obésité, sédentarité, etc.) et des complications de la maladie entraîne des défis sanitaires, sociaux et économiques très importants. Malheureusement, une expertise menée au Mali, par l'organisation non gouvernementale (ONG) Santé Diabète et l'*International Insulin Foundation* (IIF), a montré que les personnes atteintes de diabète n'avaient quasiment pas d'accès aux soins et aux traitements.

Après dix ans de travail, le ministère de la Santé et l'ONG Santé Diabète ont changé profondément le système de prévention et de prise en charge du diabète avec, en 2016 [3] :

- **un service d'endocrinologie et de diabétologie renforcé** (hôpital national du Mali) ;
- **31 consultations diabète** ouvertes dans 7 régions du Mali et le district de Bamako prenant en charge plus de 15 000 patients ;
- **la disponibilité du matériel d'analyse** pour chacune des consultations diabète (lecteurs de glycémie, bandelette, lecteur d'hémoglobine glyquée [Hba1c], etc.), d'éducation et du médicament ;

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2018.06.020

Author's Personal Copy

Références

[1] International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas, 8th edition. 2017. http://diabetesatlas.org/resources/2017-atlas.html

[2] Organisation mondiale de la santé (OMS). Global status report on non communicable disease 2014. 2014. http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/fr/

[3] Besancon S, Fall IS, Doré M et al. Diabetes in an emergency context: the Malian case study. Confl Health. 2015;9:15.

[4] Hibbard JH, Mahoney ER, Stockard J, Tusler M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. Health Serv Res. 2005;40(6 Pt 1):1918-30.

[5] Balcou-Debussche M, Debussche X. Type 2 diabetes patient education in Reunion Island: perceptions and needs of professionals in advance of the initiation of a primary care management network. Diabetes Metab. 2008;34(4 Pt 1):375-81.

[6] Deshpande PR, Rajan S, Sudeepthi BL, Abdul Nazir CP. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. Perspect Clin Res. 2011;2(4):137-44.

• **une baisse des prix de l'insuline** de 48 % (de 10 euros le flacon à un peu plus de 5 euros) et une baisse moyenne des prix des antidiabétiques oraux (ADO) par 10 (de 5 euros à moins de 50 centimes d'euro) ;
• **la prise en charge de plus de 550 enfants diabétiques** ;
• **la mise en place d'un programme de prévention** ;
• **la création d'une vingtaine d'associations locales** regroupées dans une organisation faîtière, la Fédération nationale des diabétiques du Mali (Fenadim).

Malgré cette réussite, le Mali présente un système de santé à ressources humaines et financières limitées, avec une très grande rotation du personnel, dans lequel il est difficile d'établir des programmes spécifiques d'éducation thérapeutique en faveur des personnes atteintes de diabète.

Le diabète nécessite une éducation thérapeutique de qualité qui permettra une gestion autonome et efficace de la maladie par le patient

L'éducation thérapeutique

Le diabète est une maladie complexe qui nécessite, en plus de la prise en charge médicale par les soignants, une éducation thérapeutique de qualité qui permettra une gestion autonome et efficace de la maladie par le patient. En tenant compte des ressources du système de santé, du contexte culturel, social et économique, la participation de patients pairs éducateurs, issus des associations de patients, est une voie intéressante pour compléter l'organisation des soins du diabète mise en place au Mali.

Plusieurs études ont montré des résultats très positifs de cette approche mise en œuvre en utilisant plusieurs modèles méthodologiques [4,5]. Elles ont démontré que le soutien par les pairs permettait de développer quatre fonctions essentielles :
• **l'assistance dans la gestion quotidienne :** utiliser leurs propres expériences sur l'alimentation, l'activité physique et l'adhésion au traitement afin d'aider les autres patients à comprendre comment gérer le diabète dans leur vie quotidienne ;
• **le soutien social et émotionnel :** par une écoute importante et un encouragement constant, les pairs font partie intégrante de l'appui fourni aux patients pour faire face aux obstacles sociaux et émotionnels ;
• **le lien avec les soins cliniques :** ils peuvent aider à approfondir la relation entre les patients et les professionnels de santé ;
• **l'éducation des patients et la prévention dans la communauté :** ils permettent de coupler les démarches éducatives à destination des patients et les actions préventives à destination des familles et de la communauté.

Mise en place d'une étude pilote

Une étude pilote a été menée pour évaluer, durant une année, l'efficacité d'une action d'éducation thérapeutique structurée utilisant un réseau de pairs éducateurs (PE) chez des patients atteints de diabète de type 2 au Mali.

Taille de l'échantillon

Cent cinquante personnes ont été choisies aléatoirement dans la liste de patients diabétiques suivis dans les unités diabète de la zone d'intervention. Elles ont été placées dans 2 groupes de 75 patients :
• **groupe 1 :** intervention éducative par les PE associée à la gestion "classique" du diabète ;
• **groupe 2 :** groupe témoin, gestion "classique" sans éducation par les pairs.

Recrutement des pairs éducateurs

Les PE ont été recrutés au sein des associations locales de patients diabétiques. Ces associations offrent des services de

Une université des patients au Mali ?

En France, la chaire de philosophie à l'hôpital et l'Université des patients proposent plusieurs innovations sociothérapeutiques qui répondent aux enjeux toujours renouvelés de la création de nouveaux modèles, alimentés par les nouvelles expertises des citoyens, des patients-experts et des scientifiques. Ainsi, cette expertise acquise depuis plusieurs années permettrait de mettre en place une coopération unique pour développer une telle expertise dans un pays comme le Mali. Avec, à terme, si le réseau de patients pairs éducateurs se densifie, la possibilité d'imaginer la création de la première université des patients sur le continent africain, afin de développer localement un dispositif pédagogique innovant permettant d'imaginer des parcours universitaires diplômants en éducation thérapeutique des patients pairs éducateurs issus du monde associatif.

Author's Personal Copy

conseil, d'éducation et de soutien aux personnes atteintes de diabète, et constituent un lien très important entre les patients, les éducateurs et les services de santé.

Les dix patients PE recrutés ont participé à un programme initial de formation de quatre jours sur les outils et les méthodologies d'animation afin de structurer les différentes sessions. À la fin de cette formation, un test a été réalisé pour savoir si les patients PE avaient compris la méthodologie et étaient qualifiés pour animer les sessions. Les dix PE ont été sélectionnés pour un autre cycle de formation, au cours duquel une deuxième grille d'évaluation a été utilisée pour évaluer les compétences de facilitation des PE, sous la supervision de l'équipe de recherche. Une évaluation finale a été réalisée pour sélectionner les cinq meilleurs PE, qui ont ensuite participé activement au projet.

Intervention

Le programme d'éducation de groupe, dirigé par les pairs, a utilisé l'approche des "nids d'apprentissage" [5] et ses livrets d'éducation prévention des maladies chroniques (PMC). Trois livrets qui ont été adaptés au contexte malien ont été utilisés au cours de cette action :

- Apprendre à gérer le risque cardiovasculaire ;
- Apprendre à gérer l'activité physique ;
- Apprendre à gérer les graisses dans l'alimentation.

Les séances d'éducation ont été organisées par groupes de dix patients. Chacun d'entre eux a participé à trois cycles complets d'éducation utilisant les trois livrets. Une référence vers les consultations diabète a été organisée lorsque cela était nécessaire.

Tableau 1. **Caractéristiques des deux groupes à l'inclusion.**

Variable	Total	Groupe intervention	Groupe contrôle	*p*
Nombre	151	76	75	
Démographie				
Femmes	115 (76,2 %)	57 (75,0 %)	58 (77,3 %)	0,74
Âge (*standard deviation* [SD] ou écart type), années	52,5 (9,8)	53,9 (9,8)	51,1 (9,6)	0,07
Anthropométrie				
Poids, kg	78,2 (15,6)	77,7 (16,4)	78,7 (14,7)	0,68
IMC, kg/m²	28,6 (5,4)	28,3 (5,4)	28,8 (5,5)	0,61
Tour de taille, cm	93,9 (11,9)	93,7 (12,1)	94,1 (11,6)	0,83
Présence de surpoids ou obésité				
IMC = 25,0-29,9	48 (31,8 %)	21 (27,6 %)	27 (36,0 %)	0,51
IMC = 30,0	62 (41,1 %)	34 (44,7 %)	28 (37,3 %)	
Clinique				
Histoire médicale	80 (53,3 %)	37 (49,3 %)	43 (57,3 %)	0,33
Présence d'autres pathologies	63 (42,0 %)	36 (48,0 %)	27 (36,0 %)	0,14
Pression artérielle				
Présence	51 (33,8 %)	31 (40,8 %)	20 (26,7 %)	0,07
Moyenne diastolique, mmHg	81,6 (10,6)	82,9 (10,5)	80,3 (10,6)	0,12
Moyenne systolique, mmHg	129,9 (23,9)	132,8 (26,9)	127,1 (20,1)	0,14
Biologie				
HbA1c, %	10,7 (1,8)	10,6 (1,8)	10,8 (1,9)	0,50
Traitement				
Aucun/alimentation seulement	13 (8,6 %)	7 (9,2 %)	6 (8,0 %)	0,71
Traitements oraux	92 (60,9 %)	45 (59,2 %)	47 (62,7 %)	
Insuline	32 (21,2 %)	15 (19,4 %)	17 (22,7 %)	
Insuline et traitements oraux	14 (9,3 %)	9 (11,8 %)	5 (6,7 %)	
Score de connaissances	5,2 (1,2)	5,2 (1,2)	5,2 (1,3)	0,82

HBA1c : hémoglobine glyquée ; IMC : indice de masse corporelle ; p : facteur de significativité ; SD : standard deviation (écart-type).

Mesures

Les données biologiques et anthropométriques ont été recueillies à l'inclusion puis à 3, 6 et 12 mois. Plusieurs types de données ont été comparés :

- l'évolution intermédiaire de l'HbA1c (3, 6 et 12 mois) ;
- l'évolution des paramètres biocliniques à 3, 6 et 12 mois : poids, indice de masse corporelle (IMC = poids en kg/taille² en m²), pression artérielle ;
- l'évolution des connaissances des patients à 3, 6 et 12 mois.

Résultats quantitatifs

À l'inclusion, 76 patients étaient dans le groupe d'intervention (GI) et 75 dans le groupe contrôle (GC). Les deux groupes d'étude ne

Author's Personal Copy

Tableau 2. **Résultats de l'intervention après 12 mois : évolution des variables mesurées.**

Variable	Groupe intervention (*n = 70*)	Groupe contrôle (*n = 70*)	*p*
Clinique			
IMC (SD), kg/m²	– 1,65 (2,5)	0,05 (3,2)	0,0005
Tour de taille, cm	– 3,34 (9,3)	2,65 (10,3)	0,0003
Moyenne systolique, mmHg	– 6,46 (21,7)	3,57 (15,7)	0,003
Moyenne diastolique, mmHg	0,40 (11,2)	2,00 (11,6)	0,36
Biologie			
HbA1c, %	– 1,05 (2,0)	– 0,15 (1,7)	0,006
Score de connaissances	1,06 (1,5)	0,61 (1,6)	0,17

HBA1c : hémoglobine glyquée ; IMC : indice de masse corporelle ; p : facteur de significativité ; SD : standard deviation (écart-type).

Tableau 3. **Niveau de connaissances utilisant le *patient's knowledge scores* [6].**

Domaine de connaissances	Total	Groupe intervention	Groupe contrôle	*p*
Symptômes (SD)	0,04 (0,40)	0,13 (0,39)[1]	– 0,06 (0,39)	0,003
Traitements	0,00 (0,47)	0,03 (0,46)	– 0,04 (0,47)	0,39
Adhésion au traitement	0,10 (0,24)[1]	0,12 (0,22)[1]	0,07 (0,26)[1]	0,17
Signes de gravité	0,00 (0,24)	0,00 (0,24)	0,01 (0,25)	0,73
Symptômes de l'hypoglycémie	0,12 (0,31)[1]	0,12 (0,31)[1]	0,12 (0,31)[1]	0,94
Gestion de l'hypoglycémie	0,04 (0,43)	0,09 (0,43)	0,00 (0,44)	0,26
Pied diabétique	0,02 (0,22)	0,02 (0,23)	0,02 (0,22)	0,92
Activité physique	0,39 (0,54)[1]	0,40 (0,53)[1]	0,37 (0,55)[1]	0,78
Alimentation	0,11 (0,21)[1]	0,13 (0,22)[1]	0,10 (0,20)[1]	0,40

p : facteur de significativité ; SD : Standard Deviation (écart-type).
[1] p < 0,05 : résultat significatif pour l'augmentation des connaissances entre le début de l'intervention et la fin du suivi.

présentaient pas de différences significatives sur l'ensemble des paramètres *(tableau 1)*.

Un résultat positif de l'intervention après 12 mois a été constaté, avec une différence significative entre les deux groupes pour l'évolution de quatre paramètres cliniques et un paramètre biologique : IMC, tour de taille, Hba1c et pression artérielle *(tableau 2)*.

Résultats qualitatifs

Nombre de séances et besoin de connaissances. L'activité a permis de démontrer que les patients atteints de diabète de type 2 au Mali avaient besoin de connaissances théoriques et pratiques mais aussi d'échanges importants.

En termes quantitatifs, les 5 patients PE retenus suite au processus de sélection ont réalisé 177 séances d'éducation pour compléter en intégralité les différents cycles d'éducation auprès des 70 patients ayant terminé l'étude. Au fur et à mesure de l'avancée du processus éducatif, la demande des patients et les interactions ont été de plus en plus fortes, ce qui a entraîné une augmentation du nombre de séances éducatives (cinq séances par livret au lieu de trois).

En termes qualitatifs, une forte augmentation des connaissances des patients a été observée au cours du processus éducatif. Celle-ci était notable sur les symptômes, le traitement et la gestion de l'hypoglycémie *(tableau 3)*.

Dimension psychosociale. Il est important de noter aussi que le partage avec les pairs a permis une reconnaissance, une valorisation forte des patients, et a constitué un moteur important de leur motivation à poursuivre les cycles éducatifs, tout en améliorant leurs capacités de prise en charge de leur maladie.

Conclusion

Cette étude a permis de développer une méthodologie (recrutement, sélection et formation des patients PE) robuste et réalisable en Afrique, et d'adapter l'approche des nids d'apprentissage au contexte africain.

Elle a démontré aussi l'impact biologique et psychosocial de cette action d'éducation thérapeutique utilisant un réseau de PE avec une forte implication des patients diabétiques et la mise en œuvre réelle des séances d'éducation.

Il est aujourd'hui central pour un pays comme le Mali de "passer à l'échelle" cette approche pilote, afin de fournir une éducation de qualité à une majorité de personnes atteintes de diabète. ■

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

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

Cynthia Fleury & Catherine Tourette-Turgis[1]

Résumé

Cet article montre – au travers de deux exemples emblématiques : l'Université des patients (Faculté de médecine, Sorbonne-Université Paris) et la Chaire de philosophie à l'Hôpital (GHT[2] Paris « Psychiatrie et Neurosciences ») – comment la création de deux dispositifs socio-thérapeutiques innovants s'inscrivent dans ce que nous appellerons l'école française du soin (« *French Care* »). En effet, la France se démarque des initiatives anglo-saxonnes, par la spécificité de son offre et de son organisation publiques de soins et par celle d'un corpus théorique issu des sciences humaines et sociales, dans lesquelles la philosophie, la psychothérapie institutionnelle ou encore la psychodynamique jouent un rôle prépondérant.

Abstract

This article shows — through two emblematic examples : the University of Patients (Faculty of Medicine, Sorbonne University Paris) and the chair of philosophy at the Hospital (GHT Paris "Psychiatry and Neuroscience") — how the creation of two Innovative socio-therapeutic projects are part of what we will call the French School of Care ("French Care"). Indeed, France differs from Anglo-Saxon initiatives, by the specificity of its organization of care (free access for all) and by the fact that the theoretical approach of medicine, includes the tradition of human and social sciences, in which philosophy, institutional psychotherapy or psychodynamics play a leading role.

[1] Cynthia Fleury est philosophe et psychanalyste, professeur au Conservatoire national des arts et métiers, professeur associé à Mines-ParisTech (PSL Research University), titulaire de la Chaire de philosophie à l'Hôpital à Paris (GHT-Paris Psychiatrie et Neurosciences/Hôpital Sainte-Anne).

Catherine Tourette-Turgis est professeure en sciences de l'éducation à la faculté de médecine de Sorbonne Université, où elle a fondé et dirige l'Université des patients.

[2] GHT : Groupements Hospitaliers de Territoire.

MOTS CLÉS : soin, université des patients, chaire de philosophie à l'hôpital, vulnérabilité et capacités.

KEYWORDS: care, patient university, chair of philosophy at the hospital, vulnerability and capabilities.

Depuis 1945, la France défend un modèle de santé basé sur l'universalisme et l'égalité, fondé sur une protection sociale obligatoire, financé par les contributions sociales et co-administré par les organisations patronales et salariales, sous le contrôle de l'État (Nay *et al.*, 2016). En 2000, ce modèle était encore identifié par l'OMS[3] comme le système de soins généraux le plus performants dans le monde, selon cinq indicateurs : niveau de santé général de la population ; inégalités (ou disparités) de santé dans la population ; degré général de réactivité du système de santé (satisfaction des malades conjuguée au bon fonctionnement du système) ; distribution de la réactivité dans la population (satisfaction des personnes de niveaux économiques divers vis-à-vis des services fournis par le système de santé) ; répartition de la charge du financement du système de santé au sein de la population (qui assume les coûts). Mais d'autres études (OCDE, BM, Bloomberg, IHME, *The Lancet*) pointent depuis longtemps quantité de dysfonctionnements dans l'accès aux soins, comme le faible investissement dans la prévention, le trop fort développement des maladies chroniques, l'hospitalo-centrisme et un tournant ambulatoire de l'hôpital encore insuffisant, la non-pertinence de certains actes (diagnostiques et chirurgicaux), une consommation élevée des antibiotiques et une trop faible part des génériques, et classent la France, entre la 20e et la 30e place mondiale. Quant aux classements européens (ECHI, Health consumer powerhouse, HCSP), là encore la France perd régulièrement des places. Pourtant, depuis plus de 30 ans la France développe une réflexion éthique et philosophique, par l'intégration des humanités dans ses cursus de formations initiale et continue, comme dans sa pratique hospitalière, et a placé le patient au centre de ses approches thérapeutiques, jusqu'à avoir développé en 2009 la première université des patients (Tourette-Turgis, 2013a), diplômant les patients experts et créant ainsi de nouveaux métiers dans le monde du soin.

[3] L'OMS ne produit plus de classements, ses indicateurs et sa méthodologie ayant été fortement critiqués. Elle fait paraître, en revanche, annuellement des statistiques sanitaires mondiales.

L'en-deçà d'une vulnérabilité capacitaire

La notion de « patient expert » n'est pas nouvelle. Elle émerge avec les premiers programmes d'autoformation de malades par des malades, qui se sont développés dans les pays anglo-saxons dès les années 1970. L'expérience du malade se construit à l'occasion de son activité, dans les transactions que celui-ci établit avec son environnement et plus précisément au sein de situations marquées par leur nouveauté, leur urgence, leur caractère problématique, extrême ou inattendu. Ces situations représentent des occurrences significatives qui nécessitent de la part du malade la transformation d'une partie de ses acquis et qui, dans leur continuité, participent à l'élaboration de son expertise. Lorsque cette dernière fait l'objet d'une évaluation ou d'une reconnaissance sociale, on parlera alors d'un « patient expert » ou d'un nouveau type de « professionnel » potentiel, producteur de connaissances sur le vécu de la maladie chronique. L'émergence d'une telle notion coïncide avec celle des mouvements sociaux d'émancipation, notamment féministes, ou de ceux qui dénoncent l'exclusion et la disqualification sociale qu'ils subissent, de par leur statut minoritaire (que celui-ci relève de la diversité culturelle dont ils sont issus ou d'un lien quelconque avec un « stigmate » par rapport à une norme). Dans la genèse de l'Université des patients, il y a notamment trois grands champs convoqués : celui du féminisme, celui de la petite enfance et celui des malades du VIH ; ces trois « terrains » et champs conceptuels seront à la source de la modélisation de l'aide aux malades et de la professionnalisation du patient expert, à l'Université des patients. (1) En 1969, le groupe de Boston, en initiant le mouvement « Our Bodies, Ourselves » (OBOS), défendant pour les femmes la pleine propriété de leur corps, promeut cette démarche dans laquelle les femmes formulent des récits autour de leurs vécus et déboires avec le corps médical, délivrent une forme de connaissance de soi et d'expérience sociétale, et échangent leurs savoirs en matière de santé et de corps féminin. (2) Un des domaines d'exercice d'une pratique clinique et d'intervention pédagogique a été également celui de la petite enfance. Dans la lignée de Françoise Dolto et des travaux de Brazelton (1983), de Stern (1981), de Spitz sur « l'hospitalisme » (1946) et de Bowlby (1978) sur « l'attachement », il s'est joué là la reconnaissance du nourrisson comme un être de langage, vulnérable et capacitaire, ayant besoin de l'accompagnement d'autrui, du soutien, du soin, pour lui-même développer son potentiel le plus fécond. Reconnaître la singularité de l'activité du bébé et de son expérience, (Stern, 1981) nécessite d'analyser l'interaction intersubjective et environnementale dans les situations de dépendance et de vulnérabilité physiologique et motrice. (3) Les années 1980 confrontent les soignants, et notamment les psychanalystes, à une nouvelle maladie déstabilisant fortement leurs pratiques :

> Les concepts clefs de la psychanalyse bousculés sont le cadre de la cure sans divan, la confrontation de l'analyste à la détérioration de la santé et au décès annoncé de son analysant, le transfert et le contre-transfert qui se trouvent dominés par un tiers réel qui est la mort. Il est difficile, pour les jeunes analystes que nous sommes, de nous maintenir dans la position qu'on nous a enseignée. Il nous faut inventer un cadre d'exercice qui ait suffisamment de contenant pour pouvoir exercer nos fonctions de psychothérapeute. Il nous faut apprendre à travailler une clinique de l'immédiat. En effet, il ne s'agit pas de proposer une cure analytique à des patients atteints de VIH à dix-huit mois de leur décès, il s'agit de leur proposer un dispositif de soutien, qui peut s'opérer dans un temps bref, dans lequel prédomine une offre de soutien des fonctions du Moi. (Tourette-Turgis, 2013b, p. 15)

De fait, ce sont les malades du sida et leurs proches qui ont commencé à solliciter les dispositifs d'écoute et d'accompagnement, mais ils l'ont fait d'une manière inventive. Si le sida a été un fait social d'exception, il a aussi donné lieu au déploiement de pratiques innovantes en termes d'accompagnement, avec la nécessité d'y intégrer de nouvelles problématiques, jamais encore mobilisées par ce champ, comme celles ayant trait à la mort par une infection sexuellement transmissible, à la modification des comportements sexuels, à un autre usage érotique de soi, à la gestion des risques dans le cadre des relations affectives et sexuelles. Le sida a de fait provoqué, chez les cliniciens, une remise en question de la définition de la relation d'aide, et aussi des modalités concrètes de son exercice habituel. Par ailleurs, l'absence de réponse médicale au sida a eu pour conséquence l'émergence d'une autre réorganisation du soin, qui en l'absence de thérapeutiques a fait de l'écoute et de l'accompagnement le seul soin disponible pendant plusieurs années.

Les enjeux d'inclusivité de l'Université des patients

La démarche de certification universitaire des patients s'inscrit pour une part dans le sillage des travaux de Rogers, qui a posé les fondements théoriques pour asseoir une relation d'aide qui, en faisant un pari sur la mobilisation du potentiel de l'autre, répond assez bien à la demande des personnes malades qui se battent avec leur propre potentiel et avec les ressources qu'elles mobilisent en elles-mêmes pour faire face à l'adversité. Carl Rogers est l'auteur qui a fondamentalement le plus influencé les théories et les pratiques de l'accompagnement, en condamnant tous les modèles de relation d'aide, d'intervention ou d'accompagnement visant le guidage et la volonté de contrôle d'autrui :

> Le counseling ne consiste pas à faire quelque chose pour l'individu, ni non plus à le conduire à faire quelque chose pour lui-même. Il consiste à le libérer pour qu'il puisse achever sa maturation et son développement normaux, à retirer des obstacles pour qu'il puisse reprendre sa marche en avant. (Rogers, 1942, p. 49)

Bien qu'il existe à Montréal un modèle de « patient-partenaire », la France est le seul pays à déployer en première intention une offre de parcours diplômants à destination des patients et à s'inscrire dans une démarche de professionnalisation répondant en cela à la demande de plus de 30 % de ses publics. Plus de 15 millions de Français, de tout âge, sont concernés par une maladie chronique (VIH, diabète, cancer, SEP, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, etc.) soit près de 20 % de la population. Les malades ont fait la preuve de leurs capacités à améliorer l'organisation du système de soins dans le VIH/SIDA, dans l'hémophilie, dans les maladies rares… L'amélioration de l'organisation du système de santé ne peut donc être conduite sans la participation des malades. L'Université des patients répond à la demande émanant directement des personnes vivant avec une maladie chronique qui souhaitent pouvoir mobiliser leur expérience et en partager les acquis avec la collectivité dans le champ de la santé, de la formation et aussi dans d'autres domaines où ils peuvent transposer leurs compétences.

L'Université des patients n'est pas la simple délivrance d'un diplôme d'éducation thérapeutique. Certes, elle relève d'une même démarche de transformer le patient chronique en acteur de son traitement, mais elle invente une nouvelle étape dans la consolidation de l'expertise des patients, à savoir sa professionnalisation et sa capacité d'accompagner d'autres patients et soignants par la suite. Différents DU existent, dont celui d'éducation thérapeutique, de démocratie sanitaire, d'accompagnement dans le parcours en oncologie, ou dans le syndrome de grêle court. Conçu et déployé en partenariat avec l'Institut Universitaire en Cancérologie (IUC), le premier diplôme s'intitule « mission d'accompagnant du parcours patient en Cancérologie », selon le modèle du patient-partenaire. Chaque diplôme s'adosse sur un dispositif législatif. Les diplômes en éducation thérapeutique s'appuient sur la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST, 2009, p. 12184), le diplôme d'accompagnement en cancérologie s'appuie sur le Plan cancer, le diplôme en démocratie en santé sur la loi de modernisation de santé. L'enquête « Grand Bleu » (2016)[4] a délivré quelques données sur le profil des étudiants, leurs attentes, leurs situations sociales, leurs qualifications : 30 % des étudiants sont en situation de précarité et déclarent un revenu inférieur à 600 €/mois ; 56 % sont en état de stabilisation ou de rémission de leur maladie ; 80 % déclarent avoir été l'objet de discrimination au travail, à la banque, ou par leurs amis ; 31 % déclarent que leur entourage a éprouvé de la fierté quand ils l'ont informé de leur désir d'aller à l'université ; 60 % désirent continuer à faire des études. Les étudiants, qui ont été précarisés par leur maladie, déclarent souhaiter accroître leur légitimité, par un diplôme, et explorer de nouvelles voies de professionnalisation.

4. Enquête annuelle sous forme de questionnaire conduite par l'Université des patients pour mieux connaître son public.

L'approche holistique du soin via ses dimensions subjective, institutionnelle et politique

La Chaire de philosophie à l'Hôpital (Hôtel-Dieu, Paris ; Hôpital Sainte-Anne) propose, quant à elle, de produire une réflexion, dans le sillage de Canguilhem (1943 ; 1978) et de Foucault (1963), de Pollak (1990 ; 1991) et de Goffman (1968), ou plus généralement de l'École de Frankfort, d'Adorno à Axel Honneth – celle-là même qui déconstruit les avatars de la rationalité instrumentale et calculante, et qui interroge les processus de réification du sujet –, dans le sillage également de Guattari, de Tosquelles, d'Oury, de tous ceux qui ont cherché à analyser la dimension institutionnelle du soin, en montrant comment une fonction soignante qui n'était pas en partage n'était pas susceptible de produire un soin, et de répondre de façon éthique aux différents enjeux soulevés par la médecine.

« Pour ne pas s'endormir, il a une petite gymnastique à pratiquer tous les matins, comme le pianiste fait ses gammes. Cette gymnastique, c'est de dissocier le statut, le rôle et la fonction. » (Oury, 2014). Ces exercices de gammes, comme d'autres sont spirituels ou mathématiques, celui qui invite à les pratiquer n'est autre qu'un médecin : Jean Oury, psychiatre, et l'une des figures emblématiques de La Borde[5] et de la psychothérapie institutionnelle. Dans le sillage de Tosquelles et de Saint-Alban[6], il a parfaitement vu que soigner le malade sans soigner l'institution relevait purement et simplement de l'« imposture ».

La méthodologie de la Chaire de philosophie à l'Hôpital ne dissocie pas les approches subjective, institutionnelle et politique du soin. Le soin n'appartient pas à une caste de soignants qui distribueraient leurs soins, comme d'autres les bonnes paroles, aux dits soignés incapables d'être actifs dans le processus du soin. Le soin est une fonction en partage, relevant de l'alliance dialectique, créative, des soignants et des soignés, qui ensemble font éclore une dynamique singulière, notamment tissée grâce à la spécificité des sujets qu'ils sont. Il ne s'agit pas de dire que la seule subjectivité fait l'affaire, mais qu'elle est partie prenante de la réussite du soin, de son caractère opérationnel. Si le soin est central pour le sujet – au sens où il est matriciel pour l'épanouissement de l'individuation, d'une certaine forme de bien-être personnel –, le sujet est également central pour le soin – au sens où le « colloque singulier », ou encore la qualité des relations intersubjectives entre soignés et soignants, entre soignants eux-mêmes (et s'ouvre ici, nous y reviendrons, la question institutionnelle), sont déterminants, de même que la reconnaissance subjective

5. La clinique de Cour-Cheverny (Loir-et-Cher), dite clinique de La Borde, est un établissement psychiatrique fondé en 1953 par le Dr Jean Oury.

6. Dès 1940, l'hôpital de Saint-Alban (Lozère) devient le lieu emblématique du mouvement de rénovation des hôpitaux psychiatriques.

réciproque entre patients et soignants. Soin et sujet(s) sont indissociables, et s'ils sont à l'inverse contraints à la dissociation, ils mettent en péril et le soin et les sujets. Si toute une partie des médecins, des patients et des familles en ont l'intuition, voire pratiquent et font évoluer ce savoir-faire et ce savoir-être du soin, il n'en demeure pas moins que la relative faible présence des humanités dans la formation initiale et continue des médecins, comme l'émergence encore timide de l'éducation thérapeutique, ne facilitent pas cet enseignement. Or cela est constitutif de la performance du soin, au même titre que la présence des technologies les plus modernes, et constitue même l'appropriation possible de ces dernières.

La Chaire de philosophie à l'Hôpital a pour but initial d'ouvrir un espace critique de confrontations des savoirs issus des sciences humaines et sociales, comme de la médecine, dans une conception la plus extensive possible, même si le nodal de la chaire est philosophique, comme son nom l'indique. Le questionnement et la méthodologie philosophiques sont privilégiés ici pour montrer comment l'hôpital est un *common*, un bien commun, et même un *scientific common*, autrement dit un lieu de partage de connaissance et de reconnaissance. La chaire cherche à faire lien, bien sûr, avec toutes les entités liées à l'éthique et aux humanités, qui le souhaitent : l'Université des Patients (Sorbonne Université), le programme « La Personne en médecine » (Paris VII), la Chaire Hospinommics, l'École éthique de la Salpêtrière, le Laboratoire ILumens (Paris V), la Fédération hospitalière de France, l'IHEIE (Mines-ParisTech), l'école 42, etc. La chaire vient consolider cette constellation, en offrant un lieu, très hybride, ouvert à tous, patients, médecins, citoyens, familles, soignants de tout type, pour envisager ensemble l'avènement d'un soin le plus humaniste possible, assumant les défis technologiques posés à la santé actuelle, et les révolutions internes que le système institutionnel et ses différents partenaires subissent. Prenons un seul exemple, emblématique de cette transformation : le tournant ambulatoire de l'hôpital, combinant un réquisit d'amenuisement des coûts financiers et les attentes, aussi, d'une patientèle qui désire être soignée différemment, plus rapidement, et sans doute avec un ressenti plus fort de continuité entre les différentes périodes de la vie que représentent la maladie et l'absence de maladie. En effet, le boom des maladies chroniques invite à mettre en place ce sentiment de continuité dans la vie des patients et des soignants, tant la maladie – bien que soignée – ne disparaît pas. Le tournant ambulatoire de l'Hôpital a, faut-il le rappeler, comme premier partenaire, la considération pour le patient, sa reconnaissance en tant que sujet et porteur d'un savoir spécifique nécessaire à la compréhension de son mal. Si le patient n'est pas considéré comme un « agent », un acteur de son traitement, le tournant tournera court. Aujourd'hui, tout le monde s'entend pour vouloir l'appliquer, des médecins de ville aux médecins hospitaliers, en passant par les administratifs de la Sécurité sociale. Mais, de nouveau, si le patient est infantilisé, désubjectivisé, cette innovation, indépendamment de sa haute technicité,

s'arrêtera très vite. Plus qu'un partenaire, le patient doit être un patient expert, un patient compétent, entouré d'une sphère médicale qui l'accompagne d'une manière humaine. À l'hôpital, il est encore trop souvent maintenu dans la désubjectivation. Avec l'ambulatoire, la complaisance dans ce domaine ne sera plus de mise. Pour que l'ambulatoire soit opérationnel, le patient doit cesser d'être chosifié pour devenir un acteur à part entière du soin. C'est cette fonction soignante en partage qu'il s'agit d'inventer et d'enseigner.

Les humanités, et notamment la philosophie, défendent une approche du soin plus holistique et dans laquelle la vulnérabilité du patient est prise en compte sans jamais la renforcer, ni la considérer comme synonyme d'incapacité. La vulnérabilité, d'ailleurs, est une vérité de la condition humaine, partagée par tous, et pas uniquement par ceux qui font l'expérience plus spécifique de la maladie. Certes, la vulnérabilité fragilise le sujet, mais chacun doit se rappeler qu'elle peut être aussi l'occasion d'une sublimation possible, qu'elle l'est d'ailleurs souvent, tant l'individu reconquiert son individuation à l'aune des épreuves existentielles qu'il traverse. La lecture des vies des créateurs révèle souvent les affres qu'ils ont éprouvées avant de les transformer en style, en art, en œuvre, en progrès et en connaissance pour le reste des hommes. Il ne s'agit nullement de défendre une approche doloriste de la vérité au sens où l'expérience de la douleur serait source de vérité et d'amélioration de l'humain, mais de rappeler ce fait essentiel de la vulnérabilité, à savoir qu'elle peut – notamment quand elle fait l'objet d'un soin – être tout à fait « capacitaire ». Veiller, dans la santé, à construire une « vérité capacitaire » qui donne au sujet malade les moyens physiques et psychiques de dépasser sa maladie est d'ailleurs un fait de toute première importance, pour le médecin. Dire la vérité au malade est certes une nécessité mais la nécessité de veiller à ce que la vérité n'affaiblisse pas le sujet et les aidants mais les renforce dans leur quête de traitement et de guérison est également un fait très important – d'autant que le régime d'incertitude dans lequel évolue la médecine invite à quelque humilité par rapport à la perception de ce qui est vérité. L'enseignement des humanités permet notamment d'envisager la « vérité » dans toute sa complexité, notamment relationnelle, et sa polysémie.

La problématique de la fonction soignante en partage invite également à étudier les organisations institutionnelles sociales et sanitaires, et à vérifier qu'elles sont compatibles avec une éthique du soin. Les cas d'épuisement professionnel chez les soignants, notamment en secteur hospitalier, ou encore chez les étudiants – qu'ils soient élèves infirmiers ou futurs médecins –, le nombre toujours conséquent de suicides des soignants, ou encore le nombre encore trop important des dénonciations des patients concernant les pratiques soignantes trop *chosifiantes* ne sont certes pas le simple fait des organisations liées à la santé. Tous les secteurs publics, comme les entreprises et les associations, ont été victimes ces dernières années d'un management déshumanisant, oscillant entre pression arbitraire et injonctions contradictoires et rendant malades quantité de personnels. La situation n'est

donc pas unique. Néanmoins, que l'univers du soin soit lui-même malade n'est pas sans conséquences spécifiques dans la mesure où l'impact de ce manque de soin – dans un espace qui est précisément destiné à soigner, ce qui n'est pas le cas d'une administration ordinaire ou d'une entreprise – est bien plus dommageable pour les patients, les citoyens, et le monde de la santé en règle générale. C'est ce que Jean Oury avait nommé, en 1957, « l'ambiance » à l'hôpital, terme quelque peu anodin mais qui tentait de rendre plus compréhensible et partageable par chacun l'idée de « pathoplastie », à savoir la dimension pathogène directement en relation avec le milieu environnant. Ou pour le dire plus simplement encore : comment un milieu peut rendre malade celui qui s'y trouve. Dès 1927, le psychiatre Hermann Simon avait parlé de « soigner l'hôpital », précisément dans le but de bien soigner les malades, et Tosquelles, à Saint-Alban, en avait fait sa pratique. Et Oury de commenter :

> Bien sûr, si un directeur est sadique, phobique, paranoïaque, tout s'en ressent. On aura beau amener des techniques de pointe, de la psychanalyse de groupe ou autres, on n'aboutira pas à grand-chose. Mais il y a une pathologie qui est entretenue par la structure de l'ensemble hospitalier, par les habitudes, les préjugés… (Oury, 2009, p. 13)

C'est dans ce sens-là que Tosquelles disait qu'en psychiatrie on est en retard de plus de cent ans sur la médecine ou la chirurgie : on n'a pas encore inventé l'asepsie. Ou comment chaque institution n'a pas seulement à affronter la lutte contre le nosocomial « physique », mais contre le nosocomial « psychique », au sens où il y a une contamination tout aussi délétère pour les structures de soin, qui n'est pas matérielle, mais immatérielle, relationnelle, intersubjective, qui renvoie aux rémanences de domination, de mépris, de discrimination dans les rapports sociaux. Là encore, la Chaire de philosophie à l'Hôpital espère pouvoir contribuer activement à la mise en place de ce regard critique sur le fonctionnement des organisations et des institutions afin qu'elles puissent rénover leurs pratiques et élaborer le meilleur soin possible pour les soignés et les soignants.

Le fort développement des maladies chroniques invite également la chaire à se saisir d'une réflexion plus sociétale concernant la définition de la maladie et son acception sociale. Si l'on se réfère à la définition de l'OMS, la maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années et dont le retentissement sur la qualité de vie des patients et de leur environnement, familial et professionnel, est considérable. Le rappel de cette définition montre à quel point la définition de la maladie a considérablement changé. La maladie n'a pas basculé du côté de la mort mais du côté de la vie : être malade signifie désormais plus souvent vivre avec un mal qu'y succomber directement, voire vivre mal avec un mal qui vit. « Aucune guérison n'est un retour à l'innocence physiologique car il y a irréversibilité de la normativité biologique », écrit

Canguilhem (2007 [1943], p. 156) dans son *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*. Depuis longtemps, le deuil de la guérison définie comme retour à l'état antérieur s'est opéré, et une sorte de démystification de la guérison s'est produite. Pour autant, la réalité très âpre de la maladie chronique produit un nouveau deuil de la guérison, comme s'il s'agissait de guérir de l'idée même de guérison. C'était d'ailleurs, là aussi, le propos de Canguilhem dans un article de 1978, intitulé « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? » :

> La conscience lucide du fait que guérir n'est pas revenir aide le malade dans sa recherche d'un état de moindre renonciation possible, en le libérant de la fixation de l'état antérieur […] Apprendre à guérir, c'est apprendre à connaître la contradiction entre l'espoir d'un jour et l'échec, à la fin. Sans dire non à l'espoir d'un jour. (Canguilhem, 2002 [1978], p. 99)

La maladie chronique est loin d'être un seul défi pour le monde médical : elle est l'occasion d'une expérience de vie très intense en questionnements physiologiques et métaphysiques, au sens où elle vient reparamétrer toutes les catégories de bien-être, de bonheur, de rapports avec autrui et avec son propre corps. Qu'est-ce donc que cette santé malade, que cette maladie qui dure, et qui, souvent, sait parfaitement se cacher derrière une invisibilité ? Qu'est-ce donc que cette invisibilité de la maladie qui laisse des traces partout et irradie sur l'environnement de façon parfois très délétère ? Comment mieux soigner cela, et accompagner ces sujets ? Là encore, la chaire se remémore cette vérité première qu'il n'y a pas de maladie mais seulement des sujets qui tombent malades et que la reconnaissance de cette subjectivité est la seule opérationnelle pour la production d'un soin.

Conclusion et perspectives

Les malades avaient-ils besoin d'une université ? Les personnels de l'Hôpital, médecins et soignants, comme les patients et les familles, avaient-ils besoin d'une chaire de philosophie au sein de l'hôpital ? En fait, depuis plus spécifiquement la fin des années 1980, la tragédie sanitaire suffisamment grave qu'a été le sida a poussé la médecine et les sciences humaines à faire alliance pour résoudre certains des problèmes posés par une épidémie et sa chronicité. Dès lors, les cliniciens de l'accompagnement ont été confrontés à des questions imprévues à résoudre : à quoi sert de survivre à sa propre mort annoncée si rien n'est prévu au niveau social pour se réinsérer ? À quoi/à qui « ma » mort peut-elle servir ? Survivre biologiquement a-t-il un sens si cette existence ou cette survivance ne sont pas pensées par la collectivité ? Déployer une clinique de l'écoute et de l'accompagnement des malades sur quatre générations épidémiologiques a ainsi permis d'expérimenter plusieurs situations cliniques : (1) accompagner une génération de malades

en l'absence de traitement médical ; (2) accompagner des populations dans le cadre d'une démarche volontaire vers la découverte de leur statut sérologique ; (3) accompagner des malades en difficulté de prise de traitement ; (4) accompagner le retour à la santé. Cette plongée dans l'univers de l'accompagnement a fait surgir la nécessité de construire un abri universitaire, de développer un espace où les malades qui le désirent peuvent venir étudier, soit inscrire leur trajectoire individuelle dans une histoire collective, se fabriquer à leur rythme un nouveau portefeuille de compétences, se poser et réfléchir sur leur expérience, la théoriser et l'enseigner. Tant qu'il n'y a pas de consolidation institutionnelle de tels apprentissages, tous les dispositifs thérapeutiques, tous les collectifs sanitaires déployés dans de telles situations exceptionnelles risquent d'être éphémères alors même qu'ils relèvent – certes – de la *technè* mais qu'ils sont également porteurs d'une *épistémê* prometteuse, notamment pour les autres maladies. Construire un dispositif à la marge de l'institution était une option, mais c'était prendre le risque d'implanter à la périphérie un dispositif d'accueil de publics déjà exposés à de multiples marginalisations. C'est au cœur du système universitaire et de l'hôpital qu'il fallait déployer ces deux projets. Protéger la démocratie, protéger les fonctions des institutions, c'est multiplier les connexions entre les citoyens et les composantes institutionnelles déjà existantes. L'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital posent notamment la question de l'autorité épistémique, c'est-à-dire la question de qui fait autorité en termes de savoirs, de connaissances, de compétences. En ce sens, développer l'autorité épistémique des malades, comme « public » au sens de Dewey, revient à réunir les conditions leur permettant de déployer leur droit à exercer leur liberté d'enquête, et instaure de nouvelles relations entre les soignants entre eux, et avec les patients. Une compétence lorsqu'elle est acquise dans l'adversité a la même valeur qu'une compétence acquise dans un dispositif de transmission verticale de savoirs. Ce n'est pas parce qu'une compétence est acquise dans un groupe de pairs qu'elle a moins de valeur ou de légitimité qu'une compétence acquise 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.

L'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital s'inscrivent dans une tradition héritée des Lumières, avec l'intégration de quelques ruptures critiques (Adorno, Bourdieu, Deleuze, Guattari), au sens où il faut prendre en compte les outillages intellectuels différenciés et construire des dispositifs pédagogiques visant à réduire et à lutter contre le sentiment d'illégitimité dans le rapport à la connaissance éprouvé par les étudiants qui, du fait qu'ils aient construit une expertise selon des modalités relevant de l'autodidaxie ou de la faible autorité accordée aux associations, ne se sentent pas légitimes

pour oser déconstruire la *doxa* académique. Il est important de penser à des dispositifs de transmission des savoirs qui intègrent une problématisation de leur appropriation par les étudiants, et qui mettent tout en œuvre pour éviter les effets et les techniques d'intimidation dans la présentation des savoirs. L'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital s'inscrivent également dans les courants cliniques pédagogiques et psychosociologiques de la formation des adultes illustrés par Dewey, Freinet, Freire, Tosquelles, Oury, Ardoino, Lapassade, Winnicott, Cifali, Lewin, Rogers. Ces courants et ces auteurs ont en commun d'attirer l'attention sur le fait que l'enseignant ou l'institution d'enseignement ne doivent pas devenir un des principaux obstacles dans l'accès à la connaissance. Étant donné que les dispositifs législatifs existants comme la Validation des acquis de l'expérience-VAE (2002), la Validation des acquis professionnels-VAP (1985) et le droit à l'éducation et la formation tout au long de la vie (1995) prévoient que toute personne puisse à tout moment de sa vie avoir accès à l'éducation, la Chaire de philosophie à l'Hôpital et l'Université des patients parachèvent ces dispositifs en leur ouvrant un espace jusqu'alors fermé, dans un climat d'innovation propice à de nouvelles élaborations théoriques et pratiques.

On a donc tout intérêt à faire reconnaître l'expérience des malades, en montrant que leurs acquis sont non seulement l'équivalent d'acquis professionnels, reconnus dans d'autres métiers, mais surtout peuvent être utilisés comme ressources nous permettant de trouver des solutions à d'autres problèmes dans la société. Quand on sait prendre régulièrement des décisions en situation d'incertitude, quand on finit par savoir gérer des situations à risque répétées, quand on sait réagir face à l'annonce programmée de sa mort, les compétences qui s'acquièrent à l'occasion de cette expérience sont transférables dans d'autres champs, notamment ceux exposant la collectivité à la peur, au risque et à la terreur pour ne citer que quelques exemples. Les compétences des humains acquises dans les situations de grande adversité souffrent d'un manque de valorisation sociale et sont rarement l'objet d'enseignement et d'apprentissage (Tourette-Turgis, 2015).

Dans la continuité de ces nouveaux dispositifs relevant d'une école française du soin, l'émergence et la consolidation d'une clinique du rétablissement (Tourette-Turgis, 2018) sont essentielles. Si en médecine on est passé de la médecine de l'aigu à la médecine du chronique il nous reste à explorer le paradigme du passage de la médecine du chronique à la médecine du rétablissement, les données épidémiologiques américaines confirmant qu'il s'agit là d'un problème de santé publique dans la mesure où 3 millions de personnes ayant survécu aux cancers en France présentent des besoins spécifiques. Autre expérimentation inédite à mettre en place : un hôpital des patients, géré par les patients experts, autrement dit, dirigé et administré par eux et dans lequel le corps soignant délivrerait ses compétences fondamentales et traditionnelles, en étant plus soucieux des questions d'innovation sociale et d'appropriation sociale des parcours de soin et des nouvelles thérapeutiques. En effet,

en mettant les usagers de l'hôpital dans les instances de décision en matière d'organisation du travail médical, il est à parier qu'ensemble avec les soignants et les administratifs, ils élaboreraient des recommandations pratiques à visée d'optimisation. Les patients sont déjà représentants des usagers et, à ce titre, siègent dans les hôpitaux mais on réduit trop souvent le territoire de leurs interventions à la médiation des conflits et des troubles engendrés par le dysfonctionnement de l'hôpital, alors qu'ils pourraient faire des propositions créatives pour faire de l'hôpital un lieu pensé à partir du patient et non à partir de ceux qui interviennent sur leurs corps. Des aménagements simples et symboliques prenant en compte la division réelle du travail médical entre les soignants et les soignés optimiseraient l'intervention médicale et paramédicale, en faisant du soin non pas un espace descendant dans lequel l'intervention serait pensée comme une intervention sur un malade passif mais comme une co-intervention dans laquelle chacun produit la part de l'activité de soin qui lui revient. Les soignants en quelques années ont perdu la gestion et l'administration des hôpitaux aux profits de gestionnaires qui leur ont volé le cœur du soin, il est tout à fait possible que des milliers d'entre eux préfèrent rendre l'hôpital aux patients et en partager la gestion avec eux pour mieux préserver le cœur de leur métier et son exigence.

Références bibliographiques

Brazelton, T. B. (1983). *La naissance d'une famille ou comment se tissent les liens*. Paris : Seuil.

Bowlby, J. (1978). *Attachement et perte*. Paris : Presses Universitaires de France.

Canguilhem, G. (2002 [1978]). *Écrits sur la médecine*. Paris : Seuil.

— (2007 [1943]). *Le normal et le pathologique.* Paris : Presses Universitaires de France.

Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique*. Paris : Presses Universitaires de France.

Goffman, E. (2002 [1968]). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux.* Paris : Minuit.

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009. Hôpital, Patients, Santé et Territoires. JORF n° 0167 du 22 juillet 2009, page 12184.

Nay, O. *et al.* (2016). Achieving universal health coverage in France: policy reforms and the challenge of inequalities. *The Lancet, 387*, Special Series (10034), p. 2236-2249.

Oury, J. (2009). Séminaire de La Borde du 25 octobre 2008. *La clinique lacanienne, 15/1*, p. 11-21. DOI : 10.3917/cla.015.0011. URL : https ://www. cairn. info/revue-la-clinique-lacanienne-2009-1-page-11.htm

— (2014). Entretien réalisé par Élodie Maurot en août 2012, paru dans *La Croix* le 19 mai 2014.

Pollak, M. (1990). La clinique des associations de lutte contre le sida. Entre bénévolat et professionnalisation. *L'Information Psychiatrique, 66/8,* 809- 814.

— (1991). Histoire d'une cause. *Autrement, 130*, 24-39.

Rogers, C. (1942). *Counseling and psychotherapy.* Boston : Houghton Mifflin Co.

Stern, D. (1981). *Mère-enfant, les premières relations.* Paris : Odile Jacob.

Spitz, R. (1946). Hospitalism; A follow-up report on investigation described in volume. *The Psychoanalytic Study of the Child, 2*, 113-117.

Tourette-Turgis, C. (2013a). L'Université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cité, 4*, 174-186.

— (2013b). *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*. Habilitation à diriger des recherches (sciences de l'éducation, spécialité formation des adultes). CNAM-Paris 13, France.

— (2015). *Éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage.* Bruxelles : De Boeck.

Tourette-Turgis, C. *et al.* (2018). Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins, *Soins, 824*, 66-69.

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.

This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

http://www.elsevier.com/authorsrights

Author's Personal Copy

Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins

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**

La période après la fin des traitements du cancer nécessite des offres de services et d'accompagnement personnalisées et fondées sur le concept théorique et clinique du rétablissement. Ce dernier comporte en effet plusieurs dimensions : il ne suffit pas d'être en rémission ou déclaré médicalement guéri pour être rétabli.

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – cancer ; confiance ; guérison ; parcours de soins ; relation ; rétablissement ; santé mentale ; soignant ; soin

Including recovery in the care pathway after cancer. *The period after cancer treatments have finished requires personalised services and support, based on the theoretical and clinical concept of recovery. The recovery phase comprises several dimensions: it is not because a patient is in remission or declared medically cured that he or she has recovered.*

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – cancer; care; caregiver; care pathway; cure; mental health; recovery; relationship; trust

Catherine Tourette-Turgis[a]
Professeur, Fondatrice de l'Université des patients

Joseph Gligorov[b]
Professeur

Cynthia Fleury[c,*]
Professeur associé à l'École des Mines de Paris

Jean-François Pelletier[d]
Professeur

[a]Sorbonne Université, bâtiment stomatologie, 3e étage, 91, boulevard de l'hôpital, 75013 Paris, France

[b]Service d'oncologie médicale, Hôpital Tenon, 4, rue de la Chine, 75020 Paris, France

[c]École des Mines de Paris (Mines-ParisTech), 60, boulevard Saint-Michel, 75005 Paris, France

[d]Département de psychiatrie, Université de Montréal, pavillon Roger-Gaudry 2900, boul. Édouard-Montpetit, bureau S-750, Montréal H3T 1J4, Québec

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail : cynthia.fleury@mines-paristech.fr (C. Fleury).

L'essor de thérapeutiques efficaces dans le cancer, le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et plusieurs maladies mentales, au cours des trente dernières années, a eu des effets bénéfiques sur les malades en termes d'années de vie gagnées, de disparition des symptômes, voire de guérison.

Pourtant, il persiste un "impensé" du rétablissement dans les parcours de soins, particulièrement au niveau des organisations soignantes. Comment peut-on investir dans la rémission symptomatologique de ces pathologies sans considérer le rétablissement, qui concerne le devenir de la personne ? D'un point de vue d'une éthique du "prendre soin", il semble que l'un ne peut pas advenir sans l'autre. *« De tous les objets spécifiques de la pensée médicale, la guérison est celui dont les médecins ont le moins traité »*, assurait déjà le médecin et philosophe Georges Canguilhem [1].

Les associations de malades du sida ont fait de leur pathologie un vecteur de transformation organisationnelle des soins. Les premiers mouvements civiques du rétablissement en psychiatrie ont permis l'émergence d'un nouveau courant de pratiques cliniques en santé mentale [2]. La première coalition des survivants du cancer a été à l'origine d'une nouvelle définition institutionnelle et médicale du cancer aux États-Unis [3].

Le rétablissement

Le cancer et les troubles psychiques partagent en commun l'existence d'un "bon pronostic", mais chacun peine à intégrer, dans le parcours de soins, le déploiement précoce d'interventions centrées non pas exclusivement sur la disparition des symptômes, mais aussi sur le maintien capacitaire optimal des sujets qui y sont exposés. C'est dans le champ de la santé mentale que le rétablissement est le plus développé. Comme le décrit le psychiatre Bernard Pachoud, *« Se donner comme objectif le rétablissement plutôt que la guérison – ou la rémission symptomatique – implique donc un déplacement de l'attention, qui se détache de la maladie et des facteurs de son évolution pour se porter vers ce qui est désormais l'enjeu principal : le réengagement dans une vie active, l'optimisation des conditions de vie quotidienne et de vie sociale »* [4].

Le rétablissement comme processus nécessite la mise en place de dispositifs centrés précisément sur toutes ses composantes (médicale, sociale, économique, professionnelle, existentielle, affective, sexuelle). Celles-ci, afin d'être explorées, nécessitent d'introduire dans le parcours de soins des points d'étape et l'utilisation de stratégies narratives en complément des informations délivrées aux malades sur les différents marqueurs de l'activité du virus, des cellules

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2018.02.016

Author's Personal Copy

cancéreuses ou des mouvements psychiques.

Besoins des patientes lors des consultations de surveillance

De manière asymétrique, les patientes dans les consultations de surveillance ont formulé le regret de ne pas avoir bénéficié d'un temps d'annonce conséquent à la fin de la phase intensive des traitements. Comme le formule une femme, *« Si j'avais su que j'étais guérie, j'aurais déjà pu me relancer au niveau professionnel ! »*. D'autres auraient aimé savoir beaucoup plus tôt que leur cancer était de "bon pronostic" : *« J'ai dormi, j'ai déprimé, angoissé depuis un an et surtout j'ai commencé à boire ! »*

Versant philosophique de l'annonce de la guérison

L'individu aux prises avec l'énoncé de sa rémission, sans annonce suffisamment consistante *(encadré 1)*, peut se retrouver dans une situation difficile, l'obligeant à se convaincre de sa guérison. Cette privation peut l'empêcher de s'engager dans sa mise en rémission ou sa guérison. Au sens de Paul Ricœur, c'est parce que quelqu'un en qui j'ai confiance peut témoigner-attester que je suis guéri, que j'atteste en retour de ma fiabilité en tant qu'être vivant [5]. Cela signifie qu'il est possible de me faire confiance à nouveau et de me confier des tâches.

Le sujet passe du soupçon dont l'accablent les assurances, les emprunts, la banque, le monde du travail, à une attestation de son moi vivant fiable. *« Il n'y a de recours contre le soupçon qu'une attestation plus fiable. »* [5] Si personne, dans le parcours de soins, ne lui offre cette attestation de fiabilité, le sujet risque de retomber dans le monde de la croyance, notamment celles des autres. Cela s'exprime clairement chez cette femme qui ne sait plus quoi penser lorsque ses collègues lui demandent si elle est vraiment prête à reprendre son poste : *« J'ai besoin de retrouver mon travail pour finir de guérir, mais devant les doutes de mes collègues, j'ai besoin que vous me confirmiez qu'il est bien fini, mon cancer ! »*

Une sémantique commune

Il est intéressant de constater qu'aux États-Unis, l'usage du terme "survivant du cancer" (*survivor*) remonte à 1986 et est concomitant de la création de la première coalition nationale des personnes survivantes au cancer avec une Déclaration des droits des survivants, publiée en 1988 par la Société américaine du cancer [3]. Il s'agissait de remplacer le terme de "victimes du cancer" par "survivants du cancer", et de créer ainsi une terminologie plus bénéfique pour les individus concernés. Cette première coalition donne une définition large de la survivance : *« Un individu est reconnu comme un survivant du cancer à partir de son diagnostic et tout au long de sa vie. Les membres de la famille, les amis, les proches, les aidants sont aussi impactés et donc inclus dans cette définition. »* [3]

Concernant le VIH, nous avons été habitués à travailler depuis le début de l'épidémie des années 1980 avec les associations anglo-saxonnes, et à partager avec elles l'appellation de "*HIV survivors*", "*HIV long term survivors*". En santé mentale, le terme utilisé est "*recovery*", qui se traduit en français par "rétablissement", terme préféré de loin par les usagers de ce domaine [7] au concept de "réhabilitation". Ces hésitations sémantiques illustrent l'hétérogénéité conceptuelle en œuvre, qui est en soi à prendre en compte au regard des dispositifs sanitaires mis en place à destination des publics concernés, car le choix du terme a un impact sur l'offre des dispositifs qui en découlent.

La qualité de vie après le traitement d'un cancer

Les résultats des études au niveau mondial sur la qualité de vie après la fin des traitements dans le cancer, l'enquête Vican 2 [8] sur la qualité de vie deux ans après le cancer, concordent sur la nécessité de développer des interventions pour réduire et prévenir les conséquences sociales, professionnelles, économiques,

Encadré 1

Difficultés à annoncer les "bonnes nouvelles"

Des observations conduites dans des consultations de surveillance de plusieurs services d'oncologie de cancer du sein1 permettent de prendre conscience des difficultés des soignants à aborder ouvertement avec leurs patientes la question de la rémission-guérison.
Il n'existe pas de consensus, y compris dans un même service, sur le vocabulaire à employer avec les patientes.
Des professionnels ont fait part de leur manque de formation à l'annonce de la guérison alors qu'ils estimaient avoir été bien formés à "l'annonce de mauvaises nouvelles".

Par ailleurs, évoquer la rémission-guérison nécessite d'aborder de front, avec les patients, la peur de la rechute, qui représente le premier objet d'inquiétude des sujets ayant eu un cancer avec "un bon pronostic".
Il existe toutefois des recommandations pour évoquer cette crainte à l'intention des intervenants impliqués dans le suivi des personnes après un cancer [6].

Note

[1] Ces observations ont été menées par des étudiantes du diplôme universitaire Mission accompagnement du parcours de soin de l'université des patients, université Pierre-et-Marie-Curie, Paris (75), dans plusieurs services d'oncologie dont celui de l'hôpital Tenon (AP-HP, 75).

Author's Personal Copy

Références

[1] Canguilhem G. Écrits sur la médecine. Paris: Seuil; 2002. p. 69.
[2] Barbot J. Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida. Paris: Balland; 2002.
[3] Spingarn ND. The cancer survivors' bill of rights. Atlanta, GA: American Cancer Society; 1988.
[4] Pachoud B. Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. Inf Psychiatr. 2012;88:257-66.
[5] Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris: Seuil; 1990. p. 34.
[6] Dauchy S, Ellien F, Lesieur A et al. Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer ? Les recommandations de la Société française de psycho-oncologie (SFPO). Psycho-Oncol. 2014;8:52-8.
[7] Pelletier JF, Tourette-Turgis C. Recovery-oriented medical training : A narrative literature review for the university of Recovery as a new concept of co-learning between patients and (future) healthcare providers. J Community Med Health Educ. 2016;6:495.
[8] Institut national du cancer (INCa). La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer. Collection État des lieux et des connaissances/Recherche; 2014. http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer
[9] Mayer DK, Nasso SF, Earp JA. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship care in the USA. Lancet Oncol. 2017;18:e11-8.
[10] Baranes M. La comorbidité – un nouveau paradigme pour penser et soigner le cancer; du traumatisme au traumatogène : la clinique psychique du cancer. La lettre du cancérologue. 2017;XXVI.
[11] Davidson L, Roe D. Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. J Mental Health. 2007;16:459-70.

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

affectives du cancer, et sur la nécessaire coordination des soins afin d'assurer les besoins de santé des survivants – guéris – ou en rémission du cancer.

La Société française de psycho-oncologie (SFPO), dans ses recommandations sur l'après-cancer, qualifie cette phase de transition et rappelle que *« les données acquises par plus de trente ans de recherches en psycho-oncologie montrent que des séquelles physiques ou psychiques de la maladie et des traitements persistent chez plus de 50 % des patients* […] » [6].

Les besoins des personnes en rémission d'un cancer

La revue *Lancet Oncology* a consacré un dossier, début 2017, au parcours des personnes après un cancer, en illustrant les différents enjeux sanitaires posés par les besoins d'une population en plein essor, qui dépassera les vingt millions d'individus en 2026 aux États-Unis [9]. Chez les survivants à long terme, sont observés, dix ans après le diagnostic initial, chez 15 à 20 % d'entre eux : une anxiété-dépression, un stress post-traumatique [10], une détresse plus élevée que dans la population générale, un appauvrissement, des problèmes de carrière et d'emplois, une peur de la récurrence, des symptômes résiduels des traitements, des problèmes de sommeil, des troubles de la sexualité.

La survie à long terme pose un certain nombre d'interrogations ayant trait à l'organisation des soins et à l'éventuelle nécessité de faire de l'après-cancer une spécialité en oncologie. Les auteurs abordent l'essor des formations à destination des patients, la création d'un corps d'onco-généralistes, la multiplication de programmes de *counseling* et d'accompagnements innovants.

Le processus de rétablissement en santé mentale

En psychiatrie, la rémission symptomatique est une phase nécessaire, mais non suffisante pour atteindre le rétablissement. Les militants du mouvement du rétablissement en psychiatrie et les travaux théoriques fondateurs de Larry Davidson [11] décrivent différentes étapes en termes d'expérience vécue par le sujet.

Ainsi, le rétablissement commence avec l'espoir du point de vue expérientiel. Les premières étapes du rétablissement peuvent donc commencer très tôt, mais la plupart du temps elles sont niées ou empêchées. Celles-ci comprennent une phase importante où le sujet distingue "être schizophrène" et "avoir une schizophrénie", et une phase où il reprend le contrôle sur sa vie. Il est important d'introduire, dans le parcours de soins, des éléments aidant les personnes à entrer dans leur parcours de rétablissement au moment optimal pour elles.

Le rétablissement, organisateur des pratiques cliniques

Il ne faut donc pas se concentrer sur les symptômes, mais ouvrir d'emblée l'axe du devenir du patient. En oncologie, a été observée une tendance à demander au sujet de laisser de côté toute sa vie professionnelle, et de se concentrer sur ses soins et ses traitements. En conséquence, la personne se retrouve à la fin des traitements avec tous ses dossiers à gérer en même temps, y compris le retour au travail. La question est : qui doit prendre les décisions, dans le parcours de soins, d'aborder tel ou tel sujet ?

Il paraît intéressant de conduire des travaux communs sur toutes les pathologies qui comportent un parcours de rétablissement. En effet, la littérature sur le cancer, ainsi que les interventions thérapeutiques de plus en plus efficaces et rapides militent en faveur d'une préparation précoce des patients à leur entrée dans leur parcours de rétablissement. Préserver leurs forces capacitaires professionnelles – pour ne citer que l'une des composantes du rétablissement, rarement évoquée dans le parcours de soins en cancérologie –, paraît indispensable. L'enquête sur la vie deux ans après le cancer montre que *« pour un cancer de bon pronostic, le taux de maintien dans l'emploi deux ans après diagnostic est de 89 % pour les métiers d'encadrement, contre 74 % pour les métiers d'exécution »* [8]. Ainsi, la transition entre le stade du cancer et le stade de la rémission ou de la guérison comporte des défis essentiels à traiter, qui ressemblent par ailleurs à ceux décrits par les militants du rétablissement en santé mentale. ■

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.

This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

http://www.elsevier.com/authorsrights

Author's Personal Copy

réflexion

Prudence et sollicitude dans le soin

Cynthia Fleury
Professeur associé à l'École des Mines de Paris

École des Mines de Paris (Mines-ParisTech), 60, boulevard Saint-Michel, 75005 Paris, France

Prudence et sollicitude sont deux termes évoquant l'ambivalence de la relation de soins, la juste distance à établir, l'empathie à mettre en place, la confiance Il s'agit aussi pour le professionnel de santé de ne pas se laisser déborder par le patient, qui peut être lui-même débordé par sa maladie.

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – clinique ; confiance ; éthique ; prudence ; responsabilité ; soin ; sollicitude

Caution and compassion in nursing care. Caution and compassion are two terms which evoke the ambivalence of the care relationship, the proper distance to maintain, the empathy to put in place, the trust. It is also important for health professionals not to let themselves be overwhelmed by patients, who may themselves be overwhelmed by their disease.

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – care; caution; clinic; compassion; ethics; responsibility; trust

En clinique, l'analyste fait souvent l'expérience de cette difficulté à canaliser le transfert (au sens général du terme), autrement dit à instaurer une confiance qui permet l'opérationnalité du soin, sans pour autant accentuer la fantasmatique attente dudit patient, structurellement irréductible. Quel sens donner à la prudence puis à la sollicitude, comment s'articulent-elles, quelle est leur applicabilité clinique ? Quelques éléments permettent de tester leur viabilité et leur opérationnalité dans le monde du soin.

Définitions et approche philosophique

Prudence et sollicitude sont des thèmes évoqués depuis fort longtemps par les philosophes.

La prudence

"Prudence" : c'est ainsi que le grand traducteur d'Aristote, Jules Tricot, a traduit le terme *phronesis* utilisé par le philosophe grec dans son *Éthique à Nicomaque* [1]. Or, si nous nous référons à une traduction plus littérale du terme aristotélicien, la notion de "sagesse pratique" serait plus appropriée. En traduisant par "prudence", Jules Tricot nous oriente vers une sagesse pratique, emprunte du sens de la responsabilité, d'un sens aigu des conséquences à considérer, d'une compréhension juste des risques à prendre ou, à l'inverse, à ne pas courir.

Chez Aristote, la notion de sagesse pratique renvoie effectivement à un sens aigu de la réalité, mais également à une forme de créativité éthique, apte à penser les conséquences des actes, comme à dépasser la dimension généraliste de la loi, souvent discriminante parce que précisément trop générale [1]. Le sage est une sorte de "jurisprudent", qui veille à sa propre conception du juste pour ne pas être dans une vision trop rigide de la loi ne prenant pas en compte les circonstances atténuantes (ou aggravantes) d'une situation à juger.

La notion de *phronesis* est une sorte de médiété, de juste mesure entre la prudence et la sollicitude, et témoigne en tout cas d'une attention portée à autrui très qualitative, parce qu'apte à saisir la spécificité d'une situation ou d'une personne. Dans un même ordre d'idée, se trouve chez Michel de Montaigne [2], la notion de "prud'homie", elle aussi assez proche de celle de *phronesis*, témoignant là encore d'une capacité à articuler, avec le plus de raison possible – de sens commun –, les notions de prudence et de sollicitude. La prud'homie est l'autre nom d'une philosophie de l'humanisme appliquée.

La prudence s'inscrit également dans un autre régime de temps : être prudent, c'est nécessairement temporiser, inclure la réflexion avant l'action, interroger les conséquences de son acte, et grâce à cette réflexion, construire une action la moins dommageable possible. Aujourd'hui, nous parlerions plutôt

Adresse e-mail : cynthia.fleury@mines-paristech.fr (C. Fleury).

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2018.02.006

Author's Personal Copy

de "précaution" – de principe de précaution – en adaptant au monde du soin et des soignants, la définition que celui-ci a reçu dans la charte de l'environnement de 2004 : *« Lorsque la réalisation d'un dommage, bien qu'incertaine en l'état des connaissances scientifiques, pourrait affecter de manière grave et irréversible* [la santé], *les autorités* [médicales] *veillent, par application du principe de précaution et dans leurs domaines d'attributions, à la mise en œuvre de procédures d'évaluation des risques et à l'adoption de mesures provisoires et proportionnées afin de parer à la réalisation du dommage. »* [3]

La sollicitude

La sollicitude, issue du latin *sollicitus* (*sollus* : tout, chaque ; et *citus* : mu, mis en mouvement, poussé), témoigne quant à elle d'un soin, d'une attention portée à autrui, emprunte d'empressement et teintée d'une inquiétude légère, comme s'il s'agissait de prévenir, d'anticiper les maux de la personne, ou plus simplement le type d'aide dont elle pourrait avoir besoin, du moins l'accompagner dans la délivrance de son besoin, tant il est vrai qu'elle peut être à ce point vulnérable qu'elle ne parvient pas à définir clairement son mal, ou à prendre conscience de sa maladie.

Elle renvoie à l'éthique dite du "*care*" [4], cette dynamique de la prévenance qui s'adresse plus spécifiquement à la vulnérabilité de l'individu, ou plutôt, qui rappelle que la vulnérabilité est une condition irréductible de l'humanité, et par ailleurs, un fait très concret pour certains d'entre nous, qui "oblige" – dans une relation éthique – à prendre conscience de cette asymétrie inaugurale dans la relation.

La notion de sollicitude peut également s'inscrire dans la philosophie de la responsabilité ou de l'altruisme présente dans l'œuvre d'Emmanuel Levinas [5], qui considère que le simple "visage de l'autre" est un rappel à cet impératif moral et premier d'humanité partagée, qui constitue notre existence. Être, exister, c'est avant tout "répondre de" et "répondre à" ; assumer face à l'autre sa responsabilité : *« La responsabilité pour autrui qui n'est pas l'accident arrivant à un Sujet, mais précède en lui l'Essence, n'a pas attendu la liberté où aurait été pris l'engagement pour autrui.* […] *Le mot Je signifie me voici, répondant de tout et de tous. »* [5] Autrement dit, le sujet conquiert sa subjectivité non par la liberté qu'il met en place, mais d'abord par le fait d'être responsable, responsabilité qui le caractérise de tout temps. Être un homme, c'est être responsable devant l'autre homme. Dès lors, l'expression "me voici", plaçant le sujet à l'accusatif, le définit mieux qu'une position au nominatif ("je").

© xy/stock.adobe.com

La sollicitude renvoie à l'éthique du "*care*", cette dynamique de la prévenance qui s'adresse plus spécifiquement à la vulnérabilité de l'individu.

Approches cliniques

Dans la relation au patient, quel qu'il soit, ces différentes notions articulées à des savoir être et savoir-faire spécifiques sont déterminantes pour créer l'optimisation du soin, les conditions d'acceptabilité du traitement et de son observance, comme les conditions du rétablissement qui peuvent en découler.

La sollicitude

Les études de la médecine narrative montrent clairement que la sollicitude permet une qualité d'écoute essentielle pour obtenir quantité d'éléments informationnels en vue du diagnostic et de l'amélioration de l'observance du traitement, du fait d'une meilleure compréhension du patient [6].

Si la médecine recherche la "vérité" scientifique, au sens du meilleur diagnostic possible, il n'en demeure pas moins qu'elle n'est pas assimilable à une pure recherche mathématique

Références

[1] Aristote. Éthique à Nicomaque. Paris: Vrin; 1959.
[2] Gaiu C. La prudence de l'homme d'esprit. L'éthique de Pierre Charron. Bucarest (Roumanie): Zeta books; 2010.
[3] Charte de l'environnement de 2004. Loi constitutionnelle n° 2005-205 du 1er mars 2005 relative à la Charte de l'environnement. Article 5. https://www.legifrance.gouv.fr/Droit-francais/Constitution/Charte-de-l-environnement-de-2004
[4] Gilligan C. A different voice. Cambridge. (États-Unis): Harvard University Press, 1982.
[5] Levinas E. Autrement qu'être ou au-delà de l'essence. La Hague (Pays-Bas): Martinus Nijhoff; 1974.
[6] Charon R. Narrative medicine. Honoring the stories of illness. Oxford (Royaume-Uni): Oxford University Press; 2008.
[7] Amartya S. The idea of justice. Cambridge (États-Unis): Allen Lane & Harvard University Press; 2009.

Author's Personal Copy

ou laborantine agissant de façon abstraite, sans se soucier de son impact sur les personnes. La médecine, comme la clinique analytique, doit veiller à articuler la vérité à une notion capacitaire. En d'autres termes, la vérité qu'elle délivre ne doit pas être contreproductive vis-à-vis de l'impératif premier du soin et du suivi du traitement.

Cela ne signifie nullement que le médecin peut se dédouaner de l'obligation de vérité due au patient, mais qu'il doit se soucier de l'accueil de cette vérité et de la "capabilité" [7] qu'elle doit mettre en place chez le patient lui-même. Une capabilité ou capacité se définit par le dépassement de la liberté formelle, soit l'expérience en termes de choix qualitatifs de vie qu'elle déploie de façon explicite. La vérité, en médecine ou en clinique, ne doit pas renforcer la vulnérabilité première du patient, mais permettre son rétablissement. Or, la sollicitude est primordiale pour délivrer une vérité "capacitaire", qui ne renforce pas la vulnérabilité mais, au contraire, permet une approche résiliente de ladite vulnérabilité.

La prudence

La prudence, lorsqu'elle ne s'assimile pas à la juste distance avec le patient, relève d'une attitude critique envers son propre savoir. L'écoute critique n'est pas antinomique de l'empathie ; elle permet simplement de considérer ce qui se présente comme savoir (chez le soignant comme chez le patient), comme une non-évidence, non pour le remettre en cause stérilement mais pour, à chaque fois, se laisser interpeller par la spécificité de ce qui est dit et de l'inédit qu'il peut également charrier.

Manifester une forme de prud'homie chez le soignant, c'est avoir conscience de la pluralité des savoirs, qu'ils soient expérientiels ou académiques, veiller à ne pas techniciser son expertise, comme à ne pas dévaloriser celle du malade. Dans un univers du soin de plus en plus technicisé, le sentiment de déshumanisation peut être fort et la sensation abandonnique renforcée chez le patient. L'accompagnement humain pour une meilleure appropriation de la technicité des soins et des traitements est donc essentiel afin d'éviter chez le patient un sentiment de chosification, ou tout simplement une perte d'autonomie, ou la perception d'un consentement bafoué, car non suffisamment informé. Pour autant, la sollicitude ne doit pas inscrire l'individu dans une position victimaire. Prenons le cas des victimes post-traumatiques : la frontière est ténue entre la reconnaissance du statut de la victime et sa non-victimisation, tant le statut même de victime est ambivalent et produit simultanément reconnaissance et possible réification de la personne. Il est impératif d'articuler reconnaissance de la victime et construction de sa résilience.

La sollicitude est primordiale pour délivrer une vérité "capacitaire", qui ne renforce pas la vulnérabilité du patient

Les points à retenir

- **La prudence** est soit sagesse pratique, soit temporisation.
- **La sollicitude** est une attention portée à autrui. Elle renvoie aussi à la responsabilité.
- **Sollicitude et prudence** participent à l'optimisation du soin.
- **L'enseignement des humanités** est une nécessité dans le cursus de formation.

Conclusion

La sollicitude, la prudence, la prud'homie, la résilience, la réflexion éthique… ne sont pas des "suppléments d'âme" mais des facultés humaines, comportementales, psychiques et psychosociales à développer chez les soignants pour leur permettre d'être plus opérationnels et performants dans le soin aux patients. Les facultés de médecine et la formation continue des professionnels donnent encore trop peu de place à l'enseignement des humanités dans leurs cursus[1]. Il faut développer ces programmes d'humanités en santé, les insérer dans les facultés de médecine, et faciliter les doubles cursus avec les facultés de sciences humaines et sociales. Cela s'avère de plus en plus nécessaire tant la médecine connaît aujourd'hui des évolutions techniques et scientifiques qui ne feront que renforcer son exigence d'humanisation. ■

Note

[1] Heureusement, des programmes d'humanités en santé existent partout en France, même si leur présence n'est pas encore systématique, ce qui serait souhaitable pour ne pas discriminer les étudiants ou les professionnels par rapport à leurs accès, sans parler du fait que les heures de cours d'humanités dans les première, deuxième, troisième années à l'université restent trop peu nombreuses, et que les formations sont encore trop le fait des facultés de sciences humaines et sociales et non, à proprement parler, des facultés de médecine (ce qui n'est pas dommageable, à partir du moment où des doubles cursus sont facilités). Citons, pour exemple, l'espace Éthique hospitalier et universitaire (Lille – 59) ; l'École éthique de la Salpêtrière (Paris – 75) ; le diplôme interuniversitaire (DIU) Santé : réflexion éthique et philosophique pour le soin (Lyon – 69, Grenoble – 38) ; Éthique et pratiques médicales (Bordeaux – 33, Marseille – 13, Paris) ; le master Éthique du soin et recherche (Toulouse – 31) ; le diplôme universitaire (DU) d'Éthique appliquée à la santé (Nantes – 44), le master Éthique, soin et santé (Brest – 29), etc.

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.

This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

http://www.elsevier.com/authorsrights

Author's Personal Copy

La santé au travail en Chine, une préoccupation naissante

Dans les usines chinoises, la prévention des maladies professionnelles est insuffisante Cette préoccupation des pouvoirs publics est récente Elle mérite le développement de mesures de protection individuelle et collective, l'information des salariés et l'amélioration des contrôles en la matière.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – Chine ; loi ; maladie professionnelle ; santé au travail

Occupational health in China, an emerging issue. *In Chinese factories, the prevention of occupational illness is inadequate. Public authorities have only recently started to pay attention to the issue. Individual and collective protection measures need to be developed, employees made aware of the issues and controls improved.*

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – China; law; occupational health; occupational illness

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**

Violaine Zhu[a]
Doctorante, Institut des hautes études pour l'innovation et l'entrepreneuriat, Mines ParisTech, PSL université

Cynthia Fleury[a,*,b]
Professeur associé
Mines ParisTech, PSL université

Cédric Denis-Rémis[a]
Enseignant-chercheur, Institut des hautes études pour l'innovation et l'entrepreneuriat, Mines ParisTech, PSL université

[a]École des Mines de Paris (Mines ParisTech), 60, boulevard Saint-Michel, 75272 Paris cedex 06, France

[b]Hôpital Hôtel-Dieu, AP-HP, 1, place du Parvis-de-Notre-Dame, 75004 Paris, France

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail : cynthiafleuryperkins@gmail.com (C. Fleury).

Malgré la loi chinoise sur la prévention des maladies professionnelles révisée en 2012, qui est censée protéger les ouvriers des maladies professionnelles, la Chine est toujours à la phase primaire de la prévention des maladies professionnelles [1]. Le manque de surveillance et de contrôle est patent, et de nombreuses usines n'investissent pas assez pour limiter l'exposition des ouvriers aux dangers ou pour proposer un service médical aux ouvriers. Pire, certaines sacrifient toujours la santé des ouvriers au nom d'un substantiel profit économique, et une grande part des gouvernements locaux continuent de la négliger sous la pression du développement économique.

En 2009, le gouvernement chinois a rappelé que seules 125 000 entreprises, soit 0,78 % des 16 millions de sociétés enregistrées en Chine, ont été inspectées. Seulement 60% d'entre elles ont des dossiers médicaux pour les employés, comme l'exige la loi [1].

Depuis trente ans, la globalisation permet aux entreprises européennes de transférer leur production vers les pays en développement, dont la Chine, où le coût de la main d'œuvre est nettement plus bas qu'en Europe. Les révélations des organisations non gouvernementales (ONG) et des médias sur les mauvaises conditions de travail dans ces usines sous-traitantes ont imposé aux entreprises délocalisant leurs productions de prendre la responsabilité de surveiller leur chaîne d'approvisionnement. Ces entreprises s'y sont donc résolues et ont commencé à y réaliser des audits sociaux.

Audits sociaux, méthodologie et premiers résultats

Une analyse de 36 rapports d'audit social effectués entre 2016 et 2017 permet de définir

La santé au travail en Chine, une réflexion philosophique

Trois grands axes problématiques structurent l'enseignement et la recherche de la Chaire de philosophie à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu :

- **le premier renvoie à l'approche subjective, qualitative du soin** dans laquelle il s'agit toujours de privilégier le sujet, la personne, au cœur des processus du soin ;
- **le deuxième concerne le côté plus institutionnel du soin,** les pratiques de management, la manière dont les entités sont porteuses ou non de soin, même si elles ne relèvent du monde de la santé (une école, une usine, une entreprise, une administration, etc.) ;
- **enfin, le dernier porte sur la question politique :** la manière dont la santé est insérée dans les politiques publiques, dans le domaine professionnel, les articulations de la santé publique avec la santé individuelle, la question des droits de l'homme et du citoyen, au sens où la santé est un droit inaliénable.

Dans le cadre des deuxième et troisième approches, il est intéressant d'appréhender la manière dont la notion de santé et ses indicateurs sont pris en compte dans la République populaire de Chine, principalement dans les usines qui sont en lien avec le monde occidental et ses normes sociales et sanitaires.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2017.12.018

Author's Personal Copy

© Eléonore H/stock.adobe.com

La Chine est toujours à la phase primaire de la prévention des maladies professionnelles.

les principales problématiques de santé des ouvriers chinois. Ces 36 rapports comportent deux grilles d'audit légèrement différentes qui sont respectivement utilisées par deux entreprises françaises que nous avons choisies. Il existe 18 rapports pour chaque grille. Les deux grilles sont développées sur la base du standard SA8000[1], des conventions de l'Organisation internationale du travail (OIT) et des réglementations chinoises. Pour les points que les réglementations chinoises ne couvrent pas, le standard SA8000 et les conventions OIT ont complété, par exemple, les exigences sanitaires. Les deux firmes françaises sont respectivement une marque reconnue des produits de luxe et une autre d'accessoire automobile. Les usines de la première marque font principalement des meubles de "*display*" et les "*packaging*" pour les cadeaux. Parmi elles, certaines réalisent des processus industriels d'*electroplating* et de peinture. Les produits des usines de la seconde marque couvrent des aspects divers comme le textile, les produits électroniques, le vélo, le pneu, etc. Á part les usines de pneus, le reste des usines s'occupe principalement d'assemblage.

Dans la première grille (grille A), il y a au total 116 questions dont 20 concernant la santé. La grille A est utilisée par la marque de luxe. Dans la seconde grille (grille B), il y a au total 112 questions dont 17 plus spécifiquement sur la santé. La grille B est utilisée par la marque des accessoires d'automobile. En plus de ces analyses de grilles, des entretiens concernant le temps de travail ont été pris en compte, sachant que le temps de travail, excessif ou mal calibré, est très dommageable pour la santé physique et mentale des travailleurs.

Les problèmes les plus récurrents des usines de la marque d'accessoires d'automobiles sont respectivement : le manque d'équipement de protection individuelle (EPI) ou EPI inapproprié ; la formation absente ou inadaptée sur les EPI ; le manque d'analyse des risques dans les ateliers ; les conditions de travail inadaptées ou difficiles ; l'absence de fiches de données de sécurité (FDS) ; le temps de travail non conforme (dépassement).
Quant aux usines de la marque de luxe, en plus des problématiques identiques que la marque d'accessoires d'automobiles, plusieurs autres problèmes liés à la santé des ouvriers sont aussi récurrents, tels que l'absence de visite médicale ou le manque de certificat d'hygiène à la cantine de l'usine.

Environnement de travail, protection collective et législation

Un environnement de travail satisfaisant dépend de

Notes

[1] SA8000, acronyme de *Social Accountability 8000 International Standard*, est un standard de responsabilité sociétale qui défend des conditions de travail décentes, développé par SAI, l'organisation internationale non-gouvernemental qui s'efforce à déployer la notion du travail décent dans le monde entier.
[2] Article 14 : « *L'employeur doit, conformément aux lois et règlements, strictement respecter des normes nationales de santé, mettre en œuvre la prévention des maladies professionnelles, contrôler et éliminer les risques professionnels à la source.* »

Author's Personal Copy

plusieurs facteurs, notamment : la qualité de l'air, l'humidité, la température atmosphérique, la lumière, l'organisation et la propreté de l'atelier, etc. Dans ces usines auditées, l'aspect le plus problématique de l'environnement de travail est celui de l'impact des produits chimiques sur la santé des ouvriers. L'usage en grande quantité de la peinture et de la colle dégrade fortement la qualité de l'air interne des ateliers. Quand la concentration dans l'air de certains produits chimiques atteint la valeur limite d'exposition professionnelle, les ouvriers peuvent être empoisonnés. Pour procurer un meilleur environnement aux travailleurs, les usines doivent mettre en place des mesures pour réduire l'impact des produits chimiques.

En France, le Code du travail (article L4121-1 [2]) définit neuf grands principes généraux, à destination des entreprises, au sujet de la prévention des risques professionnels. Le huitième principe est de prendre des mesures de protection collective en leur donnant la priorité sur les mesures de protection individuelle [3]. Selon cette règle, les usines n'utilisent les EPI qu'en complément des protections collectives, si celles-ci se révèlent insuffisantes. Autrement dit, si l'usine peut installer un système assez efficace pour protéger collectivement la santé de tous les ouvriers, ces derniers n'auront plus besoin de porter des EPI, sachant qu'ils gênent souvent plus ou moins le travail et réduisent le confort des travailleurs. Nous observons une absence d'application de ce principe dans une bonne partie des usines chinoises. La part de celles qui n'ont pas mis en place des mesures protectrices atteint 55 % (16 sur 29).

La "loi sur la prévention des maladies professionnelles de la République populaire de Chine" [4] a aussi pour but de contrôler et éliminer les maladies professionnelles à la source (article 14)[2]. La loi chinoise, comme en France, applique un système d'autorisation. Une usine doit évaluer et rapporter l'impact de tous les facteurs dangereux potentiellement générés par la production sur la santé et la sécurité des travailleurs, et doit aussi prendre en considération des installations de protection contre les maladies professionnelles dès la phase du design de la construction de l'usine (articles 16 et 18). De plus, l'usine ne peut pas commencer la production avant la vérification et l'autorisation du bureau de surveillance de la sécurité de production (article 18). (En France, la situation est similaire avec l'autorisation ICPE – installations classées pour la protection de l'environnement ; en Europe, également, avec la directive IED.)

En revanche, la loi sur la prévention des maladies professionnelles de la République populaire de Chine [4] ne précise pas la priorité entre la protection collective et les EPI. En fait, les termes de "protection collective" n'existent pas dans la loi chinoise. Elle stipule seulement qu'il faut des installations adaptées pour protéger les ouvriers des dangers (article 15, deuxième chapitre "prévention"), et qu'il faut mettre en place des installations de protection efficace et fournir aux travailleurs des EPI appropriés (article 23, troisième chapitre "protection et gestion au cours de la production").

Même si la loi chinoise est bien moins précise que celle de la France, le simple fait de voir les usines respecter ces premiers points changerait considérablement la situation en matière de réduction de risques de maladies professionnelles. Malheureusement, de nombreuses usines de taille réduite, situées dans des petites villes ou villages, ont une prise de conscience très limitée de ces enjeux.

Dangers des substances et protection individuelle

Parmi les 36 rapports des deux entreprises, la moitié des usines n'a pas fourni aux ouvriers d'EPI ou d'EPI appropriés, ni formé ceux-ci sur le port des EPI. La plupart de ces usines n'ont, par ailleurs, pas mis en place de protection collective efficace pour réduire l'impact des produits chimiques. L'information sur les risques des produits chimiques est également limitée : 9 usines sur 36 n'ont pas de FDS, et 13 sur 36 n'ont pas réalisé l'analyse des risques. Les responsables des ressources humaines (RH) et de la production n'étant pas formés sur de tels risques, il est logique que les ouvriers le soient encore moins. La loi sur la prévention des maladies professionnelles de la République populaire de Chine [4] demande de rendre disponible en chinois les FDS des produits chimiques susceptibles de causer des maladies professionnelles et de placer des pictogrammes sur les portes des locaux où sont stockés ces produits (article 30). En ce qui concerne l'analyse des risques, l'usine doit réaliser celle-ci avant de commencer la production, mais sans contrôle strict,

Author's Personal Copy

l'application de la loi ne peut pas être garantie.

Afin de mieux connaître l'attitude des ouvriers vis-à-vis de leur santé et celle de l'encadrement de l'usine, plusieurs entretiens ont été conduits dans les différentes usines. Selon les données collectées, sur 32 ouvriers, 30 ont confirmé qu'ils se préoccupent de leur santé ; 16 pensent qu'il n'y a pas de soucis de santé liés à leur poste de travail et 5 ne savent pas quels sont les risques ; seulement 8 confirment qu'ils auront des problèmes de santé s'ils ne sont pas protégés, même si certains d'entre eux ne peuvent pas décrire d'une manière précise quels seront ces problèmes ; 19 jugent leur état de santé selon le résultat de la visite médicale et 10 selon ce qu'ils ressentent ; 27 sur 32 ont confirmé qu'ils manifesteraient leur maladie professionnelle à l'usine s'ils devaient être diagnostiqués ; 11 pensent qu'ils doivent en assumer seuls la responsabilité ; 12 ne savent pas répondre à cette question et 9 pensent que l'usine doit prendre la moitié ou l'entière responsabilité dans cette situation.

Ces données montrent que la majorité des ouvriers se préoccupent de leur santé, alors qu'une bonne partie d'entre eux n'a pas de connaissances précises sur les risques professionnels. Un tiers des ouvriers, néanmoins, ne mentionne pas la visite médicale, et beaucoup d'entre eux n'ont pas conscience de la responsabilité de l'usine en matière de santé professionnelle. Protéger sa santé est un acte encore considéré comme individuel [5].

Par ailleurs, la plupart des ouvriers interrogés sont des migrants internes, venant d'autres provinces de Chine, pour lesquels le niveau de conscientisation des risques professionnels et de la santé est encore plus limité. Or, ce sont eux les plus exposés, d'autant plus que lorsqu'ils prennent conscience d'une maladie professionnelle, ils démissionnent.

Paradoxalement, si la médecine traditionnelle chinoise défend la prévention des maladies, cette philosophie est totalement inexistante dans le milieu professionnel

Du côté de l'encadrement, les responsables interrogés confirment tous l'importance de la santé, mais peinent à préciser quels en sont les indicateurs. Là encore, le défaut de formation et d'information est patent.

Déficit des services sociaux et paradoxe

Alors que la formation aux premiers secours est une obligation dans les usines, un tiers d'entre elles n'y a pas eu accès. Trois facteurs expliquent, par ailleurs, le déficit des services médicaux dans les usines chinoises :

- **la loi chinoise oblige l'usine à désigner une organisation chargée de la santé au travail.** Pour autant, elle ne définit pas clairement son rôle, sa qualification ni ses moyens. Par ailleurs, les risques psychosociaux, les maladies mentales ou les troubles musculosquelettiques (TMS) ne sont mentionnés nulle part dans la loi chinoise ;
- **les audits sociaux chinois mettent l'accent sur la sécurité,** beaucoup moins sur la santé, et encore moins sur les services médicaux professionnels. Quatre questions sont seulement mentionnées, deux sur la présence d'une trousse de secours, une sur le nombre de personnes formées et certifiées concernant les premiers secours, et une sur l'existence d'une visite médicale des ouvriers exposés aux substances dangereuses. Or, les audits sociaux pourraient aider à une meilleure application de la loi sur la santé professionnelle, si eux-mêmes prenaient en compte de tels critères pour évaluer les usines ;
- **enfin, les usines respectent peu la loi chinoise** vu que celle-ci sanctionne peu. Un très faible nombre d'usines proposent aux ouvriers des services complets de santé au travail, encore moins adoptent une approche préventive.

Paradoxalement, si la médecine traditionnelle chinoise défend la prévention des maladies fondée sur l'équilibre du yin et du yang, et la force de qi dans le corps [6-8], cette philosophie de la prévention est totalement inexistante dans le milieu professionnel. ■

Références

[1] Sun Y, Shao H, Wang H. Occupational diseases prevention and control in China: a comparison with the United States. J Public Health. 2015;6.

[2] Code du travail. Article L4121-1. https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006178066&cidTexte=LEGITEXT000006072050&dateTexte=20090528

[3] Code du travail. Article L4121-2. https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006178066&cidTexte=LEGITEXT000006072050&dateTexte=20090528

[4] Loi sur la prévention des maladies professionnelles de la République populaire de Chine. http://www.chinasafety.gov.cn/newpage/Contents/Channel_4111/2016/1130/279089/content_279089.htm

[5] Champagne de Labriolle C, Denis-Rémis C. Conséquences de la pénurie de travailleurs migrants en Chine sur les formes de coopérations intergénérationnelles en usine. La Revue des Sciences de Gestion. 2012;253:99-106.

[6] Maciocia G. The Foundations of Chinese Medicine. A Comprehensive Text. Oxford: Elsevier; 2015. p. 16.

[7] Maciocia G. The Foundations of Chinese Medicine. A Comprehensive Text. Oxford: Elsevier; 2015. p. 278.

[8] Liang Y, Wong O, Yang L et al. The development and regulation of occupational exposure limits in China. Regul Toxicol Pharmacol. 2006;46(2):107-13.

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

Le *care*, au fondement du sanitaire et du social

L'éthique du "care" nous invite à fonder un concept d'autonomie qui ne soit pas découplé de celui de la vulnérabilité. Issue inauguralement d'une approche genrée de la morale dite "féminine", la notion de "care" est devenue plus extensive pour définir un modèle de justice plus complexe, susceptible de montrer qu'il n'existe pas de monde habitable hors de la question du "souci" : autrement dit, qu'il n'est habitable qu'à la condition d'avoir été préalablement, et continuellement, l'objet d'un soin.

© 2018 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – *care* ; éthique ; responsabilité ; soin

Care, at the foundation of healthcare and social care. *The ethics of 'care' invites us to found a concept of autonomy which is not disconnected from that of vulnerability. Originally arising from a 'feminine' gendered approach to morality, the notion of 'care' has become more extensive to define a more complex model of justice, inclined to show that there is no habitable world which does not involve the question of 'concern': in other words, it is only habitable on the condition of having been previously, and continuously, taken care of.*

Keywords – care; ethics; responsibility

© 2018 Published by Elsevier Masson SAS

La notion de "*care*" est apparue chez la philosophe Carol Gilligan (1982) [1] pour décrire les critères des choix moraux des femmes, censés être différents de ceux des hommes, dans la mesure où ils relèveraient d'un altruisme plus renforcé. Les femmes préféreraient agir selon des motivations privilégiant la qualité des interactions sociales et non strictement selon une approche formelle des droits et/ou des intérêts. Dès lors, la question devient aussi celle de la préservation des relations humaines en jeu. *« Comprendre comment la tension entre les responsabilités et les droits entretient la dialectique du développement humain, c'est voir l'intégrité de deux formes d'expérience dissemblables qui finissent par se rejoindre. Alors que l'éthique de justice est fondée sur le principe de l'égalité – doit être traité de la même manière –, l'éthique du* care *repose sur le précepte de la non-violence – il ne doit être fait de tort à personne. »* [1] Le "*care*" se présente comme la *« capacité de prendre soin d'autrui »* [1], et n'est pas sans rappeler un spectre définitionnel très large, allant de l'éthique jurisprudentielle (Aristote [2]) à la notion de "*care*", chez Donald Woods Winnicott (1970), définissant la relation, l'attention, la confiance dont le traitement (*cure*) a besoin pour être le plus opérationnel possible [3].

Dans les années 1990, Joan Tronto fait un pas de plus, pour ouvrir la définition du *care* et la présenter ainsi : *« Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie. »* [4] L'éthique du *care* n'est alors plus strictement féminine mais elle renvoie à la spécificité humaine, à sa capacité primordiale de créer un monde "habitable" qui, sans cette activité créative et relationnelle, ne le serait nullement. Le fait de présenter cette éthique comme une "activité", un travail, est également important car il dénaturalise aussi celle-ci, en ne la réduisant pas seulement à la nature des femmes, mais en la faisant relever de l'essence humaine en tant que telle, qui est celle de "transformer" le monde par son œuvre, autrement dit par son travail.

L'autonomie n'est nullement une toute-puissance, mais la conscientisation de sa "puissance d'agir" au sens de "capacité d'agir". Paul Ricœur définit clairement, d'ailleurs, la notion de souffrance, ainsi : *« La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire,*

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 soigne
- La santé au travail en Chine, une préoccupation naissante
- Après un cancer, le rétablissement dans le parcours de soins
- **Le *care*, au fondement du sanitaire et du social**

Cynthia Fleury
Professeur associé
Mines-ParisTech

École des Mines de Paris (Mines-ParisTech), 60, boulevard Saint-Michel, 75005 Paris, France

Adresse e-mail : cynthia.fleury@mines-paristech.fr (C. Fleury).

© 2018 Publié par Elsevier Masson SAS
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2018.04.016

© XPRZV/stock.adobe.com

L'éthique du *care* installe une relation dont la qualité est apte à restaurer une part de l'autonomie, précisément par la prise en considération de la vulnérabilité.

ressenties comme une atteinte à l'intégrité de soi […] *C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange.* » [5] Dès lors, l'éthique du *care* installe une relation dont la qualité est apte à restaurer une part de cette autonomie, précisément par la prise en considération de la vulnérabilité. Un premier pas vers cette restauration passera d'ailleurs par la confiance que la personne sera capable, grâce à l'aide reçue, de mettre dans sa puissance d'agir. « *Croire que je peux, c'est déjà être capable* », écrit Paul Ricoeur [6], rappelant ainsi qu'au cœur de l'autonomie, le concept d'« *identité narrative* » [5] est essentiel pour, précisément, être capable de lier ensemble autonomie et vulnérabilité, traverser les épreuves, en faire un récit de soi ne venant pas altérer la personnalité mais, à l'inverse, la densifier.

Le déni du *care*

L'analyse de Joan Tronto est également importante pour comprendre comment la société organise l'invisibilité d'une dépendance commune au soin. Il n'y a pas ceux qui sont autonomes et indépendants d'une part, *versus* ceux qui seraient dépendants et vulnérables. Les individus sont tous autonomes et vulnérables, interdépendants, mais certains peuvent rendre "invisible" cette dépendance, dans la mesure où ils vont faire peser sur autrui le soin d'assumer leurs propres dépendances, notamment grâce à l'argent. La charge du *care* n'est pas également répartie entre les individus et les "pourvoyeurs" de *care* sont souvent déconsidérés. « *Dans notre société, la valeur sociale du travail de soin est déterminée non seulement par sa faible rémunération et son faible prestige, mais aussi par sa nature instrumentale. Une grande partie des soins n'a de valeur que dans la mesure où ils permettent à ceux dont les besoins sont les plus complètement satisfaits de poursuivre d'autres fins.* » [4] Le *care* n'est donc pas une prédisposition naturelle, celle des femmes, mais une activité absolument nécessaire pour le bon fonctionnement de la société, par ailleurs totalement dévalorisée pour permettre aux plus dominants socialement de masquer leur interdépendance structurelle.

Dès lors, prendre en compte la question du *care* devient essentiel pour penser un modèle de justice sociale qui ne soit pas purement formel, mais apte à déconstruire les instrumentalisations dont il pourrait faire l'objet. La domination sociale peut aussi se définir ainsi, comme le fait de faire supporter par d'autres – sans aucune forme de réciprocité liée strictement au *care* –, le *care* dont nous avons besoin pour vivre. « *Le fait de maintenir dans l'invisibilité le travail de* care *et ceux (notamment celles) qui s'y adonnent, constitue un déficit de réciprocité démocratique, lequel contribue à produire les déficits de* care *relevés précédemment. Ils reposent,* in fine, *sur la non-reconnaissance du travail de* care *et du poids qu'il représente pour les subjectivités en présence. Ici aussi, le* care *délégué peut devenir un* care *relégué dont la négligence repose non pas sur un processus individuel, voire sur des pratiques déviantes d'un groupe professionnel peu ou mal formé, mais bien plutôt sur le choix politique qui organise l'ensemble du système de santé.* » [7]

Le paradoxe du *care* : visibilité et invisibilité

Il faut néanmoins noter l'ambivalence de la notion de *care*. Il est en effet tout à

fait scandaleux que le *care* et ses agents, autrement dit, tous ceux qui proposent des soins pour rendre plus capacitaires ceux qui sont définis comme vulnérables par la société, soient à ce point déconsidérés, peu rémunérés, voire marginalisés comme le sont ceux auxquels ils portent leurs soins. Notons d'ailleurs que ceux qui sont identifiés pour soigner "l'aigu" ne subissent pas le même sort dépréciatif que ceux qui traitent du chronique, du durable, du quotidien, du laborieux. *« Quand le travail visant l'autonomisation s'inscrit dans la durée auprès d'une même personne ou groupe (processus thérapeutique, de remédiation, de compensation ou d'éducation), il constitue, pour un certain nombre de professionnels, le "sale boulot" du secteur concerné. La hiérarchie entre secteurs tend à s'opérer aussi en fonction des délégations du travail de* care *qui dure, qu'il soit articulé à des soins curatifs ou éducatifs.* […] *Nous ne sommes plus uniquement dans l'urgence valorisée de la réponse rapide apportée à un besoin bien circonscrit. »* [7]

La qualité de "discrétion" n'est pas uniquement déficitaire, mais également essentielle pour définir la qualité du *care*. Ce n'est d'ailleurs pas sans rappeler le principe de discrétion dont doit faire preuve le médecin : *« Quoi que je voie ou entende dans la société pendant, ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas »* (Serment d'Hippocrate). Ici, la notion de discrétion définit également autre chose. Certes, il y a ce qui relève du "don", autrement dit, un *care* naturalisé, dont il faut veiller à se détacher si nous voulons reconnaître socialement la dimension nécessaire et structurelle du *care*. Assimiler le *care* au don, le naturaliser, le féminiser, le "domestiquer" (le faire relever de la sphère privée ou domestique) sont autant de manières de rendre invisible la dette qui est due au *care*, et faire en sorte que tout cela soit gratuit et donc non reconnu en termes de valeur-travail.

Pour autant, et c'est là la complexité du *care*, *« la discrétion de ces tâches est d'autant plus cruciale qu'elles opèrent au cœur même de l'intime et de la vulnérabilité de chacun, là où les défaillances se révèlent – l'intervention doit effacer son caractère intrusif, le rendre aussi discret que possible et taire ce qui a été aperçu de la vie de l'autre, de ses travers intimes, de sa dépendance propre »* [8]. Trouver la juste mise en visibilité n'est pas simple. Autrement dit, il fait partie du soin que celui qui soigne le fasse en toute discrétion et humilité, sans appuyer sur l'aide qu'il apporte aux plus vulnérables. Ainsi, la responsabilité pour la société, de reconnaître la nécessité et la valeur des pourvoyeurs de soins, est d'autant plus fondamentale que ces derniers ne peuvent pas toujours "revendiquer" la nécessité de leur apport, dans la mesure où cela peut contrevenir aux principes de discrétion et d'invisibilité du soin, pour qu'il soit le plus appropriable possible par les plus vulnérables, qui n'aiment pas voir leur vulnérabilité soulignée.

Il fait partie du soin que celui qui soigne le fasse en toute discrétion et humilité, sans appuyer sur l'aide qu'il apporte aux plus vulnérables

Care et conflit des finalités

S'il est évident que la dignité de la personne est au cœur de l'approche de l'éthique du *care*, au sens de l'impératif kantien du terme – *« Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans toute autre, toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme moyen »* [9], il n'en demeure pas moins que des conflits de finalités peuvent apparaître pour les pourvoyeurs de *care* quand ils sont confrontés à des situations complexes dans lesquelles l'arbitrage entre maintien de l'autonomie et protection de la vulnérabilité de la personne n'est pas aisé.

Dès lors, jusqu'où l'éthique du *care* est-elle compatible avec l'usage de certaines stratégies qui pourraient, hors contexte, être jugées à la limite de l'instrumentalisation de la personne ? Pierre Vidal-Naquet décrit très bien cette dialectique du *« tact et des tactiques »* : *« Lorsqu'ils interviennent à domicile, les professionnels cherchent à concilier plusieurs exigences parfois contradictoires : tenir la relation d'aide et de soin malgré le faible engagement des patients dans une telle relation ; favoriser l'autonomie de ceux-ci ou ralentir leur perte d'autonomie ; assurer leur protection, leur sécurité et la défense de leurs intérêts. Faire tenir ensemble ces différents objectifs passe par la mobilisation de pratiques très diversifiées qui vont du soutien aux projets des patients à différentes formes*

Références

[1] Gilligan C (1982). Une voix différente. Pour une éthique du care. Paris: Flammarion/Champs; 2008.
[2] Aristote. Éthique à Nicomaque. Paris: Vrin; 1994.
[3] Winnicott DW. Cure. In: Conversations ordinaires. Paris: Folio; 1970.
[4] Tronto J (1993). Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris: La Découverte; 2009.
[5] Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris: Le Seuil; 1990.
[6] Ricoeur P. Le Juste 2. Conférence Autonomie et vulnérabilité. Paris: Éditions Esprit; 2001.
[7] Rothier Bautzer É. Rendre possible l'autonomisation, "sale boulot relationnel" ou care ? Recherche & formation. 2014;76(2):9-18.
[8] Moreau D. De qui se soucie-t-on ? Le care comme perspective politique. Multitudes. 2009;37-8.

© rcfotostock/stock.adobe.com

Prendre en compte la question du *care* est essentiel pour penser un modèle de justice sociale qui ne soit pas purement formel.

de contraintes lorsque ces patients se mettent en danger, en passant par la mise en place de dispositifs de veille et de protection. » [10]. Pour lui, ces pratiques relèvent de la ruse, d'un savoir-faire, d'une habilité qui veille à ne jamais devenir abusive, même si elle peut ruser avec la vérité. Il s'agit plutôt selon lui d'un "savoir dire" qui peut user d'omission comme de restriction mentale, d'équivoque, de techniques de dérivation, voire d'humour ou d'ironie si cela ne vient pas "blesser" la personne et qu'elle est à même de comprendre l'implicite en jeu.

Par ailleurs, il ne faut nullement croire que la ruse est unilatérale. Bien au contraire. Les ruses peuvent être simples, au sens où l'aidant croit qu'il est le seul à en user ; mais la plupart du temps, elles sont à double sens [10] : *« Elles sont ou deviennent symétriques lorsque les interactants se doutent que chacun n'affiche pas ou n'affiche que partiellement les raisons de son action. Le silence permet d'entretenir un faux accord sur fond de désaccord, un malentendu doublement bien entendu »* (Vladimir Jankélévitch) [11]. Prenant appui sur les situations vécues par le service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés (Samsah), l'auteur montre comment ces ruses peuvent devenir *« collaboratives »* et participer d'une fiction de l'autonomie nécessaire au respect de ladite autonomie de la personne, mise à mal dans une telle situation de vulnérabilité. *« C'est au moment même où l'autonomie n'est plus vraiment assurée et n'a plus de contenu évident que la fiction et ses effets performatifs deviennent essentiels. En portant les exigences de l'autonomie à la place des personnes vulnérables, en agissant en quelque sorte pour elles par procuration dans une perspective de protection ou encore en les faisant agir par ruse, les aidants maintiennent l'hypothèse de l'autonomie. En agissant ainsi, ils la font exister. Leurs ruses établissent, en situation, une scène fictionnelle où l'autonomie n'est pas pensée sur un mode disjonctif – autonomie* versus *hétéronomie – mais conjonctif – autonomie "et" hétéronomie »* (Jean-Louis Génard) [10,12].

Conclusion

L'éthique du *care* nous permet non seulement de réintégrer dans nos pratiques une conscientisation très forte de la singularité de la personne et de sa situation, mais également de comprendre comment celle-ci est indissociable du bon fonctionnement de la société, au sens où le monde n'est pas habitable spontanément mais grâce à la médiation sociale que les personnes, individuellement et collectivement, organisent. Il ne s'agit donc pas de diviser la population entre dépendants et indépendants, entre autonomes et vulnérables, mais de comprendre que nous traversons tous des phases de vulnérabilité, et que l'injustice passe aussi par le fait que celles-ci sont plus ou moins rendues visibles et stigmatisantes pour les personnes.

Enfin, nous pouvons considérer que l'apport majeur de l'éthique du *care* est également d'accompagner les personnes de telle sorte qu'elles soient capables de s'aider elles-mêmes, non pas dans le sens de leur déléguer une responsabilité trop lourde, mais dans celui de veiller à renforcer leurs capabilités [13], c'est-à-dire de permettre la démultiplication de leurs choix de vie, au sens qualitatif du terme. ■

Références

[9] Kant E (1785). Fondements de la métaphysique des mœurs. Paris: Poche; 1993.

[10] Vidal-Naquet P. Le care à domicile : tact et tactiques. Rech Soins Infirm. 2013;114(3):7-13.

[11] Jankélévitch V. Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien. 2. La méconnaissance, le malentendu. Paris: Le Seuil; 1980.

[12] Génard JL. La question de la responsabilité sous l'horizon du référentiel humanitaire. Vulnérabilités sanitaires et sociales. De l'histoire à la sociologie, 1. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2011. p. 41-58.

[13] Sen A. Capability and Well-Being. In: Sen A, Nussbaum M. The quality of life. Oxford: Oxford University Press; 1993.

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

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 simulation en santé pour mieux soigner

La simulation en santé est un outil de formation très performant. Mise en œuvre grâce à des mannequins, des "patients standardisés" ou des environnements de soins virtuels, elle permet une réflexion sur les pratiques soignantes tout en s'entraînant dans un espace sécurisé et maîtrisé.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – environnement virtuel ; haute fidélité ; patient standardisé ; qualité ; sécurité ; simulation ; soin

Simulation in health to improve the delivery of care. *Simulation in health care is a very effective training tool. Using mannequins, 'standardised patients' or virtual care environments, it encourages participants to reflect on nursing practices while practising in a safe and controlled space.*

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – care; high fidelity; quality; safety; simulation; standardised patient; virtual environment

ANTOINE TESNIÈRE[a,b,*]
Médecin enseignant chercheur, co-fondateur et directeur du département iLumens, membre du Conseil scientifique de la Chaire Philosophie à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu

CYNTHIA FLEURY[c]
Professeur à l'American University of Paris, membre du Conseil scientifique de la Chaire Philosophie à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu

[a]Service d'anesthésie réanimation, Hôpital européen Georges-Pompidou, AP-HP, 20, rue Leblanc, 75015 Paris, France

[b]Département de simulation iLumens, Université Sorbonne Paris Cité, 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris, France

[c]Hôpital Hôtel-Dieu, AP-HP, 1, place du Parvis-de-Notre-Dame, 75004 Paris, France

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail :
antoine.tesniere@ilumens.org
(A. Tesnière).

La simulation s'impose aujourd'hui comme un élément structurant dans la formation en santé, et au-delà, dans les activités de soins en général, en permettant une nouvelle vision des aspects techniques, et surtout non techniques, de la dimension de l'acte soignant. Bien loin d'un effet de mode, la simulation donne la possibilité de comprendre, avec un nouvel éclairage, par la formation et l'entraînement (notamment tout au long de la vie), les notions de gestion des risques, d'amélioration des activités professionnelles, et d'implication des patients, avec un réalisme parfois extrêmement saisissant, et dans des environnements complètement sécurisés.

ORGANISATION, QUALITÉ, SÉCURITÉ ET HUMANITÉ

Le soin est considéré, comme de nombreux autres actes professionnels, comme une pratique "à risques", faisant intervenir de multiples paramètres comme l'aspect chirurgical ou interventionnel, par exemple, le caractère urgent de certaines activités, la notion de travail en équipe et d'intervenants multiples, ou encore la complexité de certains traitements. Tous ces paramètres doivent être inclus dans une conception globale des activités de soins, intégrant cette dimension de sécurisation des activités. Les nombreuses études récentes sur les aspects de qualité et de sécurité des soins démontrent, de façon répétée depuis l'étude *princeps To Err is Human* ("L'erreur est humaine") [1], que, malgré la meilleure volonté des soignants, des systèmes d'encadrement et des organisations, les activités de soins génèrent encore trop de risques pour les patients qui en bénéficient. Pour donner une réalité concrète à ces éléments, il est aujourd'hui estimé, par exemple, que les erreurs liées aux activités de soins sont la troisième cause de mortalité hospitalière aux États-Unis [2]. Ces éléments, vérifiés de façon scientifique, restent aujourd'hui inacceptables, d'autant que ces mêmes études démontrent de façon claire que 30 à 50 % des accidents liés aux soins sont évitables. La question centrale devient alors évidente : comment améliorer les pratiques de soins pour que nos patients puissent bénéficier du meilleur de ce que les soignants peuvent leur apporter ?

La réponse s'obtient en deux temps : d'abord en analysant de façon conjointe et précise la typologie des activités de soins, et les risques qui leur sont associés, et ensuite en proposant des solutions adaptées afin de pallier ces risques.

De façon intéressante, ces questions ont été posées il y a plusieurs années dans d'autres professions dites "à risques", avec des éléments de réponse à ces problématiques tout à fait performants. C'est ainsi le cas des industries nucléaires ou aéronautiques, souvent comparées à la santé sur certains aspects des risques professionnels. Effectivement, si les avions d'une compagnie aérienne ne ressemblent en rien à nos patients, il existe néanmoins des caractéristiques transversales similaires entre l'aéronautique et la santé en termes de conception

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2017.09.014

2017 Elsevier Masson SAS Tous droits réservés - Document téléchargé le 27/12/2017 par EM en interne (377407) Il est interdit et illégal de diffuser ce document

des activités professionnelles ou de gestion des risques comme, par exemple, la survenue de situations d'urgence, la notion de collaboration à intervenants multiples ou les risques importants d'accidents. Ces spécificités amènent à adopter une vision transversale de ces activités et aident à mieux comprendre, à la lumière des améliorations apportées dans d'autres industries à risques, comment adapter des solutions qui prennent en compte à la fois les dimensions transversales des activités à risques et les aspects particuliers des activités de soins.

Parmi les apports les plus marquants issus de l'expérience de ces activités à risques, la notion de "facteurs humains"[1] est probablement un élément central pour revisiter la conception de nos activités de soins [3]. Extrêmement présents dans nos activités de soignants, ceux-ci regroupent l'ensemble des facteurs liés à la présence d'activités humaines dans des systèmes d'activités professionnelles. Ils intègrent notamment les notions de "compétences non techniques"[2], qui sont essentielles à acquérir dans des organisations humaines professionnelles afin d'en garantir leur fonctionnement optimal, associés à des niveaux de qualité et de sécurité adaptés à nos propres exigences et à celles de nos patients, et donc leur performance. Ces éléments, en cours d'implémentation dans notre conception de la santé, nécessitent un changement profond de la vision de nos activités. En incluant notamment la compréhension des impacts majeurs des facteurs humains, l'acceptation des risques et des erreurs comme des éléments naturels d'un système humain devient évidente et amène non plus une culture de déni, mais une culture de sécurité, qui est un prérequis indispensable pour une conception moderne et réaliste des activités de soins.

Simuler pour mieux soigner ?

La simulation est un concept particulièrement intéressant qui permet de reproduire, dans des conditions parfaitement maîtrisées et sécurisées, différentes situations ou activités, dans le but de mieux les comprendre ou de mieux les connaître. Appliquée à la santé, la simulation fait appel à de nombreuses approches, toutes complémentaires, et à de multiples outils adaptés aux activités de soins. Si les outils pour simuler ont été décrits depuis de nombreuses années, voire décennies ou siècles, ce n'est que récemment que la technologie a permis des avancées spectaculaires pour proposer des variétés de situations très importantes ou des réalismes extrêmement aboutis. La multiplicité des outils disponibles permet d'aborder de très nombreuses composantes des activités de soins.

Parmi celles-ci, l'entraînement aux gestes techniques est réalisé grâce aux mannequins de tâche. Ceux-ci sont principalement des parties de corps en matériaux synthétiques, parfois simples ou très évolués, et peuvent être utilisés pour apprendre à poser une voie veineuse, réaliser un massage cardiaque, infiltrer une articulation, tester une luxation de hanche chez un nouveau-né, etc. Ces mannequins sont de plus en plus "connectés", fournissent des retours d'informations aux soignants qui s'entraînent et à leurs formateurs, et

© iLumens

Figure 1. Simulation haute fidélité. Une soignante pratique une intubation à un mannequin nouveau-né.

peuvent être employés avec des matériels réels (échographes, seringues, aiguilles de ponction lombaire, etc.). Ils répondent majoritairement à la problématique de la formation et du maintien des compétences pour les gestes techniques.

Les mannequins de basse ou haute fidélité sont des corps entiers, pour certains très réalistes. Ils peuvent reproduire non seulement l'anatomie, mais également de nombreuses fonctions du corps humain, que ce soit pour un nouveau-né *(figure 1)*, un bébé, un enfant, un adulte, une femme enceinte ou une personne âgée. Ces mannequins sont employés dans des environnements de soins réalistes, et associés à des scénarios conçus à partir de situations réelles par des formateurs en simulation, dans le but d'immerger un professionnel ou une équipe de professionnels dans une situation clinique. La plupart du temps, ils sont utilisés dans des salles dédiées, où les formateurs sont isolés par des vitres sans tain et peuvent contrôler, observer et analyser les comportements professionnels des soignants

Notes

[1] Les facteurs humains (*human factor* ou *human element*) désignent l'ensemble des implications humaines (pratiques, comportements, valeurs, organisations, méthodes, émotions, erreurs, etc.) dans l'exécution d'une tâche, volontaires ou inconscientes. Ils ont alors pour conséquence d'optimiser ou d'amenuiser considérablement l'intelligence collective dudit groupe, alors même qu'elle est *a priori* supérieure à l'intelligence individuelle des parties prenantes, prises séparément.

[2] Si la compétence technique désigne le savoir-faire technique nécessaire à l'exécution d'une tâche professionnelle, la compétence non technique renvoie davantage à des formes de savoir être, d'employabilité, de capacités communicationnelles et sociales, autrement dit de compétences plus méthodologiques et organisationnelles, comme des questions de tempérament plus ou moins apte à la collaboration collective. On y trouve notamment les notions d'esprit d'équipe, de sens de la diplomatie ou de la négociation, l'appétence au *leadership*, l'adaptabilité, l'enthousiasme, l'empathie, le *fellowship*, etc.

2017 Elsevier Masson SAS Tous droits réservés - Document téléchargé le 27/12/2017 par EM en interne (377407) Il est interdit et illégal de diffuser ce document

© iLumens

Figure 2. Simulation avec patients standardisés. La patiente allongée sur le lit est une actrice formée à la simulation à qui l'équipe doit annoncer une mauvaise nouvelle concernant sa grossesse actuelle.

© iLumens/Dassault Systèmes

Figure 3. Les environnements de soins peuvent être complètement virtualisés pour simuler des situations en expériences 3D en temps réel.

qui s'entraînent. Ces approches doivent systématiquement être associées à un travail de débriefing, qui représente le véritable apport en termes d'apprentissage, de la simulation haute fidélité. Conduit par un formateur entraîné à la simulation haute-fidélité, il vise à élaborer des réflexions et des apprentissages à partir de l'analyse critique, mais positive et constructive, de la situation qui vient d'être travaillée. Il s'agit d'une approche extrêmement appliquée et utile pour la formation aux situations d'urgence, au travail en équipes, et qui permet d'adresser principalement la question des apprentissages de compétences (techniques et non techniques) et de comportements.

Le travail sur la communication lors des activités de soins fait appel plus spécifiquement à des patients "simulés", ou "standardisés", qui peuvent être des acteurs, des soignants, ou même des patients, formés à ces jeux de rôle dont l'objectif est de placer des soignants dans des situations maîtrisées de communication d'information à des patients, des familles, ou des équipes de soins *(figure 2)*. Ces techniques permettent ainsi de s'entraîner à toutes les situations d'annonce, de communication quotidienne ou en situations critiques, etc. Avec une approche similaire aux activités techniques de soins, la communication, paramètre essentiel de la performance des activités et de la satisfaction des patients, peut être travaillée de façon simple, structurée, et évaluée grâce aux patients standardisés. Cette approche est particulièrement pertinente, en réponse notamment aux besoins importants des patients en termes d'informations claires, d'écoute empathique et d'explications adaptées dans la relation patient/professionnel de santé, ou aux études récentes démontrant la violence de certaines situations de soins décrites par des patients ou des étudiants.

Enfin, le développement d'environnements virtuels, en permettant de recréer des situations numérisées, en 3D, évolutives, en temps réel, est assurément une voie d'avenir pour mieux se former au raisonnement clinique et à l'appréhension des situations de soins, urgentes ou non *(figure 3)*. L'extrême souplesse de ces environnements, adaptés à la simulation de n'importe quel cadre de soins (pré-hospitalier, libéral, dispensaire ou autres), associée à la possibilité d'utilisation en mobilité, et sur des interfaces multiples (ordinateurs, tablettes, casques de réalité virtuelle, environnements immersifs), sont autant d'avantages pour imaginer le futur de la formation en simulation pour les soignants, malgré des coûts de développement qui restent aujourd'hui élevés mais qui, comme pour beaucoup d'outils technologiques, ont vocation à rapidement diminuer.

À tous ces outils s'ajoutent de nombreuses approches de formation robotisées, ou hybrides, qui associent des éléments réels et des environnements virtuels. Le développement de la simulation est tel qu'il est aujourd'hui évident d'imaginer que tout nouveau dispositif, toute stratégie, ou tout nouveau geste en santé sera développé avec son outil de simulation associé.

L'ensemble de ces approches de simulation s'articule de façon pertinente et personnalisée en fonction des problématiques de formation dans le concept de *blended learning* (apprentissage hybride), c'est-à-dire l'articulation de différentes modalités de formation pour aboutir à une plus-value optimale en termes d'apprentissage ou de maintien des compétences, en fonction des populations à former, des objectifs d'apprentissages ou de soins, etc. Ces éléments doivent être conçus par les formateurs des centres de simulation, en collaboration avec les équipes soignantes, pour faire en sorte que la simulation puisse répondre au mieux aux problématiques posées.

Un élément transformateur de toute la chaîne du soin

L'implémentation de la simulation dans les activités de soins relève donc évidemment d'un renouveau de la

2017 Elsevier Masson SAS Tous droits réservés - Document téléchargé le 27/12/2017 par EM en interne (377407) Il est interdit et illégal de diffuser ce document

vision pédagogique de la formation en santé. Il s'agit d'une révolution certaine, qui représente le passage de l'apprentissage du patient au mannequin, au même titre que le passage de l'apprentissage du cadavre au corps vivant, il y a quelques siècles, et qui intègre également la révolution de la transformation numérique dans une vision complète des approches de formation de nos soignants. De façon très intéressante, elle a aussi vocation à intégrer les acteurs souvent oubliés de nos systèmes de santé que sont les patients, dans une vision moderne et plurielle des activités de soins, grâce à des environnements sécurisés et maîtrisés dédiés à la formation.

De façon claire, ce renouveau ne touche pas uniquement la pédagogie en santé, mais bien la globalité du soin, à travers une vision des activités de soins intégrant les facteurs humains, la notion de qualité et de sécurité, et donc de performance des activités. Tous ces éléments sont en effet appuyés par un rationnel scientifique fort, étayé par de nombreuses études pédagogiques randomisées, qui démontrent non seulement l'intérêt de la simulation en santé dans l'apprentissage des compétences et comportements pour les soignants [4], mais également dans le transfert de ces apprentissages dans la pratique clinique, et l'amélioration de la qualité et de la sécurité de certaines pratiques de soins, au-delà des aspects structurants sur le travail en équipe et les organisations de soins. C'est dans ce cadre que se situe le soutien fort de nos autorités sanitaires pour le développement de la simulation en santé, associant régulations, incitations et financements pour que la simulation devienne un pivot central de la formation initiale, mais aussi de la formation tout au long de la vie des soignants [5]. C'est également dans ce contexte que se pense une transformation profonde des activités de soins. De même que la simulation aide à l'élaboration de compétences techniques, elle permet aussi le déploiement de compétences éthiques, qui demandent également de l'apprentissage constant, alors qu'elles sont trop souvent laissées de côté par des formations, initiale et continue, trop strictement techniques. L'éthique, le sens de l'empathie, ne sont pas des "suppléments d'âme" mais des outils profondément méthodologiques, permettant au soin d'être le plus opérationnel possible, et plus respectueux du consentement éclairé du patient.

L'éthique, le sens de l'empathie, ne sont pas des "suppléments d'âme" mais des outils profondément méthodologiques, permettant au soin d'être le plus opérationnel possible, et plus respectueux du consentement éclairé du patient

Grâce au recul et à l'expérience des autres industries à risques sur les progrès extrêmement impressionnants liés à la mise en place de la simulation à grande échelle, c'est une évolution majeure et globale qui s'opère dans la conception de nos activités de soignants et, au-delà, dans notre système de santé. Cette transformation permet de revisiter nos activités avec une vision nouvelle, non seulement de la formation mais également du soin, en faisant évoluer la part de formation habituellement intégrée dans les environnements cliniques, et qui est maintenant remise en cause par la pression sociétale, par les nécessités pédagogiques et les impératifs universitaires, en intégrant un entraînement fondé sur l'erreur, changement fondamental de positionnement pédagogique, et en associant les usagers du système de santé dans la conception et la conduite de certains programmes de formation. Toutes ces évolutions nécessitent une compréhension et une implication essentielles des soignants vers un modèle revisité et amélioré de nos activités, qui intègre des cycles vertueux de simulation et d'expérience ainsi qu'une amélioration réelle de ce que nous faisons tous les jours pour nos patients. Il nous appartient d'être acteurs conscients de ces transformations inéluctables, pour le meilleur intérêt de nos patients, de nos équipes et de nos systèmes de soins. ■

Références

[1] Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS (eds). To err is human: building a safer health system. Washington (DC; États-Unis): National Academies Press; 2000.

[2] Makary MA, Daniel M. Medical error-the third leading cause of death in the US. BMJ 2016;353:i2139

[3] Flin R, Maran N. Basic concepts for crew resource management and non-technical skills. Best Pract Res Clin Anaesthesiol. 2015;29:27-39.

[4] Cook DA, Hatala R, Brydges R et al. Technology-enhanced simulation for health professions education: a systematic review and meta-analysis. JAMA. 2011;306:978-88.

[5] Haute Autorité de santé (HAS); Granry JC, Moll MC. Rapport de mission. État de l'art (national et international) en matière de pratiques de simulation dans le domaine de la santé. Dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) et de la prévention des risques associés aux soins. Janvier 2012. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/simulation_en_sante_-_rapport.pdf

Pour en savoir plus

• Coll. L'apprentissage par la simulation en santé. Soins. 2017;813:21-60.

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

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés. - Document téléchargé le 27/12/2017 par EM en interne (377407). Il est interdit et illégal de diffuser ce document.

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.

This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

http://www.elsevier.com/authorsrights

Author's Personal Copy

La maltraitance des étudiants à l'hôpital

Les étudiants en santé sont malmenés et maltraités à l'hôpital : humiliations, brimades et harcèlement de toutes sortes sont quotidiens, dans un univers concurrentiel fort et un environnement de travail difficile Il est temps que la politique managériale des établissements de santé se préoccupe du facteur humain et prenne en considération le bien-être des salariés et des étudiants.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – burn out ; hôpital ; maltraitance ; soin ; souffrance

Mistreatment of students in hospitals. *Health care students are abused and mistreated in hospital: humiliation, harassment and bullying of all sorts are daily occurrences, in a highly competitive universe and difficult working environment. It is time for the managerial policy of hospitals to consider the human factor and the well-being of employees and students.*

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – burn out; care; hospital; mistreatment; suffering

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**

Valérie Auslender[a]
Médecin généraliste

Cynthia Fleury[b,*]
Enseignant-chercheur, titulaire de la Chaire de philosophie Hôtel-Dieu

[a]Sciences Po Paris, pôle Santé, 13, rue de l'Université 75007 Paris, France

[b]Hôtel-Dieu, 1, place du Parvis-de-Notre-Dame, 75004 Paris, France

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail : cynthiafleuryperkins@gmail.com (C. Fleury).

L'univers médical ressemble à beaucoup d'autres environnements dans lesquels la performance et l'ultra-concurrence sont présentes : le milieu sportif de haute compétition, le secteur humanitaire, le domaine politique, le milieu universitaire, ou militaire, etc. Il y existe un même type de harcèlement moral et sexuel, quantité de processus institutionnels de déconsidération des individus, d'abus par des personnes hiérarchiquement supérieures, de situations de non-solidarité des pairs. Á la différence près que le milieu médical est censé être celui du "soin", et que la contradiction y semble donc plus grande encore.

À la suite d'un appel à témoins lancé en août 2015 [1], 130 étudiants des hôpitaux français ont décidé de briser le silence des violences présentes dans les coulisses des établissements de soins. Certes, l'enquête s'est révélée très qualitative, et le quantitatif déployé ici ne peut valoir comme preuve incontestable. Il n'empêche, il fait écho à de nombreuses enquêtes nationales sur le sujet ; quant à la singularité, la précision des dénonciations de maltraitances morales et physiques, le malaise constant ambiant que ces témoignages évoquent, ils ne peuvent laisser indifférents, et même, relèvent d'un dispositif de type "lanceurs d'alerte". Des étudiants en médecine, en soins infirmiers, aides-soignants, sages-femmes, kinésithérapeutes et pharmaciens sont encore trop victimes de maltraitances de la part de leurs hiérarchies, et tous décrivent une atmosphère violente, où leur évolution en tant que professionnels de santé est proprement antinomique avec cet état de fait.

Les enquêtes montrent des étudiants, notamment lors de leurs stages à l'hôpital, aux prises avec des situations profondément alarmantes, tant elles témoignent de harcèlement moral, de violences physiques, parfois d'agressions sexuelles, d'humiliations quotidiennes, de négation des droits fondamentaux.

Le harcèlement moral

En première ligne, le harcèlement moral occupe une place prépondérante durant la période d'apprentissage. Selon une enquête nationale réalisée auprès de 1 472 étudiants en médecine, 40 % d'entre eux se disent être confrontés personnellement à des pressions psychologiques durant leurs études [2]. Pour une étudiante en médecine ayant témoigné dans l'ouvrage Omerta à l'hôpital, *« la maltraitance ordinaire des étudiants fait partie du package des études à l'hôpital »* [1]. En février 2015, la Fédération nationale des étudiants en soins infirmiers (Fnesi) publiait un rapport sans précédent qui pointait directement la responsabilité des soignants formateurs : 85,4 % des 3 486 étudiants en soins infirmiers interrogés considéraient que la formation était vécue

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2017.06.021

Author's Personal Copy

© marjan4782/stock.adobe.com

Les enquêtes montrent des étudiants aux prises avec des situations de maltraitance profondément alarmantes.

comme violente dans la relation avec les équipes encadrantes en stage, avec comme type de violences décrites : défaut d'encadrement, jugement de valeur, difficultés d'intégration, rejet de la part de l'encadrement et harcèlement [3].

Tous les marqueurs de la violence psychologique émanent de ces récits inédits. L'intimidation, le dénigrement, la calomnie, la dépersonnalisation, la discrimination et la mésestime de l'autre sont banalisés et utilisés comme techniques de manipulation des émotions de ces individus, considérés par leurs responsables hiérarchiques comme "fragiles".

La banalisation du sexisme, du racisme et de l'homophobie

Le racisme, l'homophobie, les insultes répétées sont devenus le quotidien de certains de ces futurs soignants. Ainsi, 50 % des étudiants en médecine se disent être confrontés personnellement à des violences sexistes durant leurs études [2]. Les témoins dénoncent notamment des agressions sexuelles subies et impunies, ou des faits de maltraitances sur des patients comme des touchers vaginaux imposés et non consentis sur des patientes endormies : *« Nous sommes cinq pioupious à suivre un jeune chef brushingué, témoigne un interne :* "Place aux travaux pratiques. Tous à la "queue leu leu" pour votre premier toucher vaginal." *Devant nous est endormie une jeune femme hospitalisée pour une interruption volontaire de grossesse (IVG). Voilà. Aujourd'hui je n'ai rien appris, mais bientôt je serai un monstre. Bientôt, j'aurai violé une femme, une femme hospitalisée pour une IVG. Et je la connais la définition du viol.* […] *J'esquisse un geste de résistance, je pense à Hannah Arendt. Bordel !* "Non, Monsieur, je n'ai pas envie", *osais-je à peine bredouiller.* "Bah quoi ?", *me répond Brushing.* "T'as jamais touché une femme ? T'es PD ou quoi ?" *C'est dur de résister. De rester un peu humain.* […] *Voilà. On se dégoûte. On se dégoûtera toute sa vie. Pas encore externe, déjà cassé, déjà criminel. Prêt à être médecin. »* [4]

D'autres signalent la mise au ban et l'indifférence de leurs pairs, couplée à leur mépris ou à leur condescendance, dans des mises en spectacle de ces brimades et humiliations, faites souvent devant les patients.

La souffrance éthique face à la maltraitance institutionnelle

La toute-puissance de certains professionnels dans un climat extrêmement hiérarchisé et l'absence de contre-pouvoir pour les étudiants, obligent certains à accepter l'inacceptable pour se voir valider un stage ou obtenir un diplôme. Certains se voient remettre des rapports de stage qui ruinent toute perspective

Author's Personal Copy

professionnelle. Ce sont là des formes d'autorisation de dévalorisation d'autrui graves, portant atteinte à la dignité de la personne et à la perception qu'elle a d'elle-même. Ces étudiants "formatés", qui tenteront d'aller jusqu'au bout de leur formation, ne seront pas forcément les meilleurs ou les plus doués, mais les moins sensibles et les plus clivés. Ils seront ceux qui supportent des *« profanations de leurs personnalités »* [5] et qui, pour la plupart, auront tendance à reproduire les mêmes dysfonctionnements, les ayant adoubés par leur silence ou leur lâcheté. Cette maltraitance institutionnelle crée alors des personnalités sous tutelle, qui obéiront et reproduiront par la suite les vilenies subies.

Alors qu'ils ne sont pas plus fragiles que d'autres, les "pris pour cibles" de cette maltraitance ordinaire sont les mêmes qui ne souhaitent pas trahir leur éthique professionnelle, préférant plutôt dénoncer les dysfonctionnements du système résultant des nouvelles organisations managériales de l'hôpital, et notamment en mettant en lumière les actes réalisés par les soignants qu'ils réprouvent moralement, à l'origine de ce que le psychiatre et psychanalyste Christophe Dejours appelle la *« souffrance éthique »* [6]. Les professionnels de santé tentent alors de refouler cette souffrance par des stratégies de défense individuelles (comme le déni de perception de la souffrance, que leur pratique dégradée du soin inflige aux malades) ou par des stratégies collectives (par exemple, en usant de plaisanteries vulgaires ou obscènes à l'égard des malades ou des étudiants, afin de resserrer la cohésion du personnel), pour éviter de sombrer dans une dépression. Celui qui viendra réveiller cette souffrance éthique refoulée deviendra "l'ennemi" du soignant en perte de sens, et sera pris pour cible. On prendra alors pour "excuse" une prétendue incompétence de "l'étudiant qui dérange" pour justifier les violences qui lui sont infligées, les accusations d'incompétence permettant alors de disqualifier la personne qui a déjoué ce système pervers de harcèlement moral.

Le *burn out* des étudiants

Sous une chape de plomb du silence devenue mortifère, les étudiants victimes de ces brimades voient leur confiance et leur estime d'eux-mêmes s'amenuiser progressivement et ne s'en sortent pas indemnes. *« La boule au ventre »* semble être l'expression qui revient le plus souvent dans les témoignages et donne le ton du vécu des témoins [1]. Aucune conséquence somatique ou psychique n'est spécifique, mais toutes laissent des cicatrices aux étudiants traumatisés. Stress, crises d'angoisse, boulimie, anorexie, vomissements, insomnies, dépression, somatisation extrême… Les témoins n'hésitent pas à relater les conséquences dramatiques de ces maltraitances sur leur santé, allant même jusqu'à pousser certains au suicide. En juin 2016, 14 % des étudiants en médecine déclaraient avoir déjà eu des idées suicidaires, selon la récente enquête du Conseil national de l'Ordre des médecins (Cnom), réalisée auprès de 7 858 étudiants en médecine et jeunes médecins [7] ; 12 % des étudiants en soins infirmiers peuvent témoigner de cas de suicides dans leur institut de formation en soins infirmiers (Ifsi) et 7 % ont pensé à mettre fin à leurs jours durant leur formation [3]. La loi du silence de ces violences régnant dans les services hospitaliers, le manque de soutien et de recours des étudiants victimes, leur profonde solitude et l'absence de contre-pouvoir pourraient expliquer ces taux élevés de suicide.

Selon l'Observatoire national du suicide (ONS), le secteur de la santé et de l'action sociale présente le taux de mortalité par suicide le plus élevé (34,3 pour 100 000) en France [8]. Ce constat témoigne d'une réelle souffrance des professionnels de santé, pour la plupart aussi formateurs des étudiants, et eux-mêmes victimes du management pervers et hiérarchisé de l'institution hospitalière, les contraignant à être interchangeables et polyvalents.

Le coût sanitaire et économique des risques psychosociaux

Outre les conséquences dramatiques sur leur santé, les étudiants victimes de maltraitances confient l'impact non négligeable de ces violences sur la qualité des soins envers leurs patients, pouvant parfois les mener à des erreurs médicales ou dégrader leur relation avec les patients.

Ce culte de l'humiliation et la banalisation de ces violences témoignent d'un climat institutionnel maltraitant, discriminant, contre-productif et sous-performant, impactant directement la rentabilité et la productivité de l'entreprise-hôpital. En France, le coût annuel du stress professionnel est évalué à deux ou trois milliards d'euros [9], équivalent à environ 20 % des dépenses

Références

[1] Auslender V. Omerta à l'hôpital : Le livre noir des maltraitances faites aux étudiants en santé. Paris: Éditions Michalon; 2017.

[2] Lazimi G, Duguet A, Auslender V et al. Les violences faites aux femmes : enquête nationale auprès des étudiants en médecine. Revue Médecine. 2014:83-8.

[3] Fédération nationale des étudiants en soins infirmiers. "Je veux que ma voix compte" : Réformons la gouvernance des instituts de formation paramédicaux. Enquête nationale. Février 2015. http://fnesi.org/wp-content/uploads/2017/02/DP-Je-veux-que-ma-voix-compte.pdf

[4] Auslender V. Omerta à l'hôpital : Le livre noir des maltraitances faites aux étudiants en santé. Paris: Éditions Michalon; 2017. p. 199-200.

[5] Goffman E. Asiles : Études sur la condition sociale des malades mentaux. Paris: Éditions de Minuit; 1968.

[6] Dejours C. Souffrance en France : La banalisation de l'injustice sociale. Paris: Seuil; 1998.

[7] Conseil national de l'Ordre des médecins. Enquête nationale sur la santé des étudiants et jeunes médecins. Juin 2016. http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sante_et_jeunes_medecins.pdf

[8] Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Suicide : état des lieux des connaissances et perspectives. Premier rapport de l'Observatoire national du suicide. Paris: La Documentation française; 2014. http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000730/index.shtml

[9] Trontin C, Lassagne M, Boini S, Rinal S. Le coût du stress professionnel en France en 2007. Paris: Institut national de recherche et de sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles (INRS); 2008. http://www.inrs.fr/risques/stress/consequences-entreprise.html

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.

This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

http://www.elsevier.com/authorsrights

Author's Personal Copy

Quelle place pour la vieillesse dans notre société ?

Le vieillissement fait l'objet d'une dénégation dans nos sociétés À la sur-médicalisation des personnes âgées s'ajoute une certaine forme d'exclusion, voire de mépris Or, les personnes âgées nous rappellent à tous que la vie est relative, et nous renvoient à notre propre finitude Comment considérer la vieillesse autrement ?

© 2017 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – fin de vie ; philosophie ; santé ; société ; vieillesse

What place does old age hold in our society? *Ageing is often the subject of denial in our societies. In addition to the over-medicalisation of elderly people there is also a certain form of exclusion, or even contempt. Elderly people remind us all that life is relative and of our own mortality. What can be done to ensure that old age is considered differently?*

© 2017 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – end of life; health; old age; philosophy; society

Simone de Beauvoir donnait cette définition simple de la vieillesse, qui sonne comme la sentence qu'elle est : « *Quand vivre ne va plus de soi.* » [1] Dans son ouvrage sur la vieillesse, elle est aux antipodes de la conception antique cicéronienne, celle de Caton l'Ancien ou de Solon. Certes, il existe ces vieillesses magnifiques inséparables de la sagesse que les autres n'ont pas, ces vieillesses créatives, dont l'autorité est magistrale, comme si la vie se finissait par une apothéose. Mais ces cas-là sont rares pour Simone de Beauvoir, la loi générale de la vieillesse contant, à l'inverse, l'affaiblissement des corps et des esprits, la disqualification sociale, voire la chosification dont les personnes âgées font l'objet, et dans nos contrées occidentales et urbaines, leur exclusion ou leur concentration dans des centres où leur dépendance, leur vulnérabilité, sont plus renforcées encore. « *Le prestige de la vieillesse a beaucoup diminué du fait que la notion d'expérience est discréditée. La société technocratique d'aujourd'hui n'estime pas qu'avec les années le savoir s'accumule, mais qu'il se périme.* » [1] Ce sont les valeurs liées à la jeunesse – et à la bonne santé, pourrions-nous ajouter –, qui sont appréciées. Nous pensons les vieillards heureux pour mieux les abandonner à leur sort, déclare-t-elle encore.

En décembre 2014, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) a publié un rapport mettant en perspective les évolutions concernant les résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées entre 2007 et 2011. Fin 2011, 693 000 personnes âgées y vivaient alors, leur nombre étant en hausse de 5 % par rapport à celui de 2007. Les trois quarts des résidents d'établissements d'hébergement pour personnes âgées sont des femmes. L'âge moyen des résidents est de 85 ans ; 22 % souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée [2].

Quel est le sens de la concentration des personnes âgées dans des établissements d'hébergement plutôt qu'à leur domicile, au nom de principes bienveillants et d'une volonté d'assurer leur sécurité, mais en général contre leur avis et en leur demandant de payer pour cela ? Rappelons que, du fait de la diversité des frais supplémentaires facturés aux résidents selon les établissements, il est difficile d'estimer le coût moyen d'une maison de retraite. En 2009, l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) indiquait que le coût minimum constaté au cours de son enquête auprès de différents établissements était de 1 500 euros par mois et ce, pour une maison de retraite située en milieu rural. En milieu urbain, la facture oscille entre 2 900 et 5 000 euros par mois [3].

L'exploration de cette problématique devrait nous permettre de vérifier l'hypothèse d'une forme de dénégation collective de notre vieillissement, voire de notre finitude ; elle est révélatrice d'une forme de maltraitance politique, d'une exclusion effective de ces personnes, particulièrement lorsque se posent les questions relatives à

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 ?**

Régis Aubry[a]
Médecin chef de service de gériatrie, soins palliatifs

Cynthia Fleury-Perkins[b,*]
Enseignant-chercheur, membre du Conseil scientifique de la Chaire Philosophie à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu

[a]CHRU de Besançon, Hôpital Jean Minjoz, 3, boulevard A. Fleming, 25030 Besançon cedex, France

[b]Hôpital Hôtel-Dieu, 1, place du Parvis de Notre-Dame, 75004 Paris, France

Note

[1] La grille Autonomie gérontologie Groupes iso-ressources (Aggir) sert à évaluer l'état fonctionnel de la personne. La dépendance y est évaluée en termes de niveau de demande de soins requis (appelé Groupe iso-ressource, Gir). La grille comporte 10 items, ou "variables discriminantes". Un algorithme classe les combinaisons de réponses aux variables discriminantes en 6 Gir. Cette grille est utilisée à des fins réglementaires : mise en place de l'Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) et tarification des institutions.

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail : cynthiafleuryperkins@gmail.com (C. Fleury-Perkins).

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2017.04.017

Author's Personal Copy

leur dépendance, d'une part, et à leur perte d'autonomie, d'autre part. « *Cessons de tricher,* implore Simone de Beauvoir, *le sens de notre vie est en question dans l'avenir qui nous attend ; nous ne savons pas qui nous sommes, si nous ignorons qui nous serons : ce vieil homme, cette vieille femme, reconnaissons-nous en eux. Il le faut si nous voulons assumer dans sa totalité notre condition humaine. Du coup, nous n'accepterons plus avec indifférence le malheur du dernier âge, nous nous sentirons concernés : nous le sommes.* » [1] Comment mieux accueillir la réalité du vieillissement de la population, respecter la dignité des personnes âgées, s'extraire de leur réification, et les inscrire dans une politique de la reconnaissance ?

Le vieillissement

Le vieillissement correspond à l'ensemble des processus physiologiques qui modifient la structure et le fonctionnement de l'organisme à partir de l'âge adulte [4]. Le vieillissement tel que ressenti par la personne ou observé par autrui est, certes, celui des organes périphériques (arthrose, rides, essoufflement…), mais aussi la conséquence du vieillissement du cerveau, et ceci sur quatre plans :

- **cognitif** (rétrécissement du champ de conscience, oublis, ralentissement intellectuel…) ;
- **émotionnel** (dépression en raison de l'ennui ; angoisse, en percevant le temps qui rétrécit…) ;
- **moteur** (lenteur des gestes, chutes surtout) ;
- **et végétatif** (constipation, pertes urinaires…).

S'ajoute à cette définition, le ressenti de la personne âgée, son vécu, autrement dit le sentiment de sa réification par la société. « *L'âge n'est pas vécu sur le mode du pour-soi* » [1], résume parfaitement Simone de Beauvoir. La personne âgée pénètre dans une catégorisation stigmatisante, dont elle est la victime, et petit à petit s'opère l'acceptation de cette situation.

Le vieillissement n'est pas une maladie dont il est possible de s'extraire : il s'agit d'un processus de déclin, d'une forme de "déprise" du monde, qui peut avoir lieu dans des conditions optimales et dès lors ne pas se vivre comme tel, mais qui n'en demeure pas moins irréversible. Dans un monde qui refuse l'irréversible, il n'est *de facto* pas le bienvenu, et tout semble fait pour l'effacer de l'espace public, et même du domaine privé, l'habitat intergénérationnel n'étant plus du tout la norme de vie des familles. Certes, de plus en plus de villes tentent de développer des immeubles intergénérationnels qui seraient composés pour un tiers d'appartements conçus pour les étudiants, d'un tiers pour les familles, et enfin d'un tiers pour les personnes âgées, l'objectif étant de restaurer des valeurs de solidarité entre générations, entre voisins, de lutter contre l'isolement des étudiants et des personnes âgées, et de proposer une meilleure qualité de vie aux habitants.

Ne plus se soucier du diktat de la performance pourrait être une libération mais hélas, refuser la performance conduit, essentiellement aujourd'hui à l'exclusion

Le vieillissement n'est, par ailleurs, nullement monolithique : selon le milieu social, la culture, la géographie, la personnalité, la disparité de la santé, etc., les inégalités augmentent, et différencier très distinctement le vieillissement "normal" du "pathologique" est loin d'être évident. Quoi qu'il en soit, vieillir, c'est ralentir, se mettre de côté, quitter la course. Ne plus se soucier du diktat de la performance pourrait être une libération si cette déprise était valorisée, mais hélas, refuser la performance conduit essentiellement aujourd'hui à l'exclusion.

En 2014, la conclusion du rapport de l'Observatoire national de fin de vie (ONFV) était sans appel : « *La fin de la vie des personnes âgées pourrait devenir un véritable naufrage sociétal.* » [5] Quarante pour cent des personnes âgées vivant en institution sont touchées par la dépression. Toutes témoignent de l'indifférenciation dont elles font l'objet, de la déshumanisation, de leur envie d'en finir : « *Ça ne m'effraie pas de mourir, au contraire : je serai débarrassée de ce que je vis, je débarrasserai les miens aussi. C'est gai pour personne de venir ici* », témoigne une résidente dans le rapport. « *Je m'enferme dans ma chambre pour ne pas l'entendre : c'est comme des loups… C'est intenable quand il hurle* », témoigne encore une autre, âgée de 91 ans, au sujet de son voisin de chambre. Les actifs, qui les accompagnent dans ces murs, sont tous aussi accablés et culpabilisés. Tous semblent pris au piège du "non-choix", dans

Références

[1] de Beauvoir S. La vieillesse. Paris: Gallimard; 1970.

[2] Volant S. 693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011. Études et Résultats. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Décembre 2014;899. http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er899.pdf

[3] Branchu C, Voisin J, Guedj J et al. État des lieux relatif à la composition des coûts mis à la charge des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Rapport Tome 1. Inspection générale des affaires sociales (Igas). Août 2009. http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/094000473.pdf

[4] Rose MR. Evolutionary biology of aging. New York: Oxford University Press; 1991.

[5] Observatoire national de la fin de vie (ONFV). Fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013. 2014. http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000058.pdf

[6] Charazac-Brunel M. Le suicide des personnes âgées. Clinique, prévention et prise en charge. Toulouse: Érès; 2014.

[7] Observatoire national du suicide (ONS). Suicide. Connaître pour prévenir : dimensions nationales, locales et associatives. Deuxième rapport. Février 2016. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2e_rapport_de_l_observatoire_national_du_suicide.pdf

[8] Charazac-Brunel M. Prévenir le suicide. Clinique et prise en charge. Paris: Dunod; 2002.

[9] Casadebaig F, Ruffin D, Philippe A. Le suicide des personnes âgées à domicile et en maison de retraite en France. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique. 2003;51:55-64.

[10] Maisondieu J. L'autruicide, un problème éthique méconnu. Laennec. 2010;58:18-29.

[11] Stevenson J, Abernethy AP, Miller C, Currow DC. Managing comorbidities in patients at the end of life. Br Med J. 2004;329:909-12.

Author's Personal Copy

une société qui considère mal les "inactifs", voire qui les méprise et leur donne le sentiment de leur inutilité sociale et économique.

Pourtant, bien intégrées et reconnues dans leur spécificité, les personnes âgées sont une source inestimable pour la collectivité et leurs familles : elles apportent bien-être, sérénité, aide à l'apprentissage pour les petits et les plus grands, et l'accompagnement de leur vulnérabilité permet aussi d'anticiper les enjeux médicaux, socio-économiques et politiques du vieillissement. Leur "utilité" essentielle est probablement de nous rappeler à tous que la vie est relative, que nous sommes destinés à vivre, puis à vieillir, puis à mourir. C'est d'ailleurs de cette conscience que peut naître le sens que nous donnons à notre existence.

©Fotolia.com/delkoo

Le vieillissement n'est pas une maladie dont il est possible de s'extraire. Il s'agit d'un processus de déclin, d'une forme de "déprise" du monde.

Sur-médicalisation et sur-vulnérabilisation

Alors que la France bénéficie d'une espérance de vie parmi les plus élevées d'Europe, le taux de suicide est également parmi les plus hauts. Celui des personnes âgées n'échappe pas à ce constat. En France, chaque année, 3 000 personnes de plus de 65 ans mettent fin à leurs jours, soit près d'un tiers de l'ensemble des suicides en France, et ce, dans une relative indifférence générale [6]. Au-delà de 85 ans, le taux de suicides est le plus élevé de la population.

Le taux de mortalité par suicide augmente avec l'âge : son incidence pour 100 000 habitants est supérieure à 30 [7] (6,5 chez les 15-24 ans). Il semble bien que l'on puisse faire un lien entre ce taux de suicides, la dépression (70 % des personnes qui décèdent par suicide souffraient d'une dépression, le plus souvent non diagnostiquée ou non traitée), la solitude et l'isolement des personnes âgées, accentués par la sur-médicalisation, la sur-hospitalisation et la sur-institutionnalisation qui coupent les personnes âgées de leur environnement [8,9]. En ajoutant à ces suicides dont le nombre est en soi impressionnant, ceux qui sont méconnus (par exemple, les personnes âgées qui se "laissent mourir"), les tentatives de suicide, ainsi que les *« autruicides »* tels que décrits par le psychiatre Jean Maisondieu [10] (*« pour se débarrasser de l'autre dont la présence indispose, il suffit de nier son humanité en ne le reconnaissant pas comme un semblable »*), l'indicateur de la souffrance existentielle des personnes âgées est plus qu'au rouge.

La tendance actuelle est à une sur-vulnérabilisation de la personne âgée du fait d'une sur-médicalisation de la vieillesse, d'une part, et de l'inadaptation des politiques du vieillissement conduisant à une forme d'exclusion, d'autre part. C'est probablement ce refus du vieillissement et cette tendance à la sur-médicalisation, mêlés, qui contribuent ou aboutissent à cette nouvelle figure de la personne âgée "poly-pathologique", en réalité atteinte de plusieurs maladies, insuffisances d'organes et handicaps synchrones. Cette réalité se traduit par une poly-médication qui ne repose sur aucune référence de nature scientifique selon les pharmacologistes [11-13]. La question des priorités et des choix de traitements devrait se poser systématiquement. Cette question devrait être l'objet de concertations avec la personne malade, et entre les différents spécialistes ; l'absence de concertation aboutit à la sur-médication, dont chacun sait qu'elle n'est pas forcément fondée et qu'elle génère une iatrogenèse source de sur-fragilisation [14,15]… mais qui perdure.

Références

[12] Richardson WS, Doster LM. Comorbidity and multimorbidity need to be placed in the context of a framework of risk, responsiveness, and vulnerability. J Clin Epidemiol. 2014;67:244-6.

[13] Scott IA, Hilmer SN, Reeve E et al. Reducing inappropriate polypharmacy: the process of deprescribing. JAMA Intern Med. 2015;175:827-34.

[14] Mallet L, Spinewine A, Huang A. The challenge of managing drug interactions in elderly people. Lancet. 2007;370:185-91.

[15] Spinewine A, Schmader KE, Barber N et al. Appropriate prescribing in elderly people: how well can it be measured and optimised? Lancet. 2007;370:173-84.

[16] Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000747703

Author's Personal Copy

© andreaobzerova/stock.adobe.com

Bien intégrées et reconnues dans leur spécificité, les personnes âgées sont une source inestimable pour la collectivité.

Références

[17] Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731

[18] Ennuyer B. Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation. Paris: Dunod; 2014.

[19] Morin L, Aubry R. Où meurent les personnes âgées ? Étude nationale en France (1990-2010). Médecine Palliative. 2015;14:179-90.

[20] Cicéron. Tusculanes. Paris: Les Belles lettres; 2003.

[21] Cicéron. Caton l'Ancien. De la vieillesse. Paris: Les Belles lettres; 1969.

Pour en savoir plus

- http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229

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

Vieillir autrement

Le refus du vieillissement par notre société comme par la médecine conduit donc, *via* une sur-médicalisation, à certaines situations de sur-fragilisation et de sur-vulnérabilisation. Ces situations font le lit de la dépendance. Le terme de dépendance est à comprendre dans le sens "incapacitaire" que lui a donné la loi du 24 janvier 1997 sur la prestation spécifique dépendance : « *La dépendance […] est définie comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou requiert une surveillance régulière* » (article 2) [16]. Lorsque la dépendance est évaluée comme trop importante[1], elle conduit assez systématiquement à l'institutionnalisation de la personne âgée. Ainsi, malgré le souhait réitéré avec constance par l'immense majorité des Français de rester à domicile jusqu'à la fin de leur vie et ce, depuis très longtemps, même si la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement apporte des améliorations évidentes [17], il n'existe toujours pas, aujourd'hui en France, de véritable mise en œuvre cohérente de cette politique de maintien à domicile [18,19].

Le refus du vieillissement par notre société comme par la médecine conduit, *via* une sur-médicalisation, à certaines situations de sur-fragilisation qui font le lit de la dépendance

« *Quand j'ai vu enfin, qu'il n'y avait presque plus rien à faire pour moi, ni au barreau, ni au sénat, j'ai suivi vos conseils, Brutus, et me suis remis à une sorte d'étude, dont le goût m'était toujours resté, mais que d'autres soins avaient souvent ralentie, ou même interrompue longtemps. Par cette étude, j'entends la philosophie, qui est l'étude même de la sagesse, et qui renferme toutes les connaissances, tous les préceptes nécessaires à l'homme pour bien vivre.* » Ces mots de Cicéron, extraits des *Tusculanes* [20], invitent à orienter différemment notre manière de voir la fin de la vie, tant celle-ci s'allonge et est confrontée à des formes d'accélération toujours plus violentes des sociétés modernes.

Vieillir n'est pas une tare mais l'inaliénable condition humaine. Manquer cette vérité, la nier, tout faire pour l'effacer, c'est permettre la consolidation du mépris social dont les personnes âgées sont victimes, et entériner une haine de soi qui ne dit pas son nom, car vieillir nous concerne tous, du moins pour les plus chanceux.

Ne nous illusionnons pas sur Cicéron et sa conception de la vieillesse : lorsqu'il écrit *Caton l'Ancien* [21], lui-même se sent pris au piège de celle-ci, exclu de la vie mondaine et sociale qu'il chérit tant, délégitimé, et surtout atteint d'une immense tristesse face à la mort de sa fille, Tullia, trop jeune pour cette fatalité. Il doit alors puiser au fond de lui le désir de vivre et de résister, et rappeler à la société qui l'évince trop vite qu'elle fait fausse route. Depuis, les appels continuent de se multiplier, et les sorties de route aussi. ■

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.

This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

http://www.elsevier.com/authorsrights

Author's Personal Copy

Agir avec compassion, penser un soin (en) commun

Accorder une place primordiale au soin et à la compassion dans l'institution hospitalière, et plus largement au sein de la Cité, est essentiel. Cette réflexion suppose de s'interroger sur les questionnements existentiels imposés par la maladie, sur le rôle primordial de la fonction soignante et la nécessité d'un agir compassionnel, ainsi que sur la prise de conscience de notre vulnérabilité commune et l'accompagnement de celle-ci.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – accompagnement ; compassion ; institution ; philosophie ; soin ; vulnérabilité

Acting with compassion, designing care together. Making care and compassion a central concern in the hospital, and more widely within the community, is essential. This means reflecting on the existential questioning imposed by illness, on the key role of the nursing function and the need to act with compassion, as well as on the awareness of our common vulnerability and the need to support it.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – care; compassion; institution; philosophy; support; vulnerability

LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- La fonction soignante en partage
- **Agir avec compassion, penser un soin (en) commun**

Pauline Bégué*
Doctorante, département de philosophie, ED 540 (École transdisciplinaire lettres et sciences), École normale supérieure de Paris, chargée du séminaire "Soin et Compassion : le sujet, l'institution hospitalière et la Cité" à la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu

Zona Zaric
Doctorante, département de philosophie, ED 540 (École transdisciplinaire lettres et sciences), École normale supérieure de Paris, chargée du séminaire "Soin et Compassion : le sujet, l'institution hospitalière et la Cité" à la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu

Hôtel-Dieu, 1, place du Parvis-de-Notre-Dame, 75004 Paris, France

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail : pauline.begue@ens.fr (P. Bégué).

« Qu'est-ce que les gens attendent de nous, médecins, personnes soignantes, qu'attendons-nous nous-mêmes de nos collègues lorsque nous sommes immatures, malades ou vieux ? » [1]

Un soin de la temporalité

La maladie[1] produit un tremblement intime. Elle est l'expérience d'une rupture du temps et des possibilités, dans la continuité même de l'existence. Elle renvoie à une forme de détresse fondamentale, à nos incertitudes existentielles, à notre vulnérabilité. Elle est cette expérience d'une nouvelle forme de vie, d'une reconfiguration totale de nous-mêmes.

Lorsqu'un individu "tombe malade", son monde s'effondre, ses liens avec les autres se fragilisent. Afin de limiter ce sentiment d'exclusion et de solitude, le soin doit pouvoir répondre par des gestes à la fois techniques et relationnels afin de soutenir l'autre pour lui-même, d'alléger l'ensemble de ses souffrances. Un soin soucieux de la singularité du malade, supposerait une activité de *"holding"* [1], de soutien, de secours dans cette "chute" induite par le "tomber" malade. Le soin consisterait ainsi en un ensemble de relations qui visent le rétablissement même de celles (in)justement dénouées par la maladie : relations du sujet à lui-même, à la société et au monde.

Un soin s'inscrit toujours dans l'histoire d'un patient, souvent ébranlée par la maladie. La relation de soin demande ainsi de s'ajuster à la temporalité, au rythme de la personne, afin d'éveiller du mouvement, de la fluidité dans une existence paralysée par une telle expérience. Le soignant peut aider le malade à se replacer en position de narrateur de sa vie et à rétablir sa capacité à dire, à se dire. Le dialogue, le récit *« réintroduisent la profondeur de la durée biographique quand le temps médical est marqué par la discontinuité »* [2].

Une vision holistique des soins médicaux permettrait d'englober, d'entourer la personne plutôt que de la morceler. Une médecine humaine se préoccupe de la personne malade autant que de son organe malade et de sa pathologie. Face à la perte de spontanéité du patient, la relation de soin réinscrit l'individu dans une logique du devenir. Car la personne malade souffre de ne plus pouvoir compter sur quoi que ce soit, dans un monde imprévisible. Le dialogue, l'écoute et l'instauration d'une relation de confiance sont indispensables quand tout semble incertain. Le patient est plongé dans une quête de sens sans limite. Son questionnement n'exclut aucunement sa volonté de compréhension du discours scientifique, bien au contraire. Cependant, il aspire aussi à des réponses existentielles qui dépassent la raison biologique et médicale. « *Il y a beaucoup de*

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2017.02.015

Author's Personal Copy

patients qui se disent : "Mais pourquoi ça m'arrive ? Qu'est-ce que j'ai fait pour… ?" *Et souvent moi je leur dis :* "Je ne sais pas. C'est peut-être important pour vous de trouver la signification du pourquoi ça vous arrive à vous." *Mais je trouve qu'il y a une question plus intéressante qui est :* "Maintenant que ça vous est arrivé, qu'est-ce que vous en faites ?" »[2] En effet, *« si la mort et la vie sont intimement liées, chacune faisant intrusion au cœur de l'autre, le fait d'avoir approché d'aussi près la mort redonne un sens plus fort à la vie et aux liens qui la tissent. »*[3]

Le patient s'inscrit dans une historicité qui lui est propre et qui peut permettre de comprendre le sens que prend la maladie dans sa vie. La souffrance d'autrui investit le soignant d'une certaine responsabilité : aider la personne souffrante à reformuler l'histoire de sa vie altérée, à formuler ensemble une narration orientée vers le futur, vers le possible. Pour Georges Canguilhem [3], toute thérapeutique vise à restaurer la normativité propre du sujet, la vie que celui-ci ressentira ou jugera par lui-même et pour lui-même comme normale, bien que transformée. Le soin se fait toujours en co-construction, dans une écoute, qui permet au patient de trouver son propre cheminement, de reprendre possession de lui-même. Ainsi, la relation de soin dessine une expérience présente et mutuelle, un moment précieux.

La temporalité d'un soin, l'art de l'instant présent

À l'heure de la tarification à l'activité (T2A) et des restrictions budgétaires, comment prendre soin ? Comment développer ou maintenir une proximité relationnelle, au cœur même de cette distance instaurée par une pratique soignante institutionnalisée ? Comment répondre aux injonctions paradoxales que chaque soignant tente de concilier ?

Dans ces conditions hospitalières, nombreux sont les soignants qui doutent de leur possibilité de prendre soin : par manque de temps, de personnels, de moyens. Certains, pourtant, prennent le temps de s'asseoir quelques minutes au chevet de leurs patients plutôt que de rester debout, prêts à partir. Ce simple geste peut déjà offrir au patient le sentiment que nous sommes disponibles pour lui. Cette disponibilité ne saurait se réduire à des contraintes temporelles, il s'agit d'une disposition à l'autre. Toutefois, elle peut paradoxalement concourir à un gain de temps, par la confiance thérapeutique qu'elle instaure. Cette disponibilité nous amène à penser les gestes de soin, non seulement en termes de quantification du temps, mais aussi de qualité de celui passé avec le patient. Le "mystère" de cet instant du soin, de la fonction soignante s'exprime dans une manière d'être qui permet d'appréhender un "au-delà-du-temps", dans le présent.

Le manque de temps, les objectifs de rentabilité et les obligations administratives, dont se désolent les soignants, nuisent inévitablement au prendre soin. Car les soignants sont victimes d'une objectivation de leur pratique qui les amènerait "à la longue" [4] à oublier le sens même de leur métier et à éprouver des remords, un sentiment de mal faire. Certains se sentent limités dans leurs actions par le temps qui leur est imparti. Ce sentiment de déni de la subjectivité de leurs patients peut ainsi conduire les soignants au déni de leur propre subjectivité, de leurs affects nés de la rencontre intime avec la souffrance d'autrui.

Occulter une part de son individualité pour ne laisser surgir que son rôle de technicien, entendu comme maîtrise de soi, maîtrise de ses émotions, est toujours éprouvant pour le soignant. Ne devrions-nous pas aussi prendre soin de lui, être à son écoute, afin d'éviter qu'il soit obligé de "se blinder", d'instaurer une distance déshumanisante pour les deux côtés de la relation ? La "vraie compassion" [5] réclame une claire démarcation entre les individus concernés. Elle demande de cueillir en soi la capacité de vivre imaginativement l'autre, tout en gardant une "distance intime" [6]. Comment respecter la singularité et les limites de chacun ? En acceptant sa vulnérabilité, ses faiblesses ? En ce sens, il existe une sorte de courage dans la compassion, qui nous somme d'accepter la vulnérabilité fondamentale de tout être humain et nous fait découvrir quelque chose au plus profond de notre humanité.

Le "Presque-rien" du soin

« Comment découvrir la porte d'entrée des êtres et des choses ? Comment accéder à l'autre, à tout ce qui n'est pas moi, à tout ce qui m'échappe et m'abandonne à la solitude ? Oui, je vais perdre ceux que j'aime. Oui, je vais mourir. Mais à cette certitude s'ajoute une grâce ou une énigme. Il existe des instants, des lieux à mi-chemin entre monde visible et monde invisible où le temps se suspend, où la dimension de l'un et de l'autre donne accès à une vérité plus belle et

Notes

[1] Dans cet article, le mot "maladie" évoque des personnes atteintes physiquement et psychiquement d'une maladie "grave" ou durable.

[2] Entretien avec Françoise B. Ces entretiens ont été réalisés avec des médecins ayant vécu l'expérience d'une maladie, dans le cadre d'une thèse doctorale de philosophie de Pauline Bégué : *Médecin-malade, paradoxe ou paradigme ? Expériences et récits, de l'épochè à l'utopie*, dirigée par Frédéric Worms et Cynthia Fleury (en cours).

[3] Entretien avec Arthur D. (Voir note précédente).

[4] Thèse doctorale de philosophie de Zona Zaric : *La signification politique de la compassion*, dirigée par Marc Crépon et Cynthia Fleury (en cours).

[5] Pour en savoir plus : http://soin-et-compassion.fr/

Author's Personal Copy

plus vraie. Seules ces rencontres inestimables avec l'autre nous aident à saisir le fait même de voir ou de penser. » [7]

L'hôpital fait partie de ces "lieux à mi-chemin" entre la vie et la mort, où le temps s'immobilise et s'intensifie à la fois. Il est cet espace-temps qui nous met en face d'une réalité souvent occultée : notre finitude. Accompagner les autres, soutenir un désir de vivre de l'autre, c'est l'aider à accoucher de lui-même mais aussi apprendre de soi-même, de sa vulnérabilité, de son impuissance et de sa faillibilité. *« L'individu n'est pas tout-puissant. Il est résolument fini. Il n'est que frontière, ligne au-delà de laquelle il se fantasme, ligne en deçà de laquelle il se déçoit. Alors porter le regard vers l'autre et l'horizon du monde l'aide à ne pas sombrer dans le miroir de son âme. »* [8]

L'accompagnement et le soin consistent en un regard, une posture, une activité de présence. Or, le "prendre-soin" est souvent délaissé au profit du "faire-des-soins" techniques. Pourtant, en soins palliatifs notamment, soigner, c'est aussi accepter de "faire" autrement, apprendre une nouvelle manière de "faire-des-soins", apprendre une certaine qualité de présence. Le "faire-des-soins" propre au soignant se saisit de cette incertitude fondamentale de la médecine quant au pronostic vital. Il ne devient plus le lieu d'un combat contre la mort mais la manifestation d'une attention envers le malade qui n'est pas seulement un mourant mais plutôt, un "vivant jusqu'à la mort" [9]. Ainsi, l'accompagnement de la fin de vie peut se trouver du côté de la vitalité et non plus seulement du morbide. Le soin se réalise ici dans l'instant de l'action bienveillante. Il s'agit de faire, d'agir, d'être dans l'action en respectant l'autre près de soi. Ce "faire-des-soins" ne demande pas de s'imposer des objectifs illusoires et irréalisables, qui justement nous empêcheraient d'agir dans le moment présent et seraient source de frustration. Le soin peut être réalisé dans une simple attention aux "petites choses" qui paraissent anodines. *« C'était leur présence, la façon d'être là, qui m'a beaucoup frappé au réveil. Et puis, c'était mon anniversaire en réanimation et mon fils, Pierre, m'avait offert un ipod. Et, à chaque fois qu'elles rentraient dans la chambre pour faire les soins, elles mettaient l'ipod en marche. Elles faisaient la toilette […] en musique, avec ma musique. C'est génial ça. C'était un bel événement ! Ça, ça m'a marqué. »*[3] Ainsi, une toilette peut être tout aussi bien déshumanisante et dégradante, ou apaisante et réconfortante, en fonction de la manière d'être du soignant. En effet, la relation de soin renferme toujours le risque d'une forme de violence. Ainsi, un soin réalisé au moment opportun exigerait aussi d'être attentif à "la manière" dont la personne accueille ce soin. Le soin commence avec le fait d'être ainsi exposé à autrui, d'être attentif à lui, car *« C'est à ma vue, à mon oreille, à mes sens que se présente la détresse d'autrui »* [10]. Et cela demande une présence au temps, une présence à l'autre lors des actions de soin, à l'instant du geste de soin.

Le soin est de l'ordre d'un "Je-ne-sais-quoi", d'un "Presque-rien" [11], de "l'indéfinissable charme de la vie". Il se compose de ces petits riens fondamentaux à la relation soignante. Or, cette part inestimable du soin, lorsqu'elle est déniée aux soignants et aux patients, est source de souffrance. Ce "Presque-rien" – qui "fait" ou qui "est" justement tout – est la dimension humaine essentielle à tout soin : une qualité d'attention, un regard, un sourire, une présence silencieuse, une disponibilité au monde de l'autre, un agir dans la durée de l'instant présent. Assumer sa vulnérabilité et l'humilité de son incertitude, d'un "je-ne-sais-pas" peut permettre d'entamer une relation de confiance. Car le patient sait qu'il peut compter sur un soignant sincère qui se sait faillible et vulnérable, en un mot : humain.

Vers un soin compassionnel du monde

« Le soin transforme l'expérience absurde, solitaire et excluante de la souffrance en une expérience partagée et signifiante. » [12] Soigner, c'est réinsérer le sujet en intégrant l'événement dans un sens commun, partagé par les membres de la communauté. L'expérience compassionnelle est ainsi transfigurée en projet positif : non seulement offrir une assistance pour réduire les souffrances de l'Autre, mais aussi agir pour construire un vivre ensemble qui nous permettrait précisément de *« vivre des vies qui auront de la valeur »* [13].

La maladie est cette expérience de la vulnérabilité dont chacun est susceptible de faire l'épreuve à un moment de sa vie. En ce sens, il n'y a pas seulement des patients d'une part, et des soignants de l'autre, comme s'il s'agissait de deux types d'individus nettement distincts, puisque nous sommes tous, sans nécessairement en avoir pleinement conscience, dépendants d'autrui. Le soin est une activité essentielle à l'homme, en ce qu'elle lui

Author's Personal Copy

© Fotolia.com/Romolo Tavani

Se reconnaître vulnérable permet de penser que la vulnérabilité n'est pas seulement l'attribut exclusif de certains sujets.

permet, en tissant des liens avec ses semblables, de compenser sa vulnérabilité naturelle. *« Nous avons tous besoin à un moment ou à un autre de quelqu'un sur qui compter, de la même manière que nous pouvons nous aussi jouer ce rôle pour autrui. »* [14] En effet, vivre, c'est être exposé à la possibilité d'être fragilisé, blessé. Se reconnaître vulnérable permet de penser que la vulnérabilité n'est pas seulement l'attribut exclusif de certains sujets, et de comprendre le sens d'un soin à "tout le monde" (des personnes en situation de précarité, des patients et des soignants), d'un soin du monde.

Les relations de soin sont déterminantes pour l'épanouissement de la société dont la "santé" requiert le déploiement d'activités de soutien et d'entraide organisées collectivement. Elles touchent au principe même du "vivre ensemble", du lien social exprimé par des solidarités concrètes. *« L'exigence de solidarité est première puisqu'elle s'appuie sur le fait premier et normatif de l'interdépendance des hommes. C'est cette interdépendance qui fait du soin une obligation. »* [15] Ce qui guide nos actions, ce ne sont pas tant des principes moraux, abstraits et univoques, qu'une forme d'éthique qui prend sa source dans le particulier, dans ce qui est important, urgent pour le maintien de l'humanité et de la vie, telle que nous l'éprouvons : une éthique corporelle, affective, sociale et politique – celle de la compassion[4]. D'où l'importance cruciale de veiller à exprimer autant que nous le pouvons notre compassion auprès des personnes souffrantes. Nous avons là en nous, souvent sans le savoir, un bien inestimable, que nous pouvons distribuer, sans que cela nous retire quoi que ce soit, bien au contraire.

« Le minuscule, l'immense presque-rien ne doit pas être traité comme le charbon ou le pétrole dont les réserves s'épuisent peu à peu sans que nulle providence les reconstitue au fur et à mesure, mais plutôt comme l'infatigable recommencement de chaque printemps, de chaque aurore, de chaque floraison ; aucune dégradation d'énergie n'est ici à craindre : le presque-rien est aussi métaphysiquement inépuisable que le renouveau est inlassable, et celui qu'il entrevoit dans l'émerveillement d'un éclair l'accueille comme le premier homme accueillerait le premier printemps du monde : avec un cœur de vingt ans et une innocence de huit heures du matin. » [16]

La philosophie et la médecine sont en lien étroit par leur visée éthique d'un soin du corps et de l'âme. Et les questionnements existentiels qu'imposent la maladie et la confrontation à la souffrance sont consubstantiels à la philosophie. Il nous semblait ainsi significatif d'organiser un séminaire doctoral intitulé "Soin et compassion : le sujet, l'institution hospitalière et la Cité"[5], au sein de la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu (AP-HP, Paris – 75). Celui-ci traduit notre volonté commune de penser un agir compassionnel et de "panser" les institutions de soin. Nous désirons qu'il s'institue comme un lieu proprement démocratique, offrant un espace de discussion, pour les soignants, les patients : toute personne souhaitant mener avec nous une réflexion sur le vivre ensemble. *« Le soin est donc aussi soin du monde dans son ensemble. »* [17] Des politiques du soin devraient permettre l'accompagnement et la reconnaissance des soignants, des patients, des institutions de soin et de leurs environnements. Nous devons pouvoir faire confiance à nos institutions sociales et politiques, en participant à leur construction, pour nous permettre de vivre cette vie humaine. Tout l'enjeu de ce séminaire est d'encourager chacun à l'expression d'un nouveau geste de soin, dans l'enceinte de l'hôpital, mais plus généralement dans tous les rapports au sein de la Cité. ■

Références

[1] Winnicott DW. Cure (1970). In: Conversations ordinaires. Paris: Gallimard; 2004.

[2] Lefèvre C. Devenir médecin. Paris: Presses universitaires de France; 2012. p. 50.

[3] Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique (1943). Paris: Presses universitaires de France; 1966.

[4] Jankélévitch V. Penser la mort ? Paris: Liana Levi; 1994. p. 24-5.

[5] Nussbaum M. Political Emotions : Why Love Matters for Justice. Cambridge Mass.: The Belknap Press of Harvard University; 2013.

[6] De Hennezel M. Le souci de l'autre. Paris: Robert Laffont; 2004.

[7] Fleury C. Métaphysique de l'imagination. Paris: Éditions d'écarts; 2000.

[8] Fleury C. Les irremplaçables. Paris: Gallimard; 2015.

[9] Ricœur P. Vivant jusqu'à la mort. Suivi de Fragments. Paris: Le Seuil; 2007.

[10] Zielinski A. La compassion, de l'affection à l'action. Études. 2009;410:56.

[11] Jankélévitch V. Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien. Tome 1, La manière et l'occasion. Paris: Le Seuil; 1980.

[12] Marin C. Violences de la maladie, violence de la vie. Paris: Armand Colin; 2008.

[13] Sen A. Development as Freedom. Oxford: Oxford University Press; 2001.

[14] Marin C. Quelqu'un sur qui compter. In: Marin C, Worms F (dir.). À quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott. Paris: Presses universitaires de France; 2015

[15] Worms F. Soin et politique. Presses universitaires de France; 2012. p. 35.

[16] Jankélévitch V. Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien. Tome 1, La manière et l'occasion. Paris: Le Seuil; 1980. p. 60.

[17] Worms F. Soin et politique. Paris: Presses universitaires de France; 2012. p. 37.

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

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.

This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

http://www.elsevier.com/authorsrights

Author's Personal Copy

La fonction soignante en partage

La Chaire de philosophie à l'hôpital à l'Hôtel-Dieu, à Paris, est dédiée au partage de connaissances et de reconnaissances. Elle propose un lieu où la dimension subjective, institutionnelle et politique du soin peut être pensée, par toutes les parties prenantes de celui-ci : les patients, le corps soignant, les familles et les citoyens. L'enjeu : inventer une fonction soignante en partage.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – éthique du soin ; institution ; humanité ; partage ; patient ; philosophie

The shared nursing function. The Chair of Philosophy at Hôtel-Dieu hospital in Paris, is a place for the sharing of knowledge and recognition. It provides a place where the subjective, institutional and political dimension of care can be considered, by all stakeholders: patients, nurses, families and citizens. The aim is to invent a shared nursing function.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – ethics of care; humanity; institution; patient; philosophy; sharing

LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- La fonction soignante en partage

Cynthia Fleury
Enseignant-chercheur, titulaire de la Chaire de philosophie Hôtel-Dieu

Hôtel-Dieu, 1, place du Parvis-de-Notre-Dame, 75004 Paris, France

Adresse e-mail : cynthiafleuryperkins@gmail.com (C. Fleury).

« Pour ne pas s'endormir, il y a une petite gymnastique à pratiquer tous les matins, comme le pianiste fait ses gammes. Cette gymnastique, c'est de dissocier le statut, le rôle et la fonction. »[1] Ces exercices de gammes, comme d'autres sont spirituels ou mathématiques, celui qui invite à les pratiquer est un médecin : Jean Oury (1924-2014), psychiatre, et l'une des figures emblématiques de la clinique de La Borde[2] et de la psychothérapie institutionnelle. Dans le sillage de François Tosquelles (1912-1994), psychiatre, contraint par le régime franquiste à s'exiler à l'hôpital de Saint-Alban[3] (07), il a parfaitement vu que soigner le malade sans soigner l'institution relevait purement et simplement de l'imposture. Revenons à la gamme inaugurale : *« Prenons l'exemple du cuisinier dans un hôpital. Son statut, c'est d'être cuisinier. Sa fonction, c'est de faire la cuisine. Mais quel est son rôle ? C'est celui que le malade va lui donner. C'est parfois inattendu. Il arrive qu'un pensionnaire raconte sa vie au cuisinier, alors qu'il ne dit rien à son médecin. C'est donc très important de ne pas enfermer le cuisinier dans son statut de cuisinier et de ne pas fermer la porte de la cuisine aux malades. Je pourrais prendre mon propre cas. Mon statut est d'être directeur, mais il ne faut pas se prendre pour son statut. Je dis souvent : un directeur qui se prend pour un directeur, c'est le plus fou de la bande ! »*[1] Cette citation est typique de l'enseignement et de l'attitude de Jean Oury, qui n'est pas sans rappeler la phrase de Jacques Lacan, psychiatre et psychanalyste, lorsqu'il définit la folie : *« Si un homme qui se croit un roi est fou, un roi qui se croit un roi ne l'est pas moins. »* [1] Avec la définition lacanienne de la folie, nous sommes au cœur de ce qui fait la démesure de la société, à savoir son manque crucial de jugement vis-à-vis de ses présupposés, au cœur de ce que la ronde sociale fait pour façonner le réel jusqu'à le faire disparaître, tant la théâtralisation sans talent qu'elle opère précède et clôt tout phénomène : le roi partage avec le fou ce manque de distance sur lui-même, le fait d'avoir oublié la vérité symbolique qui détermine tout humain, à savoir sa finitude, son manque originel et son destin d'atomisation : il *« se croit »*, comme disait Lacan, il "se la raconte". Et il ne faudrait pas que nos médecins, nos soignants, "se la racontent" , notamment avec leurs "statuts", et par là même, manquer ce qui fait la vérité du soin, à savoir écouter les malades raconter simplement leur souffrance et la maladie qui les étreint, et construire avec eux un récit et une expérience du traitement et de la guérison.

La dimension subjective, institutionnelle et politique du soin

Á la Chaire de philosophie à l'hôpital[4], située à l'Hôtel-Dieu à Paris (AP-HP, 75), et opérationnelle depuis janvier 2016, nous cherchons précisément à ne jamais dissocier les approches subjective, institutionnelle et politique du soin.

Le soin n'appartient pas à une caste de soignants qui distribueraient leurs soins comme d'autres les bonnes paroles auxdits soignés incapables d'être actifs dans le processus du soin. Le soin est une fonction en partage, relevant de l'alliance dialectique, créative, des soignants et des soignés qui, ensemble, font éclore une dynamique singulière, notamment tissée grâce à la spécificité des sujets qu'ils sont. Il ne s'agit pas

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2016.12.013

Author's Personal Copy

de dire que la seule subjectivité fait l'affaire, mais qu'elle est partie prenante de la réussite du soin, de son caractère opérationnel. Si le soin est central pour le sujet – au sens où il est matriciel pour l'épanouissement de l'individuation, d'une certaine forme de bien-être personnel –, le sujet est également central pour le soin – au sens où le "colloque singulier", ou encore la qualité des relations intersubjectives entre soignés et soignants, entre soignants eux-mêmes (et s'ouvre ici, nous y reviendrons, la question institutionnelle), sont déterminants, ou encore la reconnaissance subjective réciproque entre patients et soignants.

Soin et sujet(s) sont indissociables, et s'ils sont à l'inverse contraints à la dissociation, ils mettent en péril et le soin et les sujets. Si toute une partie des médecins, des patients et des familles, en ont l'intuition, voire pratiquent et font évoluer ce savoir-faire et ce savoir-être du soin, il n'en demeure pas moins que la relative faible présence des Humanités dans la formation initiale et continue des médecins, comme l'émergence encore timide de l'éducation thérapeutique, ne facilitent pas cet enseignement. Or cela est constitutif de la performance du soin, au même titre que la présence des technologies les plus modernes, et constitue même l'appropriation possible de ces dernières.

Pourquoi avoir créé une chaire de philosophie à l'hôpital ?

Créer une chaire de philosophie à l'hôpital avait pour but initial d'ouvrir un espace critique de confrontations des savoirs issus des sciences humaines et sociales, comme de la médecine, dans une conception la plus extensive possible, même si le nodal de la Chaire est philosophique, comme son nom l'indique. Le questionnement et la méthodologie philosophiques sont privilégiés ici pour montrer comment l'hôpital est un "*common*", un bien commun, et même un "*scientific common*", autrement dit, un lieu de partage de connaissance et de reconnaissance.

La Chaire cherche à faire lien, bien sûr, avec toutes les entités liées à l'éthique et aux humanités, qui le souhaitent : nous œuvrons déjà ensemble avec l'Université des patients (UPMC)[5], le programme "La Personne en médecine" (Paris VII)[6], la chaire Hospinommics[7], l'École éthique de la Salpêtrière[8], le laboratoire ILumens (Paris V)[9], la Fédération hospitalière de France (FHF), etc. La Chaire vient consolider cette constellation, en offrant un lieu, très hybride, ouvert à tous, patients, médecins, citoyens, familles, soignants de tout type, pour envisager ensemble l'avènement d'un soin le plus humaniste possible, assumant les défis technologiques posés à la santé actuelle, et les révolutions internes que le système institutionnel et ses différents partenaires subissent. Prenons un seul exemple, emblématique de cette transformation : le tournant ambulatoire de l'hôpital, combinant un réquisit d'amenuisement des coûts financiers et les attentes, aussi, d'une patientèle qui désire être soignée différemment, plus rapidement, et sans doute avec un ressenti plus fort de continuité entre les différentes périodes de sa vie que représentent la maladie et l'absence de maladie. En effet, le "boom" des maladies chroniques invite à mettre en place ce sentiment de continuité dans la vie des patients et des soignants, tant la maladie – bien que soignée – ne disparaît pas.

Le tournant ambulatoire de l'Hôpital a, faut-il le rappeler, comme premier partenaire, la considération pour le patient, sa reconnaissance en tant que sujet et porteur d'un savoir spécifique nécessaire à la compréhension de son mal. Si le patient n'est pas considéré comme un "agent", un acteur de son traitement, le tournant tournera court. Aujourd'hui, tout le monde s'entend pour vouloir l'appliquer, des médecins de ville aux médecins hospitaliers, en passant par les administratifs de la Sécurité sociale. Mais, de nouveau, si le patient est infantilisé, désubjectivisé, cette innovation, indépendamment de sa haute technicité, va s'arrêter très vite. Plus qu'un partenaire, le patient doit être un patient expert, un patient compétent, entouré d'une sphère médicale qui va l'accompagner d'une manière humaine. À l'hôpital, il est encore trop souvent maintenu dans la désubjectivation. Avec l'ambulatoire, la complaisance avec cette lacune ne sera plus de mise. Pour que l'ambulatoire soit opérationnel, le patient doit quitter le domaine de la "chosification" pour devenir un acteur à part entière du soin. C'est cette fonction soignante en partage que nous devons inventer et dont nous devons diffuser l'enseignement.

Les Humanités, et notamment la philosophie, défendent une approche du soin plus holistique et dans laquelle la vulnérabilité du patient est prise en compte sans jamais la renforcer, ni la considérer comme synonyme d'incapacité. La vulnérabilité, d'ailleurs, est une vérité de la condition

Notes

[1] Jean Oury lors des États généraux de psychiatrie à Montpellier en 2003.
[2] La clinique de Cour-Cheverny (Loir-et-Cher), dite "clinique de La Borde", est un établissement psychiatrique fondé en 1953 par le Dr Jean Oury.
[3] Dès 1940, l'hôpital de Saint-Alban (07) devient le lieu emblématique du mouvement de rénovation des hôpitaux psychiatriques.
[4] http://hotel-dieu.chaire-philo.fr/
[5] www.universitedespatients.org
[6] http://lapersonneenmedecine.uspc.fr
[7] www.parisschoolofeconomics.eu
[8] www.le-cercle-ethique
[9] http://ilumens.fr
[10] Jean Oury lors du Séminaire de La Borde du 25 octobre 2008.

Author's Personal Copy

humaine, partagée par tous, et pas uniquement par ceux qui font l'expérience plus spécifique de la maladie. Certes, la vulnérabilité fragilise le sujet, mais chacun doit se rappeler qu'elle peut être aussi l'occasion d'une sublimation possible, qu'elle l'est d'ailleurs souvent, tant l'individu reconquiert son individuation à l'aune des épreuves existentielles qu'il traverse. La lecture des vies des créateurs révèle souvent les affres qu'ils ont éprouvées avant de les transformer en style, en art, en œuvre, en progrès et en connaissance pour le reste des hommes. Il ne s'agit nullement de défendre une approche doloriste de la vérité au sens où l'expérience de la douleur serait source de vérité et d'amélioration de l'humain, mais de rappeler ce fait essentiel de la vulnérabilité, à savoir qu'elle peut – notamment quand elle fait l'objet d'un soin – être tout à fait "capacitaire". Veiller, dans la santé, à construire une "vérité capacitaire" qui donne au sujet malade les moyens physiques et psychiques de dépasser sa maladie, est d'ailleurs un fait de toute importance pour le médecin. Dire la vérité au malade est, certes, une nécessité, mais la nécessité de veiller à ce que la vérité n'affaiblisse pas le sujet et les aidants mais les renforcent dans leur quête de traitement et de guérison, est également un fait très important – d'autant que le régime d'incertitude dans lequel évolue la médecine invite à quelque humilité par rapport à la perception de ce qui est vérité. L'enseignement des Humanités nous permet notamment d'envisager la "vérité" dans toute sa complexité et sa polysémie.

© Fotolia.com/freshidea

Les Humanités, et notamment la philosophie, défendent une approche du soin plus holistique.

Soigner l'hôpital

La problématique de la fonction soignante en partage nous invite également à étudier l'organisation institutionnelle qui est la nôtre, et à vérifier qu'elle est compatible avec une éthique du soin. Les cas d'épuisement professionnel chez les soignants, notamment en secteur hospitalier, ou encore chez les étudiants – qu'ils soient élèves infirmiers ou futurs médecins –, le nombre toujours élevé de suicides des soignants, ou encore le nombre encore trop important des dénonciations des patients concernant les pratiques soignantes trop "chosifiantes", ne sont certes pas le simple fait des organisations liées à la santé. Tous les secteurs publics, comme les entreprises et les associations, ont été victimes ces dernières années d'un management déshumanisant, oscillant entre pression arbitraire et injonctions contradictoires, et rendant malades quantité de personnels. La situation n'est donc pas unique. Néanmoins, que l'univers du soin soit lui-même malade n'est pas sans conséquences spécifiques dans la mesure où l'impact de ce manque de soin – dans un espace qui est précisément destiné à soigner, ce qui n'est pas le cas d'une administration *lambda* ou d'une entreprise – est bien plus dommageable pour les patients, les citoyens, et le monde de la santé en règle générale. C'est ce que Jean Oury avait nommé, dès 1957, *« l'ambiance à l'hôpital »* [2], terme quelque peu anodin mais qui tentait de rendre plus compréhensible et partageable par chacun l'idée de "pathoplastie", à savoir la dimension pathogène directement en relation avec le milieu environnant. Ou, pour le dire plus simplement encore : comment un milieu peut rendre malade celui qui s'y trouve. Dès 1927, le psychiatre Hermann Simon (1867-1947) avait parlé de *« soigner l'hôpital »* [3], précisément dans le but de bien soigner les malades, et François Tosquelles, à Saint-Alban, en avait fait sa pratique. Et Jean Oury de commenter : *« Bien sûr, si un directeur est sadique, phobique, paranoïaque, tout s'en ressent. On aura beau amener des*

Références

[1] Lacan J. Propos sur la causalité psychique (1946). In: Écrits. Paris: Le Seuil; 1966.

[2] Oury J. Psychiatrie et psychothérapie institutionnelle. Lecques: Éditions du champ Social; 2001.

[3] Simon H. L'expérience de Gütersloh. In: Aktivere Krankenbehandlung in der Irrenanstalt (Une thérapeutique plus active à l'asile). Berlin, Leipzig: Walter de Gruyter & co; 1929.

[4] Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

[5] Canguilhem G. Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique. Clermont-Ferrand: La Montagne; 1943.

[6] Canguilhem G. Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? Nouvelle Revue de psychanalyse. 1978;17:13-26.

Author's Personal Copy

© Fotolia.com/freshidea

Depuis longtemps, le deuil de la guérison définie comme retour à l'état antérieur s'est opéré, et une sorte de démystification de la guérison s'est produite.

techniques de pointe, de la psychanalyse de groupe ou autres, on n'aboutira pas à grand-chose. Mais il y a une pathologie qui est entretenue par la structure de l'ensemble hospitalier, par les habitudes, les préjugés C'est dans ce sens-là que Tosquelles disait qu'en psychiatrie on est en retard de plus de cent ans sur la médecine ou la chirurgie : on n'a pas encore inventé l'asepsie. »[10] Ou comment, chaque institution n'a pas seulement à affronter la lutte contre le nosocomial "physique", mais contre le nosocomial "psychique", au sens où il existe une contamination tout aussi délétère pour les structures de soins, qui n'est pas matérielle, mais immatérielle, relationnelle, intersubjective, et qui renvoie aux rémanences de domination, de mépris, de discrimination dans les rapports sociaux. Là encore, la Chaire de philosophie à l'hôpital espère pouvoir contribuer activement à la mise en place de ce regard critique sur le fonctionnement des organisations et des institutions afin qu'elles puissent rénover leurs pratiques et élaborer le meilleur soin possible pour les soignés et les soignants.

Réflexion à partir de la maladie chronique

Le "boom" des maladies chroniques invite également la Chaire à se saisir d'une réflexion plus sociétale concernant la définition de la maladie et son acception sociale. Si l'on se réfère à la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) [4], la maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années et dont le retentissement sur la qualité de vie des patients et de leur environnement, familial et professionnel, est considérable.

Ce rappel montre à quel point la définition de la maladie a changé. La maladie n'a pas basculé du côté de la mort mais du côté de la vie : être malade, ce n'est pas mourir d'un mal, c'est vivre "avec" un mal, et plus précisément "*vivre mal avec un mal qui vit*". *« Aucune guérison n'est un retour à l'innocence physiologique car il y a irréversibilité de la normativité biologique »*, écrit le philosophe et médecin Georges Canguilhem dans son *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique* [5]. Depuis longtemps, le deuil de la guérison définie comme retour à l'état antérieur s'est opéré, et une sorte de démystification de la guérison s'est produite.

Pour autant, la réalité très âpre de la maladie chronique produit un nouveau deuil de la guérison, comme s'il s'agissait de guérir de l'idée même de guérison. C'était d'ailleurs, là aussi, le propos de Georges Canguilhem dans un article de 1978 intitulé *Une pédagogie de la guérison est-elle possible ?* : *« La conscience lucide du fait que guérir n'est pas revenir aide le malade dans sa recherche d'un état de moindre renonciation possible, en le libérant de la fixation de l'état antérieur* […] *Apprendre à guérir, c'est apprendre à connaître la contradiction entre l'espoir d'un jour et l'échec, à la fin. Sans dire non à l'espoir d'un jour »* [6].

La maladie chronique est loin d'être un seul défi pour le monde médical : elle est l'occasion d'une expérience de vie très intense en questionnements physiologiques et métaphysiques, au sens où elle vient reparamétrer toutes les catégories de bien-être, de bonheur, de rapports avec autrui et avec son propre corps. Qu'est-ce donc que cette santé malade, que cette maladie qui dure, et qui souvent, sait parfaitement se cacher derrière une invisibilité ? Qu'est-ce donc que cette invisibilité de la maladie qui laisse des traces partout et irradie sur l'environnement de façon parfois très délétère ? Comment mieux soigner cela, et accompagner ces sujets ? Là encore, la Chaire de philosophie à l'hôpital se remémore cette vérité première qu'il n'existe pas de maladie mais seulement des sujets qui tombent malades, et que la reconnaissance de cette subjectivité est la seule qui soit opérationnelle pour la production d'un soin. ■

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

médecine/sciences 2015 ; 31 : 943-4

Éditorial

La maladie et les humanités

Cynthia Fleury-Perkins

> Victor Hugo inaugure *Les Contemplations* par le rappel de la destinée, une et douloureuse qui unit tous les hommes : « Est-ce donc la vie d'un homme ? Oui, et la vie des autres hommes aussi. Nul de nous n'a l'honneur d'avoir une vie qui soit à lui. Ma vie est la vôtre, votre vie est la mienne, vous vivez ce que je vis ; la destinée est une. [...] Hélas !, quand je vous parle de moi, je vous parle de vous. Comment ne le sentez-vous pas ? Ah ! Insensé, qui crois que je ne suis pas toi ». La maladie raconte cette vérité une et douloureuse de l'humanité. Philosophiquement, la question de la maladie est loin d'être aisée. Car, pour les Anciens, que ce soit Platon ou Epictète, il y a comme une forme de non-substantialisation de la maladie. Si la maladie est objectivable, alors il ne sert à rien d'« être mal » : « La jambe est cassée », dit Epictète, comme « le pot est cassé » ; il n'y a pas de personnalisation de ce mal à avoir. Perdre un être cher est douloureux, mais les êtres sont mortels, donc, comment maintenir un chagrin face à une vérité si indétrônable que celle-ci ? Et puis, en dernière instance, la maladie n'est pas grand-chose, car qu'est-ce la finitude du corps face à l'éternité de l'âme ? Aristote notera tout de même la spécificité d'une maladie, assez inévitable, celle de la bile noire, de la mélancolie. Plus tard, bien sûr, la question du « sujet malade » intéresse davantage la philosophie et la psychanalyse, que celle d'« avoir une maladie ». Dans *Le normal et le pathologique*, Canguilhem est celui qui prend le contrepied de l'approche quantitative clinicienne classique : c'est au niveau de l'individu tout entier, et non d'un organe, que la maladie est vécue comme un mal. « Etre malade, c'est vraiment pour l'homme vivre une autre vie, même au sens biologique du mot ». C'est la relation qualitative du malade avec son milieu qui est atteinte. La maladie est un « fait total ». Être malade, ce n'est pas avoir une maladie, comme si on pouvait la mettre à distance, c'est instantanément toucher à la puissance de vivre, au futur, au fantasmatique. « Impossible de maintenir un type dans sa marge de disponibilité fonctionnelle », écrit Canguilhem. « La meilleure définition de l'homme serait, je crois, un être insatiable, c'est-à-dire qui dépasse toujours ses besoins. [...] Voilà une bonne définition de la santé qui nous prépare à comprendre son rapport avec la maladie ». Autrement dit, la maladie, c'est, pour le sujet, avoir un « sentiment de vie contrariée », c'est une atteinte directe à son rêve de potentialités. C'est une atteinte au futur et non un simple écart avec la norme. D'ailleurs, qu'est-ce que la norme si ce n'est la possibilité, tranquille, du déni du corps ? Pour le mode « normal », il n'y a pas de corps. La question du corps, le sentiment d'avoir un corps, surgissent souvent, précisément, lorsque celui-ci est touché dans son intégrité. Il faut le hiatus pour que le sujet découvre qu'il a un corps. Sinon, rares sont ceux qui ont le souci de corps, avant la maladie. En fait, leur souci est un simple oubli du corps. Certes, la norme a changé : aujourd'hui, il faut un corps beau, filiforme, performant, et à chacun de prendre conscience de son corps parce qu'il ne répond pas au réquisit social. Créer le véritable souci du corps, qui n'est pas son déni, ni son oubli, ni son manque, est sans doute l'affaire de la santé, dans une acception plus vaste, l'affaire de l'éducation à la santé.

Revenons au sujet malade et, plus spécifiquement, à celui qui subit une maladie chronique. Être malade de quelque chose dont on ne guérit pas ? Comment affronter le « sans fin » ? Quel est ce combat qui ne se gagne pas et qu'il faut mener tout de même ? Comment le sujet peut-il se ressentir malade, patient, alors même que la maladie ne s'arrête jamais ? En effet, le sujet accepte d'être malade lorsqu'il sait que l'affaire est temporaire. Mais là, la maladie dure autant que nous. C'est sans doute à cause de ce phénomène de durabilité que le sujet est pris dans un vertige identitaire. En rien, la maladie dit quelque chose d'intime de lui. Le sujet refuse cela, être assimilé à sa maladie. Mais le paradoxe est là, quasi inévitable : ce « pas soi » devient la modalité principale de l'être. Il est désastreux de voir comment la maladie vient nous définir de l'extérieur, comment elle organise nos vies, comment elle prend la main sur la plus petite minute de notre existence. Pour résister à cette dynamique intrusive, il faut une sacrée identité, en effet. Et bien sûr, il y a découragement. Quantité de patients, en analyse, peuvent me confier cette triste sentence, même lorsqu'ils réussissent à guérir d'un mal jusque-là inguérissable. Que de temps perdu à combattre un ennemi qui n'a pas été choisi. Que de temps perdu, pensent beaucoup, à faire face à ce non-sens. C'est là un grand travail analytique de ne pas les abandonner à ce constat amer, et de les accompagner, après le chemin de l'appropriation de la maladie, sur celui-ci de l'appropriation de la guérison.

Cette question du sujet malade et non de la maladie sera celle de la première chaire de philosophie à l'hôpital, qui est désormais créée à L'Hôtel-Dieu. Dès janvier 2016, elle sera accessible à tous publics et particulièrement destinée à former les médecins, via la formation initiale (étudiants) et continue, mais aussi les patients, le personnel hospitalier, les familles des patients, et les citoyens en règle générale.

DOI : 10.1051/medsci/20153111001

Que cette initiative prenne son origine et sa place en France paraît évident, dans la mesure où elle s'inscrit dans une longue tradition humaniste, où les droits de l'individu et du citoyen sont promus et réinventés constamment, où *science* et *conscience* partagent un même destin depuis la Renaissance, où la question du *soin* est un souci public.

Pourquoi L'Hôtel-Dieu ? Parce que son histoire raconte celle de la transformation de l'institution Hôpital. Le plus vieil hôpital de la Capitale, dont le passé allie la charité et l'enfermement sécuritaire. Et, désormais, un hôpital en crise, mais qui se bat au nom du défi politique qu'est l'enjeu de l'Assistance Publique. Ce retour des humanités au cœur de la médecine et de l'institution hôpital, la chaire le défend. Son but premier : réinventer 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. ◊

The disease and the humanities

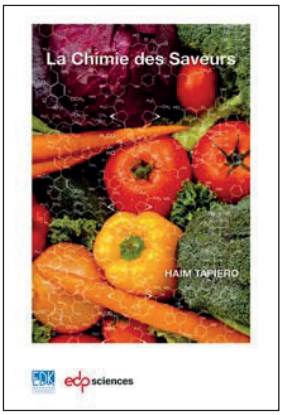
LIENS D'INTÉRÊT

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article

C. Fleury-Perkins
13, quai Saint-Michel
75005 Paris, France.
cynthiafleuryperkins@gmail.com

TIRÉS À PART

C. Fleury-Perkins



ISBN : 978-2-7598-1137-3 180 pages

La cuisine est une science. Il existe une relation étroite entre élaborer une recette et entreprendre une recherche scientifique. Quelle que soit l'origine d'une recette, d'un livre ou inventée, il faudra faire le choix des ingrédients, les mélanger et les cuire de manière appropriée afin de ne pas altérer les substances actives qui composent les ingrédients.

Une fois la cuisson terminée, il faudra analyser le goût et si nécessaire prévoir son amélioration. Améliorer une recette nécessite de connaître le ou les processus qui interviennent dans le développement des arômes, des saveurs et de la texture. Cette approche est similaire à celle développée par le scientifique.

La relation entre l'élaboration des recettes, les substances nutritives qui composent les ingrédients et la santé de l'homme est issue de plusieurs disciplines de la recherche fondamentale et clinique. Au cours des dernières années, de nombreux travaux scientifiques ont été publiés sur le rôle de la nutrition et la réduction des risques dans les pathologies comme les maladies cardio-vasculaires ou les cancers.

Le but principal de cet ouvrage a été d'identifier la structure chimique des composants actifs des ingrédients utilisés en cuisine (légumes, herbes aromatiques, épices) et qui entrent dans la préparation des recettes pour « végétariens » et « omnivores ».

BON DE COMMANDE

À retourner à EDK, 109, avenue Aristide Briand, 92541 Montrouge Cedex - Tél. : 01 41 17 74 05 - Fax : 01 49 85 03 45 - E-mail : edk@edk.fr

NOM : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Pays : .....

Fonction : .....

Je souhaite recevoir l'ouvrage **La chimie des Saveurs :** 20 € + 3 € de port = **23 € TTC**

en ..... exemplaire, soit un total de ..... €

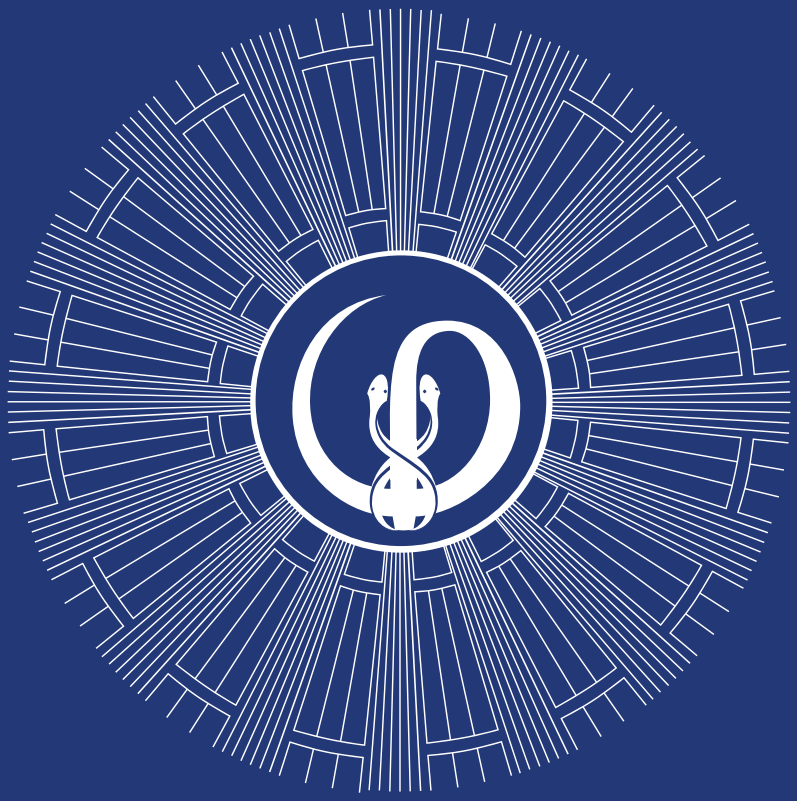
❒ Par chèque, à l'ordre de **E D K**

❒ Par carte bancaire : ❒ Visa ❒ Eurocard/Mastercard

Carte n° | | | | | | | | | | | | | | | | Signature :

Date d'expiration : | | | | | |

N° de contrôle au dos de la carte : | | | |



CHAIRE DE PHILOSOPHIE DE L'HÔPITAL & LES SISMO : EXEMPLES DE POC

Appel à projet
« Handicap et perte d'autonomie : innovation sociale par le design »

Repenser les Urgences pour les patients handicapés et âgés en perte d'autonomie

Septembre 2018

Résumé du projet

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**.

Au-delà des enjeux de fonctionnement, nous souhaitons nous 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 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.

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 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'articulera autour de **POC (proofs of concept)** basés sur **l'analyse des parcours des usagers** (patients, mais aussi personnel soignant, médecins…) et expérimentés sur le terrain dans les hôpitaux partenaires.

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital
Association loi de 1901

Ouverte en janvier 2016, sise hôpital Saint-Anne, dirigée et créée par Cynthia Fleury, professeur de philosophie 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.

Cynthia Fleury - Porteur du projet
Psychanalyste et philosophe, fondatrice de la chaire de Philosophie à l'hôpital, titulaire de la chaire Humanité & santé au Cnam et professeur à l'Ecole nationale supérieure des Mines (Mines Paristech).

A notamment publié : *Pretium doloris : l'accident comme souci de soi* (2002), *La Fin du courage : la reconquête d'une vertu démocratique* (2010), *Les Irremplaçables* (2015), *Le souci de la nature. Apprendre, inventer, gouverner* (2017, avec A-C. Prévot-Julliard).

Les Sismo, studio d'expérience design

Fondé il y a vingt et un ans, les Sismo est un studio de design indépendant (entreprise à but lucratif) reconnu pour ses approches innovantes centrées sur les usages et souvent primé pour ses créations iconiques, ses outils méthodologiques et ses expositions grand public.

Quelques références

Tarkett - Démence
Etude ethnographique autour des personnes âgées et de la démence dans les EHPAD

Saint-Gobain - Habitat évolutif
Etude ethnographique et conception de solutions innovantes pour améliorer le confort en situation de perte d'autonomie ou de handicap

Pôle Emploi - Agence de demain
PoC des services et des espaces des futures agences Pôle Emploi

Sanofi - Nouveaux packs et services
Transformation de la R&D d'une démarche vaccin-centric à une vision centrée sur les patients

Les profils de l'équipe

Antoine Fenoglio Designer et commissaire d'exposition, co-fondateur avec Frédéric Lecourt des Sismo, collectif de designers spécialisé dans le design comme occasion d'exploration et de changement.

Aurélie Leclercq Responsable Design & Stratégie
12 ans d'expérience dans la conduite de projets stratégiques

Caroline Jobin Doctorante, Ecole des Mines

Les enjeux du projet 1/2

Les services d'urgences occupent une place centrale dans le fonctionnement des établissements hospitaliers. Lieu privilégié d'accueil des soins non programmés, les urgences sont à la fois une vitrine de l'hôpital, avec un fort impact médiatique, et l'une des principales portes d'entrée de l'hôpital pour les patients.

Le contexte national des Urgences ...

- La fréquentation des urgences est en hausse continue, alors que le nombre de structures reste stable
- Ce recours croissant, et excessif, aux urgences 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** perçues comme efficaces
- Les urgences font face à des **problématiques récurrentes pour les soignants comme les usagers** : congestion, durée d'attente, climat de tension, incivilités voire violences...

... et plus spécifiquement pour les patients âgés en perte d'autonomie

- Les personnes âgées présentent une **vulnérabilité accrue** et nécessitent donc une prise en charge particulière aux Urgences
- Selon une étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), les patients âgés de 75 ans et plus y passent **en moyenne quatre heures**, soit deux fois plus que la population des 15-74 ans
- Après un passage aux Urgences, plus de **la moitié des patients âgés sont hospitalisés** dans un autre service.

Les enjeux du projet 2/2

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** 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
- Pour faciliter le fonctionnement de l'organisation, informer la population sur le parcours de soins, libérer du temps médical, et développer la prise en charge à domicile

Le Sénat attire en 2017 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 l**a 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 extra hospitalières (s'agissant principalement des personnes âgées ou des personnes handicapées)**.»

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**.»

Trois terrains d'expérimentation partenaires

Trois hôpitaux parisiens sont parties prenantes pressenties du projet : ils pourront ouvrir les portes de leur service des urgences pour les observations ethnographiques et les entretiens, participer au workshop d'idéation et accueillir tout ou partie des POC

Hôpital Européen Georges Pompidou AP-HP
20 Rue Leblanc, 75015 Paris

Philippe Juvin - professeur de médecine et chef de service des urgences, ancien administrateur du CNSA

Hôpital de l'Hôtel Dieu AP-HP
1 Parvis Notre-Dame - Pl. Jean-Paul II, 75004 Paris

Gérald Kierzek - médecin urgentiste

GHT Centre Hospitalier Sainte-Anne
1 Rue Cabanis, 75014 Paris

Florence Patenotte - directrice de la communication

Notre approche au croisement des humanités et du design

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital et Les Sismo s'associent pour proposer une réponse aux grands enjeux de la santé et du *Care*, en interrogeant le rôle du patient dans le parcours de soin, en nous centrant sur la situation particulière des personnes handicapées et âgées en perte d'autonomie.

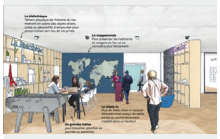
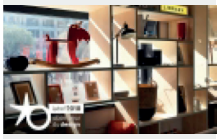
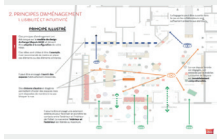
Notre approche alliant penser et faire

- **La problématique des Urgences gérées par les patients a été étudiée à l'école des Mines en théorie CK**, qui a permis d'ouvrir un vaste champ des possibles
- Nous souhaitons aujourd'hui mener une **démarche de design au sein de services des Urgences** en nous focalisant sur les personnes handicapées et âgées en perte d'autonomie pour comprendre les usages, imaginer de façon collaborative des solutions innovantes et les tester en situation réelle dans des POC (proof of concept)
- L'ensemble des travaux communs entre la Chaire de Philosophie à l'Hôpital et le studio de design Les Sismo seront intégrés dans une **thèse de recherche**

Les grands axes d'expérimentation

- Et si les patients bénéficiaient d'une **meilleure orientation en amont et au sein des urgences** ?
- Et si on prenait en compte les **besoins** (confort, appui psychologique, ...) **du patient au-delà de sa pathologie** ? Et si **l'attente était moins éprouvante** ?
- Et si on renforçait les **liens avec les autres acteurs du soin** (médecine de ville, EHPAD,...) ?
- ...

La démarche de design

PHASE 1	PHASE 2	PHASE 3	PHASE 4	PHASE 5
Enrichissement	**Atelier d'idéation**	**Scénarisation**	**Proof of Concept**	**Déploiement**
				
• Entretiens et observations ethnographiques centrées sur les personnes handicapées et âgées en perte d'autonomie • Identifier les besoins des parties prenantes (patients et leur entourage, soignants, responsables adm...) et les opportunités • Cartographier l'expérience et les acteurs	• Imaginer collectivement des solutions innovantes et ambitieuses à tester lors du PoC, en associant des représentants des patients, des médecins de ville, le personnel des EHPAD à proximité ...	• Décrire les solutions à tester et imaginer un dispositif de PoC (proof of concept) permettant de se confronter aux hypothèses critiques Ces solutions peuvent porter sur l'organisation (gestion des flux, coordination entre acteurs du soin...), les espaces (signalétique, orientation, ...), les outils (application mobile, géolocalisation des patients...), les services aux patients (kit d'accueil ...)	• Tester de façon frugale et en situation réelle des solutions innovantes permettant d'améliorer le parcours aux urgences des patients handicapés et âgés en perte d'autonomie	• Valoriser la démarche dans les travaux de la Chaire de Philosophie et auprès des acteurs publics : publications, vidéos, évènement... • Adapter les solutions suite aux POC et préparer leur déploiement

Nos outils

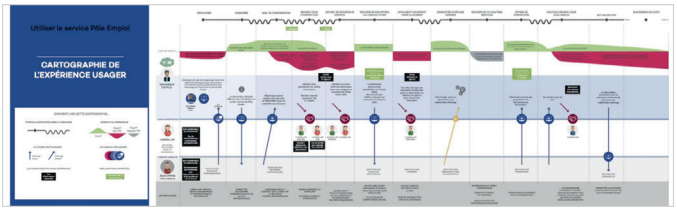
Ex : observation -SNCF

A noter : lors de l'immersion dans le services des Urgences, la Chaire de philosophie et les designers de Sismo auront la possibilité de réaliser des entretiens spontanés et informels avec des patients, des soignants, des ASH, ..., pour croiser, comparer et sécuriser la matière issue des entretiens.

Ex: Restitution Observations Terrain - Doms - Val d'Oise

Ex: Cartographie des Process Métiers

Ex: Cartographie des Acteurs



Ex: Outil Cartographie de l'Expérience©
Cet outil permettra de visualiser le parcours d'un patient âgé aux urgences

Phase 1 : Enrichissement

Objectifs

Comprendre et mettre en forme l'expérience du patient handicapé et âgé en perte d'autonomie
Déterminer les opportunités sur le parcours des patients aux Urgences

Livrables

Cartographie de l'Expérience©

Lancement
Réunion de cadrage avec l'équipe projet et l'ensemble des parties prenantes

Mise en perspective

Recherches d'inspirations et documentation publique sur les Urgences (Rapport Mesnier - Organiser les soins non programmés dans les territoires, 2018 ; Rapport Sénat - sur les urgences hospitalières, 2017 ; Rapport Cour des Comptes - sur les urgences hospitalières, 2014)

Immersion
. Réalisation d'un kit ethnographique

. Identification de 6 à 8 usagers représentatifs du projet à interviewer (patient âgé, famille de patient, professionnel de santé et accompagnant)

. Réalisation d'une session d'observations en hôpital au sein de chacun des services des Urgences participant à la démarche

Restitution
Synthèse créative mettant l'accent sur les enjeux détectés et permettant de projeter l'imaginaire / la vision cible du projet

. Création de 3 personas

. Réalisation d'une Cartographie de l'Expérience (outil visuel permettant d'illustrer le parcours d'un persona).

Cet outil visuel permettra notamment de comprendre les problématiques clés du parcours du patient âgé avant, pendant et après son passage aux Urgences

Phase 2 : Atelier d'idéation

Objectifs

Ouvrir les esprits et intégrer la vision des patients handicapés et âgés en perte d'autonomie.
Imaginer collectivement des solutions innovantes, adaptées aux attentes de ces patients, de leur famille et des soignants.

Livrables

Support d'animation et outils d'idéation
1 jour d'animation d'atelier
Synthèse créative

Préparation
Validation de la thématique de travail et de la logistique de l'atelier

Identification et sollicitation des participants (10-12 personnes) : patients, proches de patients, soignants et personnel médical,
le réseau de la Chaire de Philosophie et des Sismo pourra être actionné en fonction de la thématique retenue

Formalisation d'un support d'animation et des outils d'idéation

Animation (format type)
- Introduire la démarche et les outils
- Présenter les grands apprentissages et la cartographie
- Analyser les points de friction et détecter des leviers d'innovation
- Travail en sous-groupes et idéation autour de scénarios d'usages (service, architecture, produit, mobilier)
- Déclinaisons du service (quoi, qui, où, comment)
- Echange collectif et enrichissement des différentes pistes
- Bilan et synthèse de l'atelier

Restitution
Formalisation d'une synthèse créative présentant le détail de l'atelier :
- la synthèse des leviers d'innovation
- le détail des scénarios d'usages

Une réunion de travail avec l'équipe projet pour sélectionner un scénario à développer en phase 3

Phase 3 : Scénarisation

Objectifs

Mettre en forme 1 scénario d'usage permettant d'incarner les différents dispositifs retenus répondant aux besoins des patients et de leur famille
Donner les clés pour favoriser les meilleures décisions à prendre sur la suite du projet

Livrables

1 cahier d'idées intégrant des storyboards d'usage, des esquisses 3D et des préconisations techniques

Mise au point design

Réalisation d'un cahier de d'idées incluant des préconisations :
- Sur **l'offre et les services**
- Sur **les usagers**
- Sur **les lieux**
- Sur **les moyens**

A travers des représentations visuelles
. 1 Storyboard d'usage permettant la compréhension de l'expérience globale visée

. 4 à 6 fiches concepts présentant le détails des dispositifs associés à l'expérience. Ces dispositifs pourront notamment prendre la forme de :
- Services : mécanique et business associé
- Produits (objets notices et de dialogue) : création de 2 à 3 esquisses 3D
- Digital : 5 à 6 écrans clés
- Formation : programme détaillé
- Architecture : 2 à 3 esquisses 3D et plan d'usage. Exemple : création d'un tiers lieu à l'hôpital ou aménagement de la résidence du patient
- etc.

Restitution

Une réunion de travail avec l'équipe projet :
- présentation du travail de scénarisation
- estimation des impacts logistiques et budgétaires pour la mise en oeuvre des PoC
- sélection des solutions à tester en phase de PoC

Phase 4 : Proof of Concept

Objectifs

Tester la pertinence et l'appétence des usagers (patients âgés et en situation de handicap, soignants, aidants, ...) pour la solution, en contexte réel et de façon frugale

Livrables

Cahiers des charges fonctionnels
Une synthèse analytique présentant les recommandations pour mettre en place un pilote à l'issue du PoC

Préparation

Pour chaque PoC :
- Rédaction de **1 cahier des charges** fonctionnel détaillant les **dispositifs à tester**
  ex PoC 1 : en milieu hospitalier
  ex PoC 2 : chez le patient
  ex PoC 3 : en EHPAD
- Validation des dispositifs à tester
- Définition des formats de PoC : lieu, date, durée, sollicitation d'usagers, etc.
- Création des dispositifs d'analyse et d'observation
- Identification et sollicitation de partenaires pour la réalisation des dispositifs

Animation type pour 1 PoC

Accompagnement des équipes à la logistique interne pour la mise en place du PoC

Installation et animation par un designer Sismo sur place

Réalisation d'entretiens avec les usagers et les équipes

Communication interne et externe sur la démarche de PoC

Restitution

Formalisation d'une synthèse analytique post PoC détaillant :
- les réussites et les ajustements à apporter aux dispositifs
- des recommandations de mise en oeuvre pour passer en pilote

Phase 5 : Déploiement

Objectifs

Finaliser le projet et formaliser les solutions retenues
Transmettre les méthodes pour déployer les solutions
Encadrer l'appropriation du projet par l'ensemble des équipes
S'assurer du respect de l'expérience souhaitée pour le patient

Livrables

Plan de déploiement permettant la mise en commun des solutions

Finalisation Design

Rédaction des cahiers des charges pour les dispositifs retenus permettant de finaliser l'ensemble des solutions constitutives de l'expérience.

Ces cahiers des charges incluront les éléments techniques finalisés
- aménagement (plans, 3D, DCE)
- mobilier (plans, 3D)
- produit et service
- digital (creation de l'ensemble des écrans clés)
- programme de formation

Sélection de partenaires pour la réalisation finale des dispositifs et leur financement le cas échéant

Transmission aux parties prenantes

Réunion de partage avec les acteurs impliqués dans le projet

Diffusion du kit de déploiement à transmettre aux services d'urgences intéressés par la démarche

CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

Note 11 juin 2018

Projet portant sur des POC aux urgences

Le projet

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital, un grand établissement d'enseignement supérieur et un CHU s'associent pour, à partir des états de l'art concernant les dysfonctionnements dans les urgences, proposer et tester des POC (Preuves de concept) susceptibles de corriger ces dysfonctionnements.

Ainsi ces trois entités pourraient mettre en place une réflexion théorique et des expérimentations assorties, avec l'aide notamment d'une quatrième partie prenante, les SISMO, spécialisés justement dans l'implémentation des politiques publiques et les POC.

Rappel du contexte national concernant les urgences

- La fréquentation des urgences est en hausse continue, alors que le nombre de structures reste stable
- Ce recours croissant, et excessif, aux urgences 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 perçue comme efficaces
- De ce fait, les urgences font face à des problématiques récurrentes : congestion, durée d'attente, climat de tension, incivilités voire violences…
-

…et plus spécifiquement celui dudit CHU

- Près de 300 passages par jour, dont 29% débouchant sur une hospitalisation.
- La Commission des usagers de 2017 recommande de "réaménager les locaux d'accueil, revoir les circuits de prise en charge des patients" dans les urgences adultes.
- Malgré la mise en place d'un plan d'action global pour les urgences, le CHU est régulièrement victime de pics de saturation
    - En mars dernier, le décès d'une patiente sexagénaire en attente de prise en charge a mis en lumière le manque de moyens pour une bonne prise en charge des patients

Quelques références bibliographiques

A partir de cet état de l'art, nous pourrions tester des POC permettant de vérifier l'opérationnalité des solutions proposées, dans le but d'améliorer très concrètement la vie et l'organisation des urgences.
(avec le cas CHU Rennes, pour ex)

- Rapport Mesnier - Organiser les soins non programmés dans les territoires, 2018
- Rapport Sénat - sur les urgences hospitalières, 2017
- Rapport Cour des Comptes - sur les urgences hospitalières, 2014
- Rapport d'activité CHU Rennes, sur 2016
- Chiffres clés CHU Rennes, sur 2016
- Rapport Commission des usagers CHU Rennes, sur 2017
- Rapport Fédération des observatoires régionaux des urgences, sur 2015

Même la commission des affaires sociales du Sénat préconise une approche pragmatique et ancrée sur le terrain (en somme des POC)

- « 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. »

Qu'est-ce qu'un POC ?

LE POC (proof of concept) une **expérimentation** pour comprendre les usages, imaginer de façon collaborative des solutions innovantes et les tester en situation réelle.

Nous pourrions mettre en place différents POC

- Un POC de l'accueil
- Un POC avec la médecine de ville
- Un POC autour de la place des patients dans les urgences (service civique, association de patients, volontaires bénévoles, patients experts, etc.)
- Un POC avec la mise en place d'une application particulière pour la gestion de l'attente
- Etc…

Les grands axes d'expérimentation sont à définir ensemble en fonction des enjeux du CHU, et avec ledit établissement d'enseignement supérieur

Par exemple : Et si les Urgences étaient gérées par les patients…

- … avec une meilleure orientation en amont ?
- …. en leur donnant un rôle actif dans les moments d'attente ?
- … en formant et en outillant les accompagnants ?

Les partenaires et les ressources académiques possibles

- Chaire de Philosophie à l'Hôpital (GHT – Paris « Psychiatrie et Neurosciences »)
- Chaire « Humanités et Santé » du CNAM,
- EHESP,
- CHU Rennes,
- Ecole des Mines de Paris,
- Université des Patients (Sorbonne Université)
- SISMO
- Etc.

- **La problématique des urgences gérées par les patients a été étudiée à l'école des Mines en théorie CK**, qui a permis d'ouvrir un vaste champ des possibles
- Nous souhaitons aujourd'hui mener une **démarche de design en lien avec un service des Urgences** pour comprendre les usages, imaginer de façon collaborative des solutions innovantes et les tester en situation réelle dans des POC (proof of concept)
- L'ensemble de nos travaux communs fera l'objet d'une **thèse de recherche** CIFRE Mines ParisTech/SISMO (dès sept 2019)
- Valorisation au travers d'un LIVRE blanc à co-signer par les entités parties prenantes

Pourquoi être partie prenante de ce projet ?

Participer aux réflexions et aux expérimentations (POC) sur les urgences gérées par les patients avec la Chaire de Philosophie à l'Hôpital et le studio de design Les Sismo est une opportunité unique et inédite.

Pour le CHU : Poursuivre les travaux engagés dans le projet d'établissement et la préfiguration de l'hôpital du futur

- Favoriser l'innovation pour améliorer la prise en charge des patients
- Promouvoir les coopérations avec la médecine de ville, les associations de patients et les acteurs de santé du territoire
- Mener une démarche collaborative qui fasse sens pour les soignants et le personnel de l'hôpital

- Démontrer l'engagement du CHU et adresser un message aux responsables politiques locaux et nationaux

Pour le dit établissement d'enseignement supérieur : Mettre en place un programme d'enseignement innovant, centré sur l'humain et ancré dans la réalité de l'hôpital

- Proposer une formation pour les directeurs au sein du cursus Humanités
- Impliquer les élèves dans les POC
- Offrir un nouveau mode pédagogique, centré sur le patient et basé sur le faire et la capacité à mettre en œuvre.

Les différentes phases du projet

Phase 1 : Enrichissement

- Observations ethnographiques, entretiens, études et benchmarks
- Identifier les besoins des parties prenantes (patients, soignants, responsables adm…) et les opportunités
- Cartographier l'expérience et les acteurs

Phase 2 : Atelier d'idéation

- Imaginer collectivement des solutions innovantes et ambitieuses à tester lors du PoC, en associant des représentants des patients, des médecins de ville, …

Phase 3 : Scénarisation

- Décrire les solutions à tester et imaginer un dispositif de PoC permettant de se confronter aux hypothèses critiques

Phase 4 : Proof of Concept

- Tester de façon frugale et en situation réelle des solutions innovantes autour des urgences gérées par les patients

Phase 5 : Valorisation

- Valoriser la démarche dans les travaux de la Chaire de Philosophie et auprès des acteurs publics : publications, vidéos, évènement…
- Adapter les solutions suite aux POC et préparer le déploiement

Rappel des principaux dysfonctionnements listés, qui pourraient éventuellement faire l'objet d'un POC

AU NIVEAU ORGANISATIONNEL GÉNÉRAL

Rapport Mesnier

1. Différence entre l'augmentation de la demande en soins non-programmés et l'offre ambulatoire (médecine de ville)
    - Une **demande importante de soins non programmés**
        - Une demande de soins non programmés qui correspondrait à 12 % du total des consultations annuelles, concernant deux fois plus les enfants et les jeunes adultes que les personnes âgées, avec des pics en fin de matinée et fin d'après-midi
        - Une demande de soins non programmés poussée par le vieillissement de la population, l'augmentation des polypathologies et maladies chroniques, mais aussi l'aspiration à l'immédiateté
    - Une **offre ambulatoire mal répartie et en décroissance**
        - Une répartition très inégale des médecins sur le territoire
        - Des changements profonds dans les choix et les aspirations des jeunes médecins
    - La faible part des soins non programmés dans l'activité des professionnels de santé
2. Les urgences prennent en charge des soins ne relevant pas de leur mission
    - Une part de la fréquentation des urgences hospitalières pourrait être prise en charge par **d'autres structures**
    - Les raisons du **recours excessif aux urgences**
        - Insuffisante régulation et insuffisante appréhension du degré relatif d'urgence par la population
        - Impossibilité de trouver une réponse en médecine de ville
        - Déclin important des visites à domicile
        - Insuffisante médicalisation des EHPAD
        - Apparence de gratuité par rapport au coût des soins de ville
3. Les moyens de réponse aux soins non-programmés ont une répartition et une efficacité disparates
    - **Médecine libérale** traditionnelle
    - Les **maisons de santé** pluriprofessionnelles facilitent une organisation efficace par l'exercice coordonné
    - Les **centres de santé** sont cependant très inégalement répartis sur le territoire
    - La présence de **SOS médecins** peut entraîner un désengagement des autres médecins libéraux
    - Certaines **maisons médicales** de garde ouvrent également en journée
    - Les **cliniques privées** peuvent aussi disposer de services d'urgence et de services de soins non programmés
    - Les **hôpitaux de proximité** s'organisent avec la ville pour la prise en charge des soins non programmés
    - Les **centres de soins non programmés**, en recherche de cohérence et de modèle économique

AU NIVEAU DE L'HÔPITAL

Cour des comptes (Problème : quelle actualité ?)

Persistance des **risques de tension** car :
- Insuffisante fluidité dans le déroulement des prises en charge
- Contraintes de locaux inadaptés et leur incidence sur les organisations internes
- Problèmes de personnel

Problèmes dans le parcours :
- Difficultés d'accès au plateau technique et aux délais d'obtention des résultats des examens (nombreux actes + parfois des pannes)
- Aspects logistiques (brancardage, organisation permettant aux patients valides de se rendre seuls à l'imagerie)
- Si hospitalisation : problème de trouver un lit
- Accentuation selon l'âge et la gravité

Modernisation inachevée des **locaux** :
- Entrave l'organisation des flux, la surveillance des patients, les différentes étapes de la prise en charge et les conditions d'attente

Personnel :
- Manque de médecins urgentistes à temps complet : intérim médical couteux et peu satisfaisant

Mode de financement des hôpitaux :
- « Incite à l'activité au lieu d'encourager la régulation »
- Défavorable aux petits établissements
- Peut pousser à la multiplication des actes
- Est désincitatif à la coopération entre établissements

Sénat

Des situations **d'urgence sociale** plutôt que médicale
- Précaires
- Handicaps non pris en charge
- Personnes se présentant au stade terminal d'une maladie grave

Tension sur les équipes (fatigue morale et physique) :
- Conditions matérielles d'exercice
- Sentiment de ne pas pouvoir faire son métier correctement
- Incivilités, violences verbale voir physique

Immense problème des solutions d'aval – d'après le rapport plus grave que l'amont :
- En l'absence de solutions, ajustement
  - par **l'allongement des délais d'attente**
  - par une hospitalisation en UHCD (unité d'hospitalisation de courte durée)
  - par des retours à domicile inappropriés.
  - Par des hospitalisations dans un service non adapté

Un chef de service a résumé la question en ces termes très parlants : « Pour nous, le principal problème n'est pas d'empêcher les patients de venir aux urgences, mais de réussir à les en faire sortir ! ».

A noter :
- Pour la commission du Sénat, difficile d'objectiver la notion de passage utile/inutile + le passage aux urgences comme solution de confort est minoritaire
- NB : problèmes
  - En amont : médecine de ville principalement
  - En aval : faible disponibilité de lits dans les services spécialisés, manque de solutions de prise en charge pour les personnes âgées et les personnes handicapées

CENTRE HOSPITALIER DU SUD SEINE ET MARNE
FONTAINEBLEAU • MONTEREAU-FAULT-YONNE • NEMOURS

les Sismo
experience design

cnsa
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Appel à projet
« Handicap et perte d'autonomie : innovation sociale par le design »

Créer du lien intergénérationnel au sein de l'EHPAD du Pays de Fontainebleau

Septembre 2018

Résumé du projet

Le Centre Hospitalier du Sud Seine-et-Marne a fait de l'**ouverture d'une Maison d'Assistance Maternelle (M.A.M.) prévue au sein de l'E.H.P.A.D. du Pays de Fontainebleau** une opportunité pour mettre en place un **projet intergénérationnel** liant les résidents, les enfants accueillis (de 0 à 3 ans), les assistantes maternelles et les professionnels de santé.

Pour être bénéfiques, les échanges entre les résidents âgés et les tout jeunes enfants nécessitent de repenser les parcours, les rites et les rythmes de chacun au sein de l'établissement. Mené en lien avec le studio de design les Sismo à l'aide des outils centrés sur les besoins et les usages, ce projet dépasse le simple cadre architectural : l'objectif est d'**imaginer les modalités de cohabitation et d'échanges au quotidien**. Il s'agira de définir l'état d'esprit de ce projet intergénérationnel et les grandes lignes définissant le vivre ensemble pour préfigurer ce nouvel espace.

Plusieurs axes de réflexion sont pressentis pour ce projet :

- **Et si on changeait de regard sur la jeunesse et les personnes âgées en perte d'autonomie ?**
- **Et si on imaginait de nouveaux moments d'échanges entre les générations ?**
- **Et si l'intégration de petits habitants donnait un nouveau souffle à l'organisation de l'EHPAD ?**
- ...

1. Le porteur du projet : Le Centre Hospitalier Sud Seine et Marne

CENTRE HOSPITALIER DU SUD SEINE ET MARNE
FONTAINEBLEAU • MONTEREAU-FAULT-YONNE • NEMOURS

Regroupement des Hôpitaux de Fontainebleau, Montereau-Fault-Yonne et Nemours, le **Centre Hospitalier du Sud Seine-et-Marne** est le fruit d'un projet médical partagé : mettre au service de la population une offre de soins de proximité élargie, complémentaire et de qualité.

Les porteurs du projet

Fanny Roinsard
Directrice adjointe - E.H.P.A.D. du Centre Hospitalier du Sud Seine-et-Marne
Malika Bensaadi
Responsable administrative - E.H.P.A.D. du Pays de Fontainebleau
Corinne Colas
Cadre de santé - E.H.P.A.D. du Pays de Fontainebleau

Le Centre Hospitalier du Sud Seine et Marne dispose de plusieurs **établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendants (E.H.P.A.D.)** destinés à accueillir les **personnes âgées** de plus de 60 ans qui ne sont plus en mesure de vivre seules. Ces établissements se trouvent au sein ou à proximité des sites de **Fontainebleau**, **Montereau-Fault-Yonne** et **Nemours**.

2. Le terrain d'expérimentation : l'E.H.P.A.D. du Pays de Fontainebleau

55 Boulevard Maréchal Joffre
77300 FONTAINEBLEAU

01 60 74 10 10

www.ch-sud-seine-et-marne.fr

Dédié à l'accueil et à la prise en charge des personnes âgées dépendantes, **l'E.H.P.A.D. du Pays de Fontainebleau** dispose de 301 places d'hébergement réparties au sein de deux résidences. La première a été construite en 1969 et rénovée durant les années 1994 et 1995, la seconde a ouvert ses portes en septembre 2017.

L'E.H.P.A.D. du Pays de Fontainebleau comporte **trois unités de vie protégées et deux pôle d'activités et de soins adaptés** (P.A.S.A.) qui accueillent au quotidien les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

3. Le studio de design : Les Sismo

les Sismo, Société anonyme à Actions Simplifiées au capital de 12 000 euros, ayant son siège social à Paris (75004) – 30 rue du Temple, immatriculée au registre du commerce et des sociétés sous le n° 412 885 402 RCS Paris, représentée par son Président Directeur Général, Antoine Fenoglio.

les Sismo est un collectif pluridisciplinaire, engagé dans les problématiques de société et rassemblant des profils de tout horizon. Notre studio regroupe une trentaine de talents aux doubles profils, tous issus de formations en design.

L'équipe projet les Sismo

Antoine Fenoglio Designer et commissaire d'exposition, co-fondateur avec Frédéric Lecourt des Sismo, collectif de designers spécialisé dans le design comme occasion d'exploration et de changement.

Clémence Martin-Beaumont Designer de Services Expérience dans la conduite de projets en EHPAD, garant des dimensions services

Simon Mallo Responsable du pôle Architecture et design d'espaces, garant du respect des contraintes architecturales

3. Le studio de design : Les Sismo

les Sismo
experience design

Les Sismo, studio d'expérience design

Fondé il y a vingt et un ans, les Sismo est un studio de design indépendant (entreprise à but lucratif) reconnu pour ses approches innovantes centrées sur les usages et souvent primé pour ses créations iconiques, ses outils méthodologiques et ses expositions grand public.

Quelques références

Tarkett - Démence
Etude ethnographique autour des personnes âgées et de la démence dans les EHPAD

Saint-Gobain - Habitat évolutif
Etude ethnographique et conception de solutions innovantes pour améliorer le confort en situation de perte d'autonomie ou de handicap

Pôle Emploi - Agence de demain
PoC des services et des espaces des futures agences Pôle Emploi

SNCF - Perception
Projet de design thinking dans 5 gares de la région Bretagne portant sur le Bon Geste et la qualité du temps d'attente en gare.
Poc des solutions.

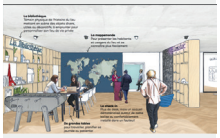
4. Les ambitions du projet

Le Centre Hospitalier du Sud Seine-et-Marne a été sollicité pour un projet intergénérationnel concernant l'ouverture d'une Maison d'Assistance Maternelle (M.A.M.) au sein de l'E.H.P.A.D. du Pays de Fontainebleau. La M.A.M. réunira l'activité de trois assistantes maternelles qui accueilleront 12 enfants entre 0 et 3 ans.

Le contexte et les enjeux

- Au sein du Centre Hospitalier de Fontainebleau, un local au rez-de-chaussée avec accès au jardin de plain-pied sera mis à disposition pour accueillir les enfants.
- L'E.H.P.A.D. est constitué de deux ailes, une récente et l'autre plus ancienne, construite en 1969 accueillant 181 résidents et d'une deuxième aile, construite en 2017, accueillant 120 résidents. L'intégration de la MAM à l'intersection des deux ailes du bâtiment est un **projet fédérateur incarnant l'intégration et la cohabitation**.
- Le projet porté par Le Centre Hospitalier de Sud Seine et Marne en partenariat avec le studio de design les Sismo vise à favoriser l'installation de ce nouveau dispositif au sein de son lieu d'implantation.
- L'objectif est d'imaginer les **modalités de cohabitation et d'échanges au quotidien entre les résidents, les enfants, les assistantes maternelles et les professionnels de santé**. Il s'agira de définir l'état d'esprit de ce projet intergénérationnel et les grandes lignes définissant le vivre ensemble pour préfigurer ce nouvel espace.

5. La démarche de design

PHASE 1	PHASE 2	PHASE 3	PHASE 4
Enrichissement	**Scénarisation**	**Expérimentation**	**Recommandations**
			
• Sécuriser le projet par une réunion de cadrage • Enrichir la démarche par un partage d'inspirations créatives et de bonnes pratiques internationales • S'immerger sur le terrain pour identifier les besoins des parties prenantes (aidants, personnes âgées, assistantes maternelles, etc.) et les opportunités	• Imaginer et rendre tangible les solutions innovantes • Formaliser des scénarios d'avant-projets	• Incarner les solutions imaginées et recueillir des retours utilisateurs permettant de créer les bonnes modalités du vivre ensemble	• Alimenter la réflexion en vue de rédiger le cahier des charges technique centré sur les usages • Valoriser la démarche auprès d'autres acteurs du champ médico-social: publications, évènement...

La méthode d'évaluation

Être en mesure d'analyser les réussites et les ajustements possibles d'un projet permet d'itérer de manière efficace dans une logique d'amélioration continue. Savoir prendre du recul nécessite un travail de structuration en amont.

- **Sécuriser dès le démarrage**
  Définir les critères d'évaluation d'une solution et ses points d'alertes
- **Requestionner**
  Formuler des recommandations sur les dispositifs d'évaluation accompagnant le projet pour rester dans une approche itérative
  Requestionner les orientations prises pour répondre à l'ambition initiale et à la proposition de valeur du projet
- **Collecter et mesurer**
  Avoir des retours mesurables en plus de la perception des usagers face au prototype
  Mettre en place des grilles d'évaluation des prototypes pour guider les choix et itérer sur les orientations à apporter aux solutions testées.

Phase 1 : Enrichissement

Objectifs

Comprendre les aspirations des assistantes maternelles, des résidents, du personnel soignant, des visiteurs...
Déterminer les opportunités d'usages communs entre la Maison d'Assistance Maternelle et l'EHPAD

Livrables

Synthèse créative

Lancement
Réunion de cadrage avec l'équipe projet et l'ensemble des parties prenantes pour :
- Définition d'une équipe projet, validation des objectifs, des plannings, des contraintes et des livrables
- Validation des profils à rencontrer pour les interviews
- Transmission des éléments nécessaires à la compréhension des enjeux du projet

Mise en perspective

Recherches d'inspirations créatives sur la création de nouveaux usages au sein d'EHPAD et autres établissements accueillant des publics spécifiques

Immersion
Réalisation d'un kit ethnographique

En collaboration avec l'équipe projet : Identification de 4 à 5 usagers représentatifs du projet à interviewer (résident, famille de résident, professionnel de santé et assistante maternelle)

Réalisation d'une session d'observations sur ½ journée à l'EHPAD du pays de Fontainebleau. Lors de cette observation les Sismo seront amenés à conduire des entretiens informels et spontanés pour mieux cerner les attentes des usagers

Restitution
Synthèse créative mettant l'accent sur les enjeux détectés et permettant de projeter l'imaginaire / la vision cible du projet

Phase 2 : Scénarisation

Objectifs

Esquisser 2 scénarios d'usages permettant d'incarner différents dispositifs répondant aux besoins des résidents, des aides soignants et des assistantes maternelles
Donner les clés pour favoriser les meilleures décisions à prendre sur la suite du projet

Livrables

1 cahier d'idées intégrant des esquisses de storyboards d'usage

Mise au point design
Réalisation d'un cahier d'idées incluant des préconisations sur la MAM :
- Sur **les services proposés**
- Sur **les usages et la programmation**
- Sur **l'imbrication des espaces**

A travers des représentations visuelles :

2 Storyboards d'usage permettant la compréhension de l'expérience globale visée et adoptant différents partis pris

Chaque storyboard comprend :
2 à 3 concepts présentant le détail des dispositifs associés à l'expérience. Ces dispositifs pourront notamment prendre la forme de :
- Services : mécanique, programmation et règles du jeu (qui en bénéficie, où, quand, etc.)
- Produits (objets notices et de dialogue) : création de 1 à 2 esquisses 3D
- Architecture : 2 à 3 esquisses 3D et plan d'usage. Exemple : création d'un espace commun dans le jardin)

Restitution
Une réunion de travail avec l'équipe projet :

. présentation du travail de scénarisation

. sélection d'1 scénario final à intégrer dans le cahier des charges d'usage

. sélection de 3 à 4 dispositifs de ce scénario à soumettre aux usagers en phase d'expérimentation

Phase 3 : Expérimentation

Objectif

Tester la pertinence et l'appétence des usagers pour la solution, en contexte réel et de façon frugale

Livrable

Une synthèse analytique présentant les recommandations pour mettre en place un pilote à l'issue de l'expérimentation

Préparation
Conception d'une mini-exposition présentant 3 à 4 supports qui incarnent l'expérience visée par le scénario retenu en phase 2.

Les supports permettent de comprendre les usages visés des espaces et pourront prendre la forme de :
- maquettes physiques
- photos ou esquisses 3D

Réalisation d'un support de communication (type affiche A3) pour communiquer sur l'expérimentation au sein de l'EHPAD

Test
Accompagnement des équipes à la logistique interne pour la mise en place du test

Installation et animation de l'exposition par un designer Sismo sur place

Réalisation d'entretiens avec les usagers et les équipes

Restitution
Formalisation d'une synthèse analytique post test détaillant :
- les réussites et les ajustements à apporter aux dispositifs
- des recommandations de mise en oeuvre sur le scénario d'usage retenu

Phase 4 : Recommandations

Objectifs

Finaliser le projet et formaliser les solutions retenues
Transmettre les méthodes pour déployer les solutions
Encadrer l'appropriation du projet par l'ensemble des équipes

Livrables

Cahier des charges d'usage à transmettre à la direction et aux architectes intégrant des préconisations techniques pour le déploiement

Finalisation Design

Rédaction d'un cahier des charges d'usage pour des dispositifs retenus permettant de finaliser l'ensemble des solutions constitutives de l'expérience.

Ce cahier des charges d'usages inclu les apprentissages de la phase 3 et les éléments techniques finalisés
- aménagement (schémas d'implantations, esquisses)
- programmation et services (règle du jeu, horaires d'ouverture, parcours utilisateurs visés)

Valorisation

Recommandations de déploiement de dispositifs pour d'autres structures afin de répliquer la démarche (en terme d'architecture, de mobiliser et de services proposés) exemple : mini livre blanc.

Nouveaux services liés à l'alimentation des patients

23/04/2018

Le projet

Sodexo sollicite la Chaire de Philosophie à l'Hôpital et les Sismo pour être accompagné dans la conception, l'animation et l'observation de dispositifs de PoC sur l'alimentation dans les établissements de santé et de soins.

Le contexte
Le projet débutera sur la base du PoC mis en place par Sodexo au centre hospitalier Saint Grégoire à Rennes à compter du 15 mai.
Nous mènerons une observation comparée avec un service témoin afin d'apporter un regard critique distancié sur la solution sous l'angle du patient.

Les enjeux
Rendre le patient acteur de son alimentation
Pour répondre à l'insatisfaction des patients sur leur alimentation à l'hôpital, Sodexo a imaginé un service de repas personnalisé en chambre à toute heure de la journée.

Démontrer la capacité et le professionnalisme de Sodexo dans le secteur de la santé
Pour dépasser les a priori des milieux hospitaliers et agrandir le potentiel de déploiement des solutions.

Les objectifs

- Améliorer la satisfaction des patients, et faire de l'alimentation un levier pour accélérer la guérison
- Mettre l'humain au coeur du service de restauration et responsabiliser les acteurs en les rapprochant du patient
- Optimiser la gestion opérationnelle autour de l'alimentation (flux, gaspillage alimentaire, coûts immobiliers, bio nettoyage, ...)
- Développer de nouvelles sources de revenus à travers des services additionnels pour les patients et leurs accompagnants

Nos convictions pour mener à bien le projet

Associer différents profils de patients dans la démarche pour comprendre finement leurs besoins en fonction du contexte
Qu'est ce que se nourrir pour une femme enceinte ? pour un patient hospitalisé en longue durée ? dans un hôpital en milieu rural ou dans une clinique de centre ville ?...

Profiter des POC pour tester des solutions innovantes et ambitieuses
Quoi : quelle carte, quelles offres proposer ? quels sont les services additionnels à la restauration (presse, boutique, confiserie, ...) ?
Qui : quelles cibles de patients ? au-delà du patient, à quels autres acteurs de l'expérience patient pourraient s'adresser les services ?
Où : quels lieux? sort-on de la chambre, de l'hôpital, ... ? compléter les nouvelles approches liées aux tiers lieux? Aider l'hôpital à s'inscrire dans son environnement urbain de proximité?
Comment : quel mode de commande (digital vs. papier) ? quel niveau de transparence dans la cuisine ? quelle logistique, quels partenaires ? quels objets de transitions (plateaux?...) Quels efficacité sur le problème du gaspillage?...

Documenter la démarche et démontrer la valeur des nouveaux services dans la sphère privée pour engager une discussion auprès des acteurs publics

Phase 1 : Observations et enrichissement

Objectifs

Identifier et prendre en compte les besoins des patients tout au long du projet
Apporter un regard extérieur mêlant design et philosophie
Enrichir et mettre en forme des évolutions de la solution

Livrables

- Cartographie de l'Expérience© avec et sans MFM
- Note de réflexion sur l'alimentation des patients
- Cahier d'idées à tester sur la suite du POC

Immersion

Observations et ethnographie au sein du Centre Hospitalier Saint Grégoire aux différentes étapes du projet (cf planning en slide suivante)

Une dizaine d'entretiens qualitatifs avec des patients et leurs familles, ainsi qu'avec les équipes du CHSG

Mise en perspective

Études, benchmark et mise en perspective sur les enjeux de l'alimentation à l'hôpital
Définition des valeurs du projet

Restitution

Réalisation de la Cartographie de l'Expérience© : outil visuel permettant d'illustrer un parcours sur une journée ou semaine et d'identifier l'ensemble des points de contacts, interactions, frictions et leviers d'innovation

Cet outil nous permettra de positionner et de challenger les solutions tout au long du projet

Deux versions seront réalisées, permettant de représenter les écarts entre l'expérience

Enrichissement

Recommandations d'améliorations centrées sur les patients et basées sur les observations

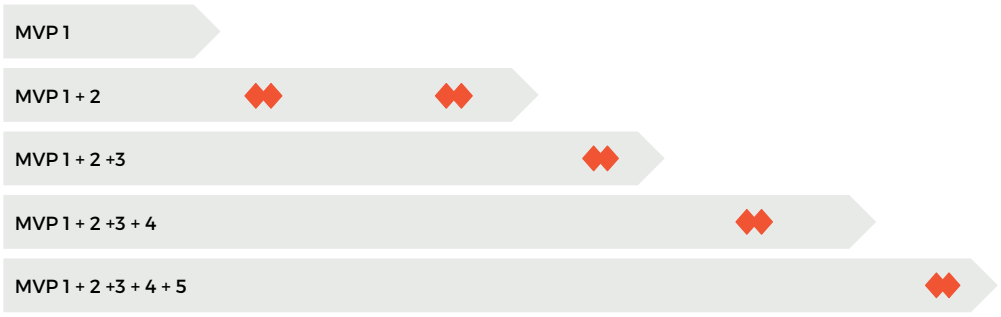
Proposition d'itérations frugales pouvant être mises en place de façon frugale sans nuire à la validation des hypothèses

Captation pour la valorisation

Photographies
Vidéos et interviews filmées

Observations - Planning prévisionnel

14-20 mai	21-27 mai	28 mai-3 juin	4-10 juin	11-17 juin	18-24 juin	25 juin- juillet	2-8 juillet	9-15 juillet



Les observations se feront sur 2 jours de façon à couvrir l'ensemble des repas de la journée et à permettre une observation comparée avec le service témoin.
Le CHSG fonctionnant 7j/7, certaines observations se tiendront le samedi et le dimanche.

Phase 2 : Préparation au déploiement

Objectifs

Faciliter le respect de l'expérience souhaitée pour le patient au cours du déploiement

Livrables

Infographie sur les bénéfices
Complément au dossier de déploiement ciblé sur l'expérience patient

Dossier de déploiement

- Infographie mettant en évidence les bénéfices apportés par le nouveau service par rapport au fonctionnement actuel

- Enrichissement du dossier de déploiement technique sous l'angle de l'expérience du patient

Phase 3 : Valorisation

Objectifs

Capitaliser sur la démarche pour déployer

Livrables

Document institutionnel / livre blanc en version papier et numérique
Vidéo présentant le projet

Communication interne

Sur la base des contenus captés lors des PoC :
- Montage d'un film d'environ 2 minutes faisant la narration du projet, des enjeux et des résultats

(OPTION) Intervention lors de la conférence biannuelle sur la promesse du groupe : "Améliorer la vie"

Communication institutionnelle

- Formalisation d'un livre blanc sur l'alimentation à l'hôpital
  - Version imprimable
  - Adaptation numérique dans un mini-site dédié

Évènement

- Organisation d'un évènement permettant de valoriser la démarche auprès des réseaux d'influence des parties prenantes

Aged Care

WHITE PAPER

Designing supportive care homes for aged care and dementia

Tarkett

INTRODUCTION P.4

EVALUATING USER NEEDS P.9

Understanding the needs of all care-home users P.10

Key factors in care-home design P.14

SHAPING THE PHYSICAL ENVIRONMENT P.17

Urban location and interaction with the surrounding community P.18

Living space and domestic environment P.21

Encouraging resident mobility P.22

The role of light and colour P.24

ENRICHING DAILY LIFE P.29

Personalising resident space P.30

Using time to structure the routine P.32

Stimulation and self P.33

Opening up to external influences P.36

CONCLUSION P.37

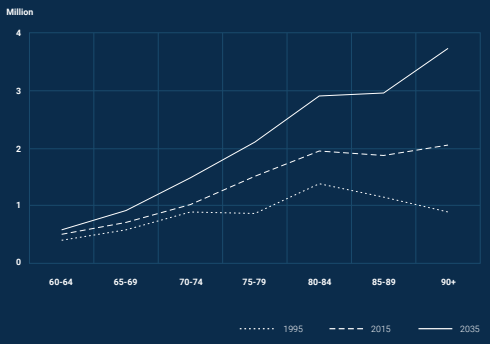
INTRODUCTION

The quality of life among older people is something that interests us all. Advances in healthcare mean we're living longer – **people over 80 accounted for 4% of the population among OECD member countries in 2010, but that share will rise to 10% by 2050.**

Longer lives aren't always healthier, of course. Ageing brings its own challenges as our faculties decline, and conditions like dementia cause further complications. **Today an estimated 44 million people are living with dementia, the second-largest cause of disability in those over 70**. Tomorrow the number will climb, the condition's incidence increasing with age. Older people need – and deserve - better support as they approach the end of their lives.

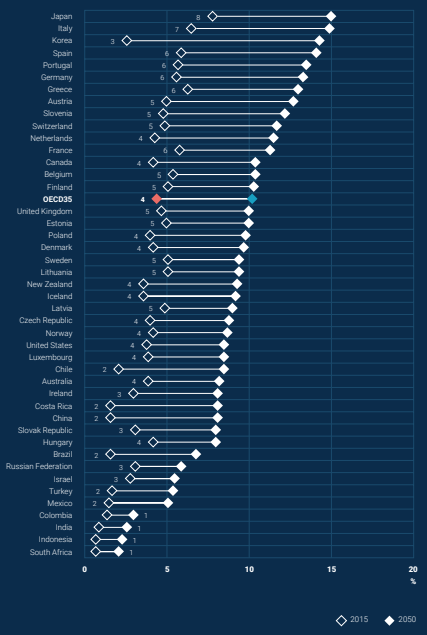
Understanding the problems posed by ageing, both with and without dementia, is vital to help older people feel content and fulfilled in later life. This is why we at Tarkett decided to investigate the subject, focusing on the **needs of older people in their daily environment as the simplest, most direct way to enhance their quality of life**. Although enabling the elderly to stay in their own homes is preferable by far, declining health often makes this impractical. Our analysis therefore centres on care homes, to where most older people move when they can no longer live independently. Some will subsequently transfer to hospitals if necessary. We asked design agency The Sismo to help us conduct field research in care homes and interpret the findings. We looked at a range of private and public aged-care facilities in five European countries, speaking to the residents themselves, their families, care staff, doctors and academics as well as the people who design, build and manage the facilities.

Dementia prevalence



Source: OECD analysis of data from the World Alzheimer Report 2015 and the United Nations.

Share of the population aged over 80 years, 2015 and 2050



Source: OECD Health Statistics 2017, OECD Historical Population / Data and Projections Database, 2017

The study revealed a **sector that is changing fast in culture and scope**. Creating **supportive communal-living spaces** for older people requires close **co-operation between the many different professions involved**. From the architects and designers responsible for the building's physical shape, to the contractors tasked with its construction, through to the managers and their teams running the care home and looking after its residents, all have an important role to play.

If resident welfare is the prime objective of any aged-care facility, there are different aspects to this goal. **'Ageing well'** usually means retaining physical and intellectual abilities while remaining socially active despite the advancing years. **'Well-being'** refers to state of mind, suggesting positive emotions like happiness or contentment and the absence of depression or anxiety. As such it is a more individual goal often assessed daily. Measures to promote ageing well can be collective by nature.

Good, inclusive design can change the lives of care-home residents, as well as those looking after them and the families who visit them. It need not be costly, especially if integrated as the building is being planned, and can actually yield savings in the mid-to- long term. It involves understanding the constraints that age places on residents. But addressing these limitations need not be a restrictive exercise. The thoughtful use of space can do much to improve life for the elderly and their carers. We hope that, using the findings from this research, Tarkett can work together with you to seize new opportunities and introduce innovative ideas for aesthetic, uplifting spaces better suited to the growing number of older people in our society.

The three chapters in this report consider the design, construction and running of a care home from three different perspectives. **Chapter 1** looks at the problems caused by ageing, including dementia, from the viewpoint of those who live in aged-care facilities. **Chapter 2** discusses how to address these problems through the building's layout and décor, with architects and interior designers in mind. **Chapter 3** explores ways in which care-home staff can enrich the day-to-day lives of residents.

EVALUATING USER NEEDS

The impact of ageing on care-home residents and the additional challenges of dementia.
Making life easier for care-home staff.
Key factors to consider in care-home design.

Understanding the needs of all care-home users

The ageing process

While age affects everyone differently, there are broad similarities in how it changes our relationship with our immediate environment.
This change is especially significant in three areas, the first of which is **sight**. As we grow older, our eyes become less able to switch between close and distant objects, less sensitive to detail or colour and more prone to glare. What we see looks more monochrome, often with a yellowish tinge, and we need more saturated shades and stronger contrasts to perceive colours clearly. Our field of view narrows, too, as weaker neck muscles cause the head to drop. Fine tasks like reading and writing consequently become harder, hand-to-eye co-ordination declines and we have trouble recognising faces and moving around. Conditions like glaucoma, age-related macular degeneration and cataracts, however, pose the biggest threat to vision as we get older. Another sense to suffer is **hearing**. Not only do we hear less clearly with age, but what we hear changes. Higher frequencies are harder to detect, and background noise can seem louder. This increases the risk of falls (hearing helps our orientation) and makes social interaction harder. Thirdly our **mobility** decreases as muscles weaken and we become more susceptible to conditions like arthritis or osteoporosis. Undernutrition, surprisingly common among the elderly and especially those living with dementia, can aggravate the situation. Movement, balance and sense of touch all diminish as a result. Trying to remain mobile, we start to use aids such as walking sticks, frames or wheelchairs.

"Nowadays the average age of our residents is around 90 and most arrive in wheelchairs. The building must be designed to help them move around easily and make the work of staff easier."

FANNY ROINSARD,
CARE-HOME DIRECTOR .

Ageing with dementia

Dementia refers to a range of progressive neurological disorders affecting the brain and comes in different forms. Alzheimer's disease is the most common, but the existence of other types makes it difficult to categorise all the symptoms.
People living with dementia typically experience memory problems, have difficulty processing information and are less able to communicate. The condition also impacts their perception of their surroundings, leaving them unable to relate what they see to physical reality or to perceive objects in three dimensions.

"When people become old and frail, it is no longer easy to differentiate between the impairments of frailty and those of dementia. A combination of interrelated impairments is most likely."

PROF. MARY MARSHALL,
DEMENTIA CENTRE,
HAMMONDCARE (UK)

Sensory and emotional issues for general ageing

- Reduction of contrast
- Reduction of luminescence
- Decrease of visual field
- Decrease of colour vision
- Discomfort to glare
- Disorder of circadian rhythm

- General loss of hearing
- Discomfort to noisy environments or certain frequences

- Loss of muscular strengths

- Short term memory loss

Sensory and emotional issues for elderly people with dementia (apart from other pathologies)

- Different colour perception
- Hearing difficulties when there is background noise
- Altered smell, touch and taste

- Difficulty to see in 3D
- Difficulty to see dimensions if the same colour is used
- Misunderstanding of contrasted patterns, shadows ans shiny surfaces provoking anxiety

- Communication issues
- Difficulties with daily activities
- Mood changes
- Disorientation

- Uncertainty about the time or date
- Difficulty to remember recent events
- Perceptual / recognition difficulties: people, objects, patterns
- Reduction of learning capacities

Share of residents facing a partial or total loss of independence by type of activity

Average levels of dependency for all residents

Levels of dependency for residents living with dementia

Scope: France, care homes for older people, excluding day centres and housing units
Sources: DREES, EHPA Study, 2015 (France)

Inclusive design for a mix of needs

Many aged-care facilities today cater for people living with dementia alongside residents who face other age-related difficulties. Designing a supportive space that can simultaneously meet multiple challenges like these is far from simple. In practice, the specific needs of people with dementia take priority over the requirements of residents unaffected by the condition when planning the layout, lighting and acoustics in a care home. The environment must work for all its users, however.

The staff perspective

Ultimately, the wellbeing of care-home residents is closely linked to that of the people who look after them. Happy, healthy staff working in surroundings designed to help them do their job are able to provide better care. The carer's role is physically demanding, however, and often involves lifting or moving patients, which puts the carer at risk of muscular strain and injury.
Hygiene is another important factor in care-homes, so making cleaning and disinfection as easy as possible contributes to resident care as well as lightening the workload of support staff.

"The most important thing for them is human contact. Our smile and caring attitude represent 80% of the work."

MARION CONILLEAU, PSYCHOMETRICIAN (FRANCE)

Overall, designing a space with the care, cleaning and maintenance teams in mind can only have a positive impact on the quality of their work and, consequently, on the lives of the residents in their charge.

Factoring in the family

Family members probably helped look after the care-home resident when he or she was still living independently. Moving to the care home need not, and should not, reduce family involvement in the life of their elderly relative. Continuing to visit and contribute to their care benefits both the resident and family, especially as the latter often feel at fault for the resident no longer being able to live at home. Regular contact provides reassurance about the resident's welfare and makes the family feel part of the care regime.

After considering the consequences of the ageing process for residents, the additional challenges posed by dementia, and the needs of caregivers, support staff and residents' families, several major factors emerge that will influence the design of a care home.

"Contrast is key between floors and walls, on the edges of furniture and objects."

DAVID BURGHER, ARCHITECT AND DIRECTOR AT AITKEN TURNBULL

Key factors in care-home design

When planning the layout of a care-home, the prime objectives are to improve the wellbeing of all users and to create an environment in which the residents can age well, remaining as active as possible despite their advancing years. The building will ideally help them compensate for the effects of ageing and the onset of dementia. To achieve these aims, the following factors deserve consideration :

Maintaining dignity and independence

Moving into a care home can be an unsettling experience for new residents. Their arrival often follows a downturn in health that leaves them unable to continue living in their own homes. This increased dependence and the transition to communal living affect residents' self-esteem.
Providing a comfortable, reassuring environment without the institutional feel of a hospital or hotel is vital. There should be no sense of stigma about the need for support or treatment.
The new surroundings will include a personal space for residents and offer some privacy. Layout, lighting, acoustics and décor will help them deal with the consequences of ageing and conditions like dementia, enabling residents to remain as independent as possible.

Ensuring safety and boosting confidence

The impairments to sight, hearing and mobility that accompany the ageing process make older people more vulnerable to falls. Dementia increases this risk since those living with the condition have trouble interpreting their surroundings and a tendency to roam.

The care-home's physical environment plays a key role in keeping residents safe and giving them the confidence to move around unaided without coming to harm.
Brighter lighting and contrast make potential hazards easier to see while eliminating the dark areas and shadows that unsettle those with dementia. Walking aids, handrails and anti-slip surfaces help movement and provide reassurance.

Stimulating cognitive function

Whether living with dementia or not, older people benefit from positive mental and sensory stimulation.
Memory forms an important part of self-awareness and identity, helping us define ourselves and our worth as people. Senses like sight, smell and touch enable us to interpret our surroundings and interact with them. Walking stimulates our cognitive performance, slowing the age-related decline of our mental faculties.

Thoughtfully designed care-home interiors will support residents by using décor and memorabilia to trigger memories and positive associations from the past. Similarly, the view through a window, the smell of cooking from the kitchen or the inclusion of pleasantly tactile fabrics can stimulate the senses and evoke sensations of wellbeing as part of the daily routine.

Promoting hygiene

Although care-homes should not feel like hospitals, they need to provide a clean environment for their users, especially the residents whose often fragile health puts them at risk from infection. Smooth surfaces are easier to clean and disinfect, so the care home's interior design should avoid textured finishes for walls, floors and areas liable to contamination.

"For people with dementia their cognitive capacity diminishes but their feelings and emotions become more acute, so it's essential to engage their senses."

DR ANDREAS EHGARTNER, CARE-HOME DIRECTOR, PARKWOHNSTIFT ARNSTORF (GERMANY).

Pointers on method

- Identify user needs via immersion in the daily life of the facility being renovated, or of a similar facility if planning a new project. This will include individual interviews, participation in communal activities and observation.
- Involve all facility staff (caregivers, support personnel etc.) in the design stage, harnessing their knowledge of the facility's residents and their own daily work routin

SHAPING THE PHYSICAL ENVIRONMENT

The care home in relation to its surroundings.
Creating a lively, comfortable environment for communal living.
Encouraging mobility among residents.
Using light and colour.
Suggestions for specific areas.

Based on the needs identified in Chapter 1, this chapter discusses how architects and designers can shape the care home's physical environment to meet the requirements of residents. Four separate sections deal with different but related aspects, and together they combine to describe a care home optimally configured for its users.

Urban location and interaction with the surrounding community

Previously, care homes were often sited in quiet areas away from population centres because a peaceful setting was believed best for residents. Opinions have changed, however, and current thinking suggests that older people benefit when they feel part of a wider community beyond the care-home walls. Interaction with younger generations including children is a valuable source of stimulation for the elderly, and it can also raise others' awareness of the challenges linked to ageing. For these reasons, town-centre locations offering views of daily life and the chance to become involved with the surrounding community are recommended. Today, care homes increasingly enable residents to mix with others in shared spaces or via easy access to communal areas with a variety of users. These areas include markets, sports facilities such as swimming pools, and kindergartens. Engaging with the community around them brings substantial benefits for care-home residents, from greater self-esteem and social confidence to enhanced cognitive function and motor skills. Indeed, many healthcare professionals now consider the care home primarily as a meeting place rather than just a facility offering accommodation for the elderly.
If involvement with the wider world is important, the way residents interact and live alongside each other in the care home matters too, as the next section shows.

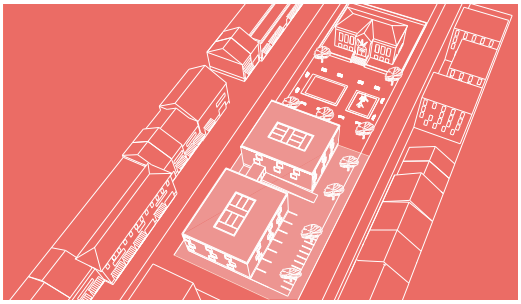
"We've brought a range of services into the care home – a hair salon, a dental practice, a gynaecological clinic and a communal space for residents as well as schools and other organisations. Architects and planners should think of the surrounding community when designing care homes."

MARIA AIGNER,
CARE-HOME DIRECTOR,
PARKWOHNSTIFT ARNSTORF
(GERMANY).

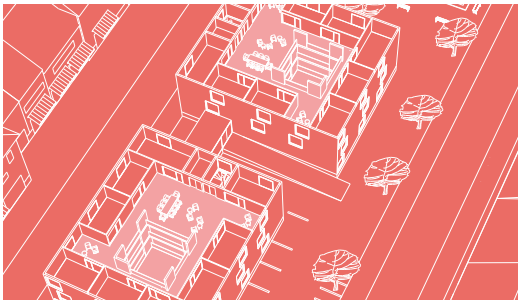
Living space and domestic environment

The stimulation of mixing with people from outside the care home can also be found in activities organised for the residents. A busy, constructively engaged group using communal spaces enlivens the atmosphere for everyone.
Centrally located areas that are easily visible ensure others can also enjoy the positive effects of such activity. For people living with dementia, participation in the care home's daily routine through assisting in the kitchens or laundry is particularly helpful.
Even when taking part isn't possible, the simple act of watching events like deliveries or the comings and goings of others often proves beneficial.

Schematic plan of a care home benefiting from a town-center location which facilitates exchanges between communities



Schematic plan of open activities spaces centrally located within the care home and visible to all



"Mum likes to see the car park and the visitors as they arrive."

THE DAUGHTER OF A CARE-HOME RESIDENT (FRANCE).

The prevalence of undernutrition among the elderly, especially those with dementia, gives the dining room added importance. **Eating together promotes health as well as social engagement.** A space that encourages residents to enjoy their food is particularly helpful when it has scope to be subdivided for groups with different needs.

As a living space, the care home should have a comfortable, domestic feel without institutional cues. While hospital patients require a contamination-free environment for their treatment, older people need to be cared for rather than cured. They do better in surroundings that are not sterile but rich with **homely references to remind and reassure.** Furniture and décor should reflect this, incorporating familiar materials along with fixtures and fittings that are easy to recognise. In care homes, there is usually less pressure on space than in hospitals, so layouts can be more flexible with no need for anonymous rooms facing each other on endless corridors. Retaining a human scale, areas can be designed to look appealing from a variety of user perspectives (standing, seated or lying down).

"Often in today's retirement homes, the elderly seem only to exist. They need to feel alive in these environments. As architects, we have a responsibility to create purposeful spaces."

DAVID BURGHER, ARCHITECT AND DIRECTOR, AITKEN TURNBULL (UK).

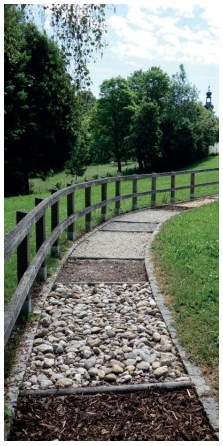
The difficulties of adjusting to care-home life and diminished sense of purpose mean the typical length of stay is between two and three years. Residents' rooms should be designed for ease of renovation and flexibility, bearing in mind the different occupants they will house. As this is where residents receive their friends and family, these spaces should be attractive and comfortable with the facility to move the beds out of sight. Good acoustic insulation will minimise disturbance from the often-noisy care-home environment. Ideally, some communal spaces will also be adaptable to create meeting areas for visitors. Even small details, such as the smell of a building, can make an environment more appealing. While residents and staff may get accustomed to ambient odours, the use of scent diffusers creates a fresher feel for visitors. **Configuring care homes to be active, outward-looking places that feel welcoming boosts the dignity and comfort of residents while stimulating their cognitive capacity.** Helping residents to be active means encouraging them to stay as mobile as possible.

Encouraging resident mobility

Interior spaces that are easy and safe to move around are essential to keeping older people mobile. Well-designed wayfinding and navigation within the care home can be helpful, especially when configured to include wheelchair-users and those walking with canes or frames. Distances should be carefully planned, while pleasantly tactile handrails and resting points will give residents the confidence to explore.

Easily recognisable objects, artworks or figurative symbols contribute to wayfinding more effectively than colour-coded zones and stimulate interest along the way. Smooth, matt, slip-resistant floors that are free from obstacles and comfortable to walk or roll on will reduce the risk of falls or accidents while encouraging movement.

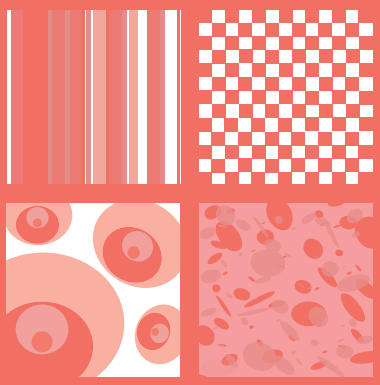
As people with dementia can misinterpret abstract patterns and abrupt contrasts, lighter shades without motifs, shadows or sudden changes in style are best for flooring.



Conversely, colour can also deter entry to restricted areas, for example by painting doors the same shade as surrounding walls. Measures like this keep residents within a safe perimeter while still allowing them to be mobile, which is important since dementia symptoms include a tendency to roam. Access to outside areas can also promote mobility, where a pathway through a garden brings the **multi-sensory stimulation of nature** as an ever-evolving element in the care-home environment.
Space for wheelchairs and walking frames, together with the provision of resting points, will give residents the confidence to explore these areas independently.

In addition to enhancing motor skills, continued mobility benefits cognitive performance and enables older people to be more independent, boosting confidence and self-esteem. Moving around safely means being able to see one's surroundings, which is where light and colour play an important role.

Examples of patterns to avoid



"Due to their perceptual difficulties, people with dementia tend to stop at every contrasting line or pattern they see on the floor."

EMMA OULDRED, SPECIALIST DEMENTIA NURSE, HEALTH AND AGEING UNIT (UK).

The role of light and colour

Sight becomes impaired with age, so older eyes need two to three times more light than young ones to see properly. Visual contrasts must be heightened, too. This has important consequences for lighting levels in care homes, and there are specific suggestions on lighting intensity and light redistribution for
a range of aged-care spaces at the end of this chapter. Variations in light cause sight problems for the elderly, so uniform lighting is recommended along with the avoidance of shadow and darker areas, which can be unsettling to people with dementia. Design can help here by harnessing natural reflected or overhead light. Sunlight holds several benefits for care-home residents, helping to regulate the daily patterns of sleeping and waking often disturbed in old age. Exposure to daylight lifts people's moods, so architects should think carefully about the size and positioning of windows and skylights.
When natural light is not available, artificial lighting can compensate, but mixing the two should be avoided. The floor's ability to reflect daylight with all its advantages is another factor to consider. Flooring in aged-care facilities should ideally have a light reflectance value (LRV) between 20 and 40% to avoid glare, something to which older eyes are sensitive.

Suggested levels of lighting and light redistribution for specific areas:

	Lighting intensity (LUX)	Contrast between walls and floors (LRV)
space		
corridors	300	40%
activity spaces	350	
bedrooms	Reading area 350 Ambient 250	
bathrooms	250	
stairs	300	70%

The colours in care-home design help shape our perception of daylight within the building. Lighter, more reflective shades with a higher LRV redistribute natural light and reduce the need for artificial lighting. Dark hues create contrast, which is more important than colour for older people when distinguishing between surfaces or zones. A difference of 40% LRV between walls and floors enables the elderly to see and navigate their surroundings more easily, rising to 70% for a change in level such as a staircase. With age, our ability to recognise pastel shades diminishes, so very pale colours are best avoided. Brighter hues can work well when they fit with the local culture and decorative tradition.

The sensory challenges experienced by people living with dementia mean that very dark shades and starkly contrasting colours, both of which provoke anxiety, should be used sparingly. Recognisably natural textures like wood and lower-contrast colour schemes provide reassurance in such cases. Visual comfort, safety and motor stimulation are the major benefits residents derive from the careful use of light and colour in care homes.

"Everybody needs at least 10 minutes' vitamin D per day. Daylight and access to outside areas are crucial. In our buildings, the beds can be wheeled outdoors."

DAVID BURGHER, ARCHITECT AND DIRECTOR, AITKEN TURNBULL (UK).

Pointers on method:

- Together with the building contractor, care-home director and staff, arrange to meet local elected officials, local associations and neighbours of the care home to explore the possibilities for interaction with care-home residents.
- Involve care-home staff (caregivers, support personnel etc.) and residents in the choice of décor and furnishings, including the testing of samples or prototypes.

ENRICHING DAILY LIFE

Letting residents take 'ownership' of their space.
Time as a structuring element.
The power of stimulation.
Embracing the outside world.

Chapter 2 explored how the care home's physical design can support its users. This chapter focuses on the building's fixtures, fittings, furniture and decorations, and their role in enriching the lives of residents. We shall look at social interaction and activities, as well as the importance of adapting residents' surroundings to their evolving, individual needs. The involvement of care staff in implementing these ideas is crucial. Their expertise and knowledge of the people in their charge will determine the success of the measures described below.

Personalising resident space

As touched on in Chapter 1, the move to a care home is often caused by health difficulties that make living at home no longer possible, even with the help of friends and family. This is obviously stressful, but a comfortable, reassuring space that new residents can make their own will reduce feelings of anxiety and alienation.

Having space in their rooms to bring in their own furniture and the ability to help choose the décor are part of the process in which **residents take emotional ownership of their environment**. This applies to the room's entrance from the corridor, where a doorbell or letter flap can mark the space as theirs, as well as to the room itself. As mentioned in the previous chapter, there should be provision to move the bed out of sight so that the space feels less like a hospital room and more like a sitting room or studio. **The inclusion of personal items is another step towards generating a homely feel.** Ideally, the resident's family should be involved in personalising the space, based on their knowledge of his or her preferences. Personal photographs and other memorabilia from the new resident's past contribute to an impression of familiarity as well as providing a useful source of stimulation for the memory and helping them recognise the space as their own. As such, these objects are especially important for people living with dementia, because this condition affects the memory in particular.

> "More and more we try to let people personalise the entrance to their room with a bench in the corridor and decorations. It's their own front door."
>
> CAROLINE DESSOLIN, ARCHITECTURAL PLANNER, FLORÉS AMO (FRANCE).

Using time to structure the routine

For older people dealing with sensory impairment and reduced mobility, keeping busy as part of a lively community enhances their sense of independence and dignity as well as boosting self-esteem and providing cognitive stimulation. Time plays an important part by lending a rhythm to daily life and its routine. Marking the passage of time helps to underline how we fill our days, reinforcing the impressions of engagement with people around us and occupation with tasks. The many manifestations of passing time, from the changing daylight and the turning of the seasons to the simple presence of calendars and clocks, acquire added significance in the care-home environment and should be factored in when planning the residents' daily routine or arranging the furniture and decoration of communal areas.

Stimulation and self

Involvement in group activities and interaction with others bring multiple benefits to care-home residents, not least the mental and motor stimulation such engagement produces. The more this stimulation can be tailored to individual needs, the greater its effect.

Obviously, the demands of communal life and resources available limit the extent to which care staff can focus on each resident, but there is still scope to cater for personal circumstances. One way to achieve this is a flexible approach to fittings and accessories. The ability to change objects and images on display, for example, means staff can introduce items of special significance for certain residents and amplify the stimulatory effect.
Arranging activity spaces so that those unwilling or unable to join in can see what the participants are doing ensures that the positive consequences of collaboration are shared more widely.

> "Caregivers need to think creatively. We have techniques for talking to people with dementia but sometimes this isn't enough. As caregivers, we need to find other ways to interact that can be tailored to individuals and situations."
>
> PAOLA OSSALA, DEMENTIA CONSULTANT AND RESEARCHER (ITALY).

> "We organise activities with children, we cook with our residents. For the elderly, it's very important to be part of something. If they can't participate, they can still feel involved by watching and discussing"
>
> MARIA AIGNER, CARE-HOME DIRECTOR, PARKWOHNSTIFT ARNSTORF (GERMANY)

The stimulation derived from interacting with others can be physical, as through group activities like gentle exercise, or intellectual via conversation and discussion. Increasingly, specialised areas equipped for multisensory stimulation are appearing in care homes. Outdoor occupations such as gardening bring the added benefit of exposure to sunlight along with the tonic effect of an open-air environment. These can also provide an opportunity to involve family members and close friends. While most forms of stimulus are helpful for older people, including those living with dementia, care must be taken to avoid overstimulation, which can have a detrimental impact on health.

Opening up to external influences

The question of where best to locate care homes, considered in the previous chapter, mentioned the advantages of urban sites and their potential for involvement with the surrounding community. **Enabling older people to mix with younger generations and others from outside the aged-care environment offers benefits to all.**
From the stimulatory effect for residents of meeting and talking with new faces to the greater understanding of old age that younger people develop as a result. The inclusion of non-residents in the daily life of care homes is one way to realise these benefits. This may be through inviting others to use the space and facilities in the care home for their own purposes.

Alternatively, residents' activities or outings could be arranged to allow the participation of their families or other receptive sections of the community, such as school children. Whatever form this engagement takes, the care home should actively encourage people from outside its walls to become involved for the benefit of the residents.

> "People should consider the care home as a natural meeting place, rather than somewhere they feel obliged to visit."
>
> PROF. FRANÇOIS PUISIEUX, SPECIALIST IN INTERNAL MEDICINE AND GERIATRICIAN (FRANCE).

Pointers on method:

- As well as involving the care-home team before the facility opens, ensure they remain engaged and consulted once it is up and running. Their expertise can prove invaluable when it comes to creating personalised, flexible, suitably-equipped rooms for residents and to organising stimulating activities for them.
- Families can also help personalise residents' rooms based on their knowledge of the individuals' personalities and past.

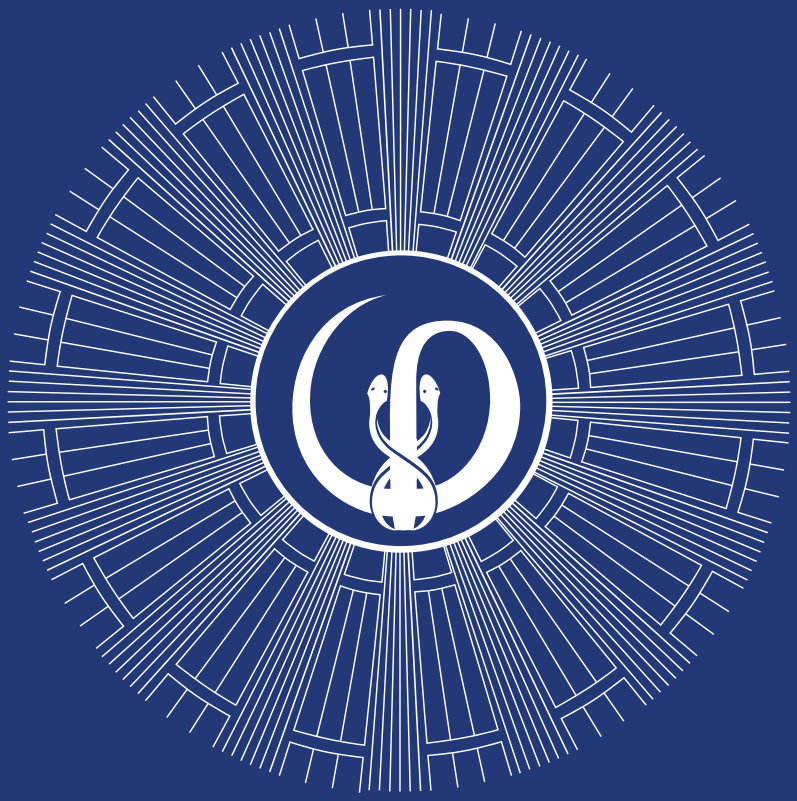
CONCLUSION

After considering the major challenges caused by ageing, such as sensory impairment and the onset of dementia, we have discussed how the architecture, interior and daily routine of care homes can better support the people who live in them. Among the findings of the research that underpins this paper, the most significant is that **progress in aged care must involve all stakeholders: architects, interior designers, building and renovation contractors, suppliers, care-home directors, caregivers, support staff, the residents' families and of course the residents themselves**. Implementing the suggestions outlined in this paper will require their cooperation to create efficient, economically-sustainable environments where older people can receive the best possible care.

Over the last decade, Tarkett has built up an understanding of the needs and perceptions of the elderly. We continue to add to this knowledge, and this white paper represents an important stage in the process. Our work with the different parties active in the care-home sector enables us to **develop floor and wall-covering solutions whose aesthetic design and technical performance enhance the quality of life for care-home residents and the staff looking after them.**

Every care home is different, with specific needs that evolve over time, but we hope that, by **encouraging creativity and innovation, this white paper will contribute to the advancement of aged-care provision**. Our aim is to promote closer collaboration between all of the stakeholders, and we would actively welcome the opportunity to work with other interested suppliers, organisations or experts to benefit the growing number of older people in care homes today.

Tarkett



REVUE DE PRESSE

Patrick Mallea, Valérie Delattre, Alexandra Schwartzbrod et Roland Gori, mardi à l'hôtel de l'Industrie à Paris.

«LE SOIN, C'EST UNE MANIÈRE D'HABITER LE MONDE»

«Libération» a organisé mardi son forum «la Santé à cœur ouvert» autour d'une table ronde de philosophes, anthropologues, écrivains et médecins sur une relation discrète et souvent négligée faute de moyens, mais pourtant fondamentale : celle qui unit le malade au personnel soignant.

Par
MAÏTÉ DARNAULT
Photos **MARIE ROUGE**

Mardi, *Libération* donnait rendez-vous à ses lecteurs pour une soirée de débats à Paris. Des hommes et des femmes, toutes générations confondues, sont venus échanger sur ce sujet si fragile qu'est la santé. Mais il ne s'agissait pas de la santé dans son sens le plus technique, médical, non. Il s'agissait de la santé dans sa dimension la plus humaine, le soin. Le soin, c'est cette partie non visible de la médecine mais essentielle pour aller mieux. C'est cette approche psychologique, relationnelle, humaine du patient et de sa maladie, c'est ce lien si précieux qui se noue à l'hôpital comme dans la vie, entre une personne en situation de vulnérabilité et une autre, dont le travail est d'en prendre soin.

Un lien qui *«manque aujourd'hui de reconnaissance»*, souligne Sylvain Chapuis, directeur général du groupe Nehs (Nouvelle Entreprise humaine en santé) et partenaire de ce forum *Libération* : *«On parle beaucoup de nouvelles technologies, d'intelligence artificielle, de robotisation, mais il faut remettre au cœur du débat cette relation qui en dit long sur les valeurs que porte une société.»* Car finalement, *«le soin c'est une manière d'habiter le monde»*, pour la philosophe Cynthia Fleury,

Le directeur général du groupe Nehs, Sylvain Chapuis, au micro, sous le regard de Laurent Joffrin.

Nadine Le Forestier, Elisabeth de Fontenay et Philippe Lançon. Le journaliste de *Libération*, raconte au micro sa reconstruction après avoir été blessé dans les attentats contre *Charlie Hebdo*.

titulaire de la chaire Humanités et santé au Conservatoire national des arts et métiers. Ce que l'on nomme le *care*, cette attention portée à autrui, ce souci de l'autre est selon le philosophe Yves Michaud une forme de *«sociabilité hybride»* qui ne peut servir de fondement à nos sociétés. Il dit : *«En Europe, nous avons fondé nos communautés politiques sur des principes et c'est l'adhésion à ces principes qui détermine le lien social. La société du* care *n'est pas basée sur des principes mais sur des différences, au risque de pulvériser la communauté, l'équité, la justice.»*

Vulnérables

Cynthia Fleury porte elle aussi une vision du *care* qui *«inclut le souci d'une non-fragmentation de la société mais tout en nous obligeant à interroger les spécificités en place». «Ce n'est pas une société qui sépare les vulnérables des autres»,* insiste-t-elle. Prendre soin, c'est aussi *«défendre les approches universelles et veiller à ce que la norme soit la moins discriminante possible»*.

L'écrivain et généticien Axel Kahn nous rappelle alors à la loi handicap de 2005 qui a créé selon lui *«les conditions de l'égalité des chances et des droits»*. Mais beaucoup reste à faire en faveur des aidants, ces non-professionnels qui *«sont entre 9 et 12 millions en France et sans lesquels plus rien ne marche»,* estime Axel Kahn. Il faut sortir d'une *«approche sacrificielle»* du statut d'aidant abonde Cynthia Fleury et *«reprofessionnaliser»* le soin.

D'où nous vient cette capacité à prendre soin de l'autre, à s'ajuster à ses besoins ? Pour répondre à cette interrogation, Valérie Delattre, archéo-anthropologue à l'Institut national de recherches archéologiques préventives (Inrap) et spécialiste des pratiques funéraires, fait parler les ossements. Elle étudie le défunt et le vivant qu'il a été : *«On voit si un squelette présente des marques de handicap. […] Des traces de soins, de chirurgie, d'appareillage»* ont été retrouvées sur des ossements datant de 100 000 ans avant notre ère. Ces indices attestent de l'existence d'une pharmacopée et d'un entourage qui accompagne l'individu dans sa convalescence. L'emplacement d'une tombe nous renseigne aussi sur le lien qui unissait le défunt à ses contemporains. Ces menues informations permettent d'affirmer que le handicap *«n'était pas forcément invalidant»* pour la vie sociale.

> « [La médecine,] c'est un métier du verbe, on est constamment amenés à parler mais on n'est jamais préparés à le faire. Il faut apprendre à dire les choses.»
>
> **Nadine Le Forestier** neurologue à la Pitié-Salpêtrière et spécialiste de pathologies dégénératives

«Substance éthique»

Pour le psychanalyste Roland Gori, le soin renvoie aussi à la naissance, *«l'espèce humaine est celle dont l'enfance est la plus longue, une période au cours de laquelle nous avons besoin d'un autre secourable»*. Mais ce n'est pas de l'assistance, de la charité ou de la compassion: *«La vulnérabilité n'est pas la fragilité, elle est au contraire un socle pour la démocratie»,* une *«substance éthique»* qui fonde le respect, la dignité et la justice sociale de nos sociétés, explique le psychanalyste.

Et quelle pourrait être la juste place des nouvelles technologies dans la relation de soins? Le directeur des nouveaux usages du groupe Nehs, Patrick Mallea, apporte une réponse tout en mesure : *«On a une responsabilité majeure au XXIe siècle, c'est de continuer à faire mieux. Les technologies peuvent bien sûr rendre froide cette nouvelle façon de faire du dépistage, du diagnostic, du suivi, mais sont aussi une chance pour entendre précocement ce qui se joue dans la maladie. Il faut refonder cette écoute précoce du patient et se servir au mieux de ce que nous permet ce progrès technologique.»*

Dans la relation de soins, il arrive que la parole se dérobe au patient, parfois aussi au soignant. Quand le corps ou la tête vacillent, quand la vocation s'étiole, l'écriture peut-elle prendre le relais? Les mots couchés sur du papier peuvent-ils cautériser nos plaies? La philosophe et écrivaine Elisabeth de Fontenay a publié *Gaspard de la nuit* (prix Femina Essais 2018), elle a scellé un *«pacte de papier»* avec son petit frère dont elle raconte le handicap, le quasi-mutisme et l'apparente absence au monde. *«J'ai écrit en son nom, à sa place, j'ai essayé de le réintégrer à la société des hommes»,* explique celle qui reste *«inconsolée»* des *«trop rares messages»* de son cadet, malgré la paix que lui a procuré son récit. Par l'écriture, elle a *«tenté de restituer à un être diminué, vulnérable, une histoire et à partir du moment où il y a une histoire, il y a une parole»,* nous dit-elle.

Humanité

Ses premiers mots à l'hôpital, Philippe Lançon les a gravés sur une ardoise, *«quelques mots sur des choses très pratiques et concrètes»,* raconte le journaliste de *Libération*, blessé à la mâchoire lors des attentats de *Charlie Hebdo*. Pour lui, *«le goût des mots est revenu très vite»*. Il a écrit *le Lambeau* (prix Femina 2018), récit de sa reconstruction. C'est, dit-il, *«un travail de la mémoire, de ce que j'ai vécu, de ce qu'il reste de ma vie avant, pendant et après»*.

C'est un texte qui incarne la *«fertilité du patient»,* ajoute Nadine Le Forestier, neurologue à la Pitié-Salpêtrière et spécialiste de pathologies dégénératives. Elle souligne l'importance de *«donner cette possibilité au patient de rester un être social»*. Quant à la médecine, *«c'est un métier du verbe, on est constamment amenés à parler, mais on n'est jamais préparés à le faire. Il faut apprendre à dire les choses»*. A dire parfois l'injustice d'un diagnostic qui condamne le patient. Ce dialogue difficile enclenche une évolution, une *«métamorphose»* du soigné et du soignant. Parfois, le soignant doit apporter les derniers soins. *«Les soins palliatifs sont une discipline vitale»,* nous dit la neurologue. Ils consacrent l'humanité de l'un et de l'autre. ◆

LIBÉ.FR

Cynthia Fleury, Axel Kahn et Yves Michaud ont ouvert la table ronde du forum *Libération* «la Santé à cœur ouvert» avec le thème «Le soin et la politique font-ils bon ménage ?» Retrouvez **toutes les vidéos des débats,** mais aussi **le supplément** dédié.

APRÈS UN CANCER, LE RUDE RETOUR VERS LE TRAVAIL

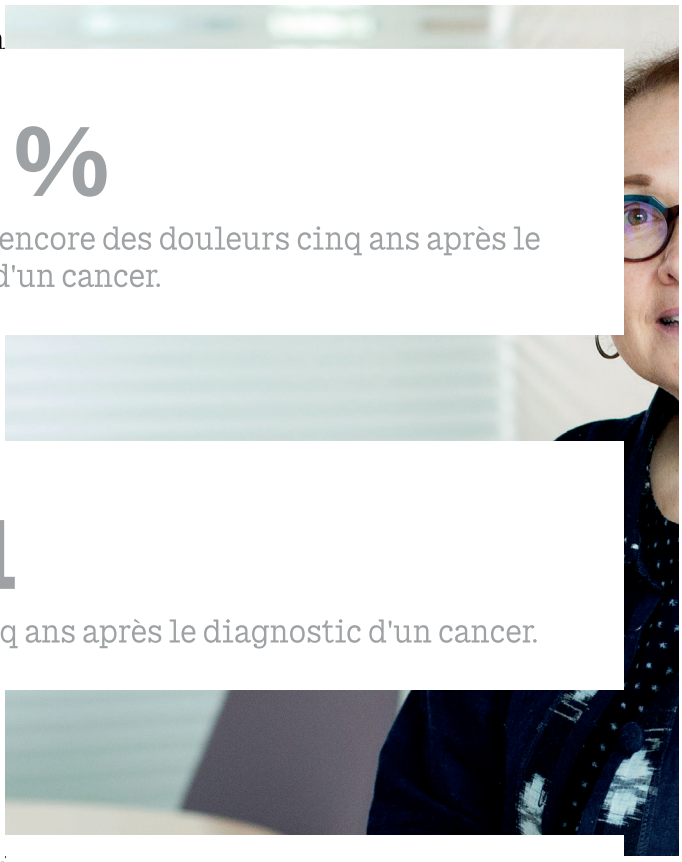
Le monde professionnel n'est pas toujours prêt à réintégrer les anciens malades.

Chaque jour, mille personnes apprennent qu'elles sont atteintes d'un cancer. Parmi elles, quatre-cent travaillent. Certains aménagent leur emploi du temps comme Agnès, redéfinissent leurs missions comme Hélène. Pour d'autres, le retour au travail est une double peine : harcèlement comme Anne, invalidité pour Eric, licenciement brutal pour Christophe… L'après-cancer est une étape très difficile pour les patients et ex-patients, une phase de reconstruction personnelle et professionnelle qui prend du temps.

Les chiffres viennent de deux études : la première publiée en juin 2018 par l'Institut national du cancer, la seconde publiée en octobre 2018 par l'Observatoire de la ligue contre le cancer. Les photos nous ont directement été fournies par les personnes qui témoignent.

Textes : Lucie Bédet

«Les entreprises ne conna



73 %

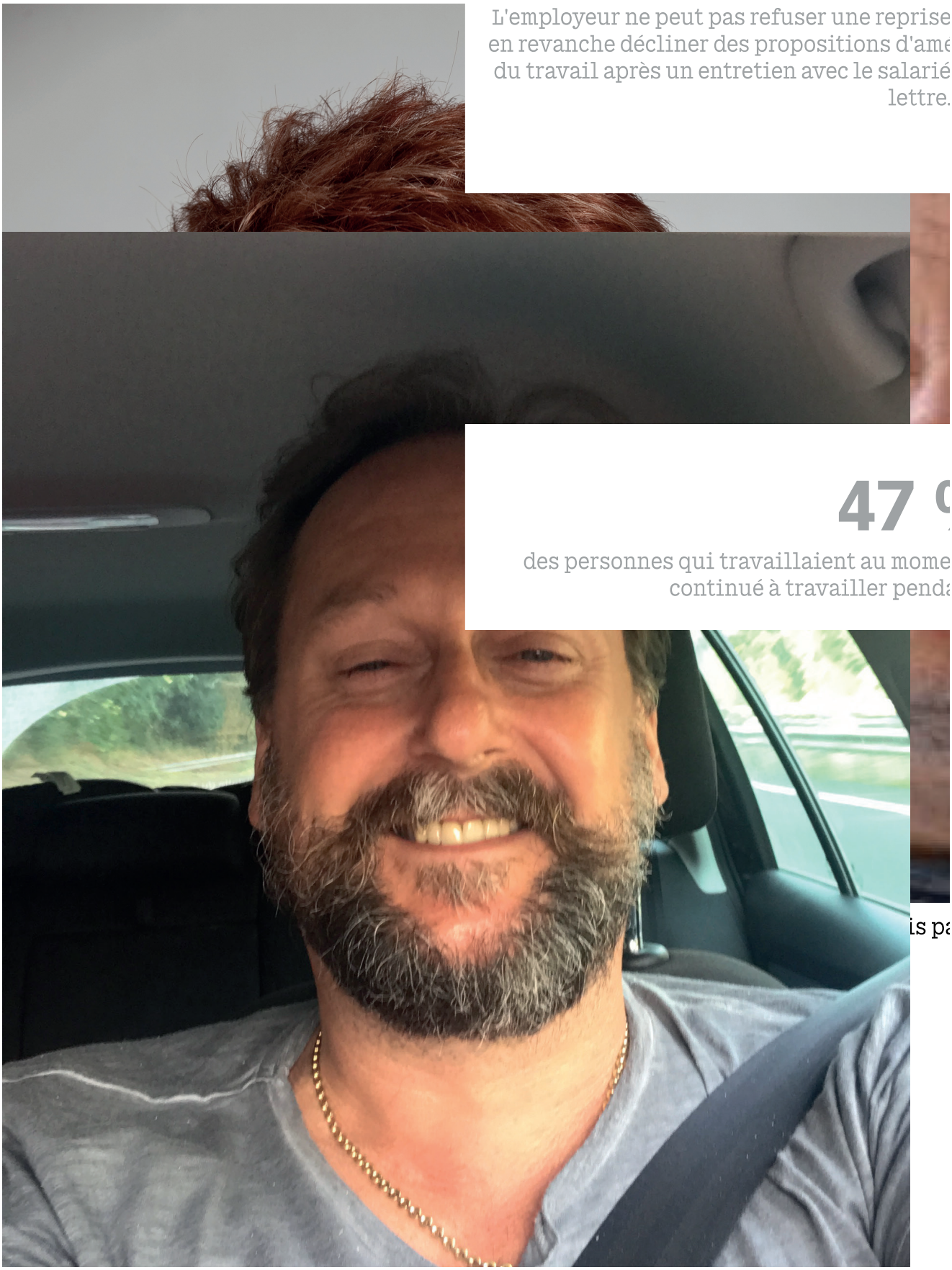
des patients et ex-patients ressentent encore des douleurs cinq ans après le diagnostic d'un cancer.

1

personne sur 5 a perdu son emploi cinq ans après le diagnostic d'un cancer.

«Tes chimios, c'est pas penc

> Le code du travail indique qu'à son retour, retrouver son poste ou être reclassé à un p



«La dernière chose qu'on m'a dite a été : "Tant pis, tu t'en vas."»

Cynthia Fleury contre la « chasse aux inutiles »

Idées. La philosophe, qui a créé une chaire de philosophie à l'hôpital, repense la place des anciens dans notre société.

PROPOS RECUEILLIS PAR ÉTIENNE GERNELLE ET CHRISTOPHE ONO-DIT-BIOT

L'hôpital est-il à la hauteur de ses patients ? Que veut dire « soigner » au XXIe siècle ? Comment mieux traiter ses anciens et en finir avec certaines pratiques pour le moins problématiques dans les Ehpad ? Pour répondre à ces questions, la philosophe Cynthia Fleury, professeure au Conservatoire national des arts et métiers, a créé une chaire de philosophie à l'hôpital. Où les patients et les soignants suivent le même enseignement ■

Cynthia Fleury Psychanalyste et philosophe, titulaire de la chaire « Humanités et santé » au CNAM. Dernier livre paru : « Le souci de la nature » (CNRS éditions).

HAMILTON/REA

Le Point : Une chaire de philosophie dans un hôpital, n'est-ce pas cosmétique ?

Cynthia Fleury : Nous avons autant besoin de médecins que d'exercer « au mieux » la médecine, ce qui signifie avoir la conception la plus opérationnelle possible de la médecine, donc nécessairement la plus holistique. Une conception holistique signifie que la thérapie prend en compte l'être humain dans sa globalité. Autant son corps que son esprit, car ce n'est pas une maladie qu'on soigne, mais un sujet malade. La relation qu'on a à la maladie est subjective, elle nous renvoie à la personne que nous sommes et provoque ce que Canguilhem appelait un « sentiment de vie contrarié ». La chaire de philosophie à l'hôpital défend précisément cette approche holistique de la santé. A travers ses enseignements, mais aussi parce qu'elle est en lien avec un service hospitalier, en l'occurrence le Groupement hospitalier universitaire psychiatrie et neurosciences (qui regroupe les hôpitaux de Sainte-Anne, Perray-Vaucluse et Maison-Blanche). Cette chaire est également un lieu d'expérimentation, où nous mettons en place des POC (*proof of concept*, ou démonstration de faisabilité). Concrètement, il s'agit de « tests » grandeur nature, à différentes échelles, de certaines méthodes de traitement, afin d'en vérifier la viabilité.

Des POC ? De quel genre ?

On travaille sur toutes sortes de thèmes : comment repenser l'accueil à l'hôpital ? Comment réorganiser les urgences quand les urgences ne se consacrent pas à l'urgence, mais servent de boussole à quantité de publics et de patients qui y vont avant tout pour trouver des soins gratuits ? Ce qui fait que ces services sont saturés… Comment mieux, aussi, se nourrir à l'hôpital lorsqu'on sait qu'une des problématiques est celle du gâchis et de la dénutrition : plateaux repas non terminés ni même entamés ? Comment faire pour qu'un service fasse interagir le plus humainement possible les machines et les patients ? Comment mieux inventer des parcours de rétablissement post-cancer, par exemple (nous le faisons avec l'Université des patients, fondée par le Pr Catherine Tourette-Turgis), alors que la France est très faible en ce domaine ? Il faut comprendre aussi que le monde de la santé suit les évolutions socio-économiques, techniques et culturelles d'une société. La médecine est de plus en plus ambulatoire : le séjour à l'hôpital est considérablement réduit et les patients prennent davantage la main sur le suivi de leur traitement. Il est donc impératif d'en faire des acteurs primordiaux, experts, compétents, aptes à mettre en place une bonne observance du traitement et une bonne culture préventive.

Que pensez-vous du constat, souvent fait, de l'hôpital comme lieu du mal-être alors qu'il devrait être le lieu où l'on se soucie de l'autre, de soi, un endroit de la « cure » et du « care » ?

On ne peut pas séparer le fait de soigner les patients du fait de soigner l'hôpital, autrement dit de réfléchir de façon très opérationnelle à l'organisation, à la pression rationaliste qu'il subit. Certains services

ou, de manière plus individuelle, des médecins ou tout autre soignant nous appellent pour prendre à bras le corps cette question de l'épuisement professionnel des soignants, et pas seulement des patients. La société, dans son ensemble, est en train de prendre conscience que le soin est indissociable d'une réflexion sur l'institution, que celle-ci soit dans les murs de l'hôpital ou hors les murs : une institution ne peut soigner si elle est elle-même toxique, soumise à la seule raréfaction des moyens, des personnels et des équipements.

Dans un avis publié en mai, le Comité consultatif national d'éthique parle d'une « dénégation collective » du vieillissement en France. Elle se traduirait par une « maltraitance latente et non assumée ». Partagez-vous cette analyse ?

Les Anciens avaient une conception – certes idéalisée – de la vieillesse comme optimum de la vie, relevant d'une continuité linéaire et cumulatrice d'expériences, apte à jouer un rôle social et de sagesse, important dans la vie collective. Côté Ehpad, sans vouloir généraliser, la situation n'est pas satisfaisante. Des prix exorbitants pour des structures qui manquent de personnel qualifié et qui pratiquent une gestion qu'on pourrait qualifier de « zéro risque ». L'important, pour ces structures, semble être qu'il n'y ait aucun accident. C'est louable dans l'intention, mais préjudiciable dans les faits quand c'est au prix des libertés individuelles, avec des individus qui se retrouvent attachés pour éviter de tomber, gavés pour éviter la dénutrition et contraints de regarder des murs et non des vitres, parce que ça pourrait leur donner l'envie de sortir. La France a, rappelons-le, le taux de suicides des personnes âgées le plus fort en Europe, et une grande partie des pensionnaires des Ehpad souffrent de dépression. Dans son récent avis, le Comité national d'éthique a même parlé, avec raison, d'un choix « concentrationnaire » (sic) de la gestion des établissements et a plébiscité une offre plus plurielle, allant des Ehpad à taille humaine à l'Ehpad hors l'Ehpad et à la résidence à domicile avec aide médicale et sanitaire.

Mais qu'est-ce qu'un Ehpad hors l'Ehpad ?

Quelque chose qui relève du bon sens ! Personne n'a envie d'être ghettoïsé, encore moins ceux qui se sentent les plus vulnérables. La mise en place de nouveaux habitats intergénérationnels peut être une solution, et des immeubles sont désormais construits selon ces préceptes : les personnes âgées occupent les rez-de-chaussée (pour des raisons d'accessibilité et de mobilité qui se comprennent), les familles et les étudiants, les étages. Encore une fois, il ne s'agit pas de substituer ces logements aux systèmes préexistants mais de pluraliser l'offre et de la rendre plus apte à respecter le consentement des personnes âgées, notamment dépendantes : certaines veulent aller dans une institution, d'autres, à l'inverse, veulent rester chez elles. Les designers ont aussi fait leur apparition dans le monde des Ehpad pour repenser l'ergonomie des équipements et même des parcours de soins. Pour éviter justement de « perdre » les patients, tout en respectant leur besoin de déambuler ou leur incapacité de faire autrement, on essaie d'inventer de nouvelles solutions, par exemple à travers des « labyrinthes » que certaines maisons de retraite ont mis en place et qui permettent aux patients de déambuler à leur guise tout en étant encadrés. Tout cela est loin d'être neutre : empêcher un patient atteint de la maladie d'Alzheimer de déambuler peut provoquer des réactions graves chez le malade.

« Si nous arrivons à dissocier la vieillesse de la dépendance, elle ne sera plus ressentie comme problématique, mais comme un moment de la vie qui a finalement ses charmes. »

Comment en est-on venu à éloigner les anciens des jeunes, à les rendre invisibles ?

Je crois, comme l'avait dit Max Weber, que c'est la suite logique d'un grand mouvement de rationalisation économique, qui considère que la productivité est l'alpha et l'oméga du perfectionnement humain et bannit toute autre approche, plus contemplative par exemple. La rupture est arrivée avec les premières grandes révolutions industrielles et capitalistiques. Depuis, c'est la « chasse » aux inutiles, jugés surnuméraires, et chacun doit prouver son utilité. Les réseaux sociaux sont d'ailleurs une grande machine de surveillance de la productivité de chacun, il faut voir comment une « personnalité » s'autogère pour remplir ce rôle et démontrer son caractère « bankable » !

Comment se préparer à la révolution dont parle Jérôme Guedj *(cf. p. 51)* dans « Plaidoyer pour les vieux » ? En 2050, un tiers de notre population aura plus de 60 ans. Une génération indépendante qui va avoir du mal avec la dépendance…

Tant mieux, d'une certaine manière, car cette génération sera peut-être plus à même de faire évoluer les Ehpad et tout autre système, afin de prendre soin de ce quatrième âge. Car il faut souligner cet aspect positif essentiel : nous sommes « vieux » de plus en plus tard, et si nous arrivons à faire l'effort de dissocier la vieillesse de la dépendance, elle ne sera plus ressentie comme problématique, mais comme un moment de la vie qui a ses spécificités et finalement ses charmes : charme pour soi, car source de temps pour soi, même si ce soi est diminué ; charme du temps dessaisi de l'obligation de performance, charme d'une parole libérée parce que moins sous tutelle des apparences et de la normalisation sociale ; charme aussi pour les autres, dans la mesure où la vieillesse permet de prodiguer de la transmission de savoirs et d'expériences extrêmement précieux sur le plan de la construction de l'individu à ceux qui sont dans l'action ■

RETROUVEZ L'INTÉGRALITÉ DE L'INTERVIEW SUR **lepoint.fr**

culture mobile penser la société du numérique

VISIONS

CYNTHIA FLEURY, LE SOIN ET LES TECHNOLOGIES

Pour un empowerment des soignants et des patients

culturemobile.net

C’est à l’Hôtel-Dieu, dans l’Île de la Cité à Paris, que nous avons rencontré la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury. Cet hôpital est en effet le lieu où elle a inauguré en janvier 2016 la Chaire de philosophie à l’hôpital, qu’elle dirige, et qui a essaimé cet automne 2017 au Centre hospitalier Sainte Anne. Cette chaire, ouverte aux soignants comme à tous les citoyens, est «destinée à l’enseignement des humanités dans la formation initiale et la formation continue, au plus près des services hospitaliers.» La question du soin à l’heure des nouvelles technologies fait partie de ses thématiques. C’est pourquoi nous avons réalisé cet entretien, en partenariat avec solidarum.org, «base de connaissance pour l’invention sociale et solidaire» qui la publie dans son intégralité.

Qui est Cynthia Fleury ?

Philosophe et psychanalyste, Cynthia Fleury est enseignante chercheuse en philosophie politique à l’American University of Paris, rattachée au CESCO, Centre de l’écologie et des sciences de la conservation du Museum national d’histoire naturelle, au Jardin des Plantes, dans le cinquième arrondissement parisien. Elle dirige la Chaire de philosophie à l’hôpital, inaugurée en janvier 2016 par un premier cours à l’Hôtel-Dieu. La chaire de philosophie à l’hôpital est accueillie depuis l’automne 2017 par le GHT Paris (Groupement hospitalier de territoire Paris - Psychiatrie & Neurosciences) dans les locaux de Sainte-Anne pour un cycle de cours et de séminaires : «Philosophie, psychiatrie et neurosciences». Elle est l’auteure de plusieurs livres, parmi lesquels *Les irremplaçables* (Gallimard, 2015), *Pretium Doloris* (Poche Pluriel, 2015, première publication Éditions Pauvert, 2002) ou encore *La Fin du courage : la reconquête d’une vertu démocratique* (Le Livre de Poche, 2011). Elle a aussi été récemment la codirectrice de l’ouvrage collectif *Le souci de la nature, Apprendre, inventer, gouverner*, avec Anne-Caroline Prévot (CNRS Éditions, 2017).

Photographies : David Tardé

L'entretien a été réalisé par Ariel Kyrou le 22 mai 2017.

Culture Mobile : Quel regard portez-vous sur l'apport des nouvelles technologies dans le soin au patient, et ce dans tous les sens du mot soin ?

Cynthia Fleury : Dans le soin, leur apport est indéniable, parfois enthousiasmant, mais très ambivalent. Car contrairement à une idée reçue, la technologie ne rend pas le soin plus facile. Se doter d'un ordinateur, vaincre son appréhension vis-à-vis d'un robot, télécharger une application, apprendre à utiliser correctement ces outils, pour soi et ses interlocuteurs, en adéquation avec ses connaissances, avec son expérience de terrain, demeure une gageure. Avant de procurer un sentiment de confort et de confiance, tout usage d'une nouvelle technologie suppose une lente appropriation. Il faut acquérir de nouvelles compétences, donc se former de façon formelle ou informelle. Cela prend du temps et coûte de l'argent. Impossible de s'approprier une technique sans un accompagnement, donc la plupart du temps sans une ligne budgétaire dédiée. Beaucoup veulent aller plus vite que la musique : ils pensent qu'il suffit d'acquérir les outils de la télémédecine pour que tout le monde s'y mette et que le soin soit assuré en continu. Ça, c'est un rêve dangereux, et ce d'autant que se donner les moyens de l'appropriation de la technique ne suffit pas : il faut aussi composer avec les résistances de certains membres du personnel soignant et surtout de patients qui ont peur d'être pris en main par une machine, quand d'autres à l'inverse ne voudront bientôt plus que cela.

Car la technologie ne peut s'appliquer à l'aveugle dans un milieu, en particulier dans le milieu médical : pour remplir sa fonction, et apporter tout son potentiel, n'implique-t-

elle pas une refonte de tout l'écosystème du soin ?

Vous avez raison, mais je voudrais préciser que cet écosystème particulier qu'est en effet l'hôpital s'avère trop souvent en pratique plein de dysfonctionnements : une institution qui est censée produire du soin en arrive parfois à l'exact inverse, c'est-à-dire à produire du mal-être, autant pour le personnel que malheureusement pour les patients et leurs proches. Donc oui, la mise en place de nouvelles technologies implique de revoir tout ou partie de l'écosystème du soin, de façon progressive à l'idéal pour permettre cette appropriation dont je parlais. Mais l'on peut transformer cette contrainte en opportunité, et en profiter pour revoir en profondeur l'organisation de l'institution concernée, dans un sens plus humain justement...

Sauf qu'imposer une technologie sans prendre en compte le facteur humain et la nécessité d'un accompagnement peut être très contre-productif…

Effectivement. Sur le papier, l'arrivée des machines robotisées dans la chirurgie par exemple, c'est fantastique. Mais cela remet en question une partie de la mission classique du chirurgien et surtout de tous ceux qui l'assistent. Face à une machine d'une redoutable précision, qui remplace bien des actes qu'accomplissaient jusqu'ici des hommes et des femmes, certains ont du mal à trouver leur place. Ils doivent revenir à ce qui fait sens dans leur métier : que doivent-ils accomplir qu'une machine ne sera jamais capable de faire ? Le problème est encore plus délicat du côté de certaines professions, comme les radiologues. Grâce à ce qu'on appelle le Big data, c'est-à-dire à l'accès à des millions de données puis leur analyse en temps réel, il devient possible de comparer la radiographie d'un patient avec des milliers d'autres apparemment très proches. Il devient notamment envisageable d'affiner des probabilités d'évolution de la maladie, par comparaison aux radios de malades plus anciens, ayant eu auparavant le même type de souci, avant que leur mal n'évolue. Pour obtenir des probabilités de développement d'une maladie, par exemple

d'un cancer, des systèmes entièrement automatisés, utilisant le Big data et pourquoi pas un système d'intelligence artificielle (IA) via les techniques d'auto-apprentissage de type *deep learning*, proposent un diagnostic d'une précision inatteignable par un radiologue ayant pourtant douze années d'étude. Progrès fantastique et souhaitable certes, mais à certaines conditions, notamment éthiques, aussi... Sans doute y a-t-il quelque chose de l'ordre de l'intuition qui manque à la machine, qui n'a évidemment pas conscience de cette vulnérabilité que nous avons en partage, et que toute décision doit prendre en compte. Mais ce constat peut-il suffire à repositionner le radiologue et ses savoirs dans un écosystème de la médecine profitant du Big data et de l'IA ? Le paradoxe de ces deux situations, du chirurgien et surtout du radiologue, renforce, me semble-t-il, la nécessité d'une formation au spectre bien plus large et d'un recours aux humanités. Car plus la technique prend de l'importance, réalisant certaines tâches plus efficacement que le médecin, le radiologue, l'infirmier ou encore l'aide-soignant, et plus vous devez identifier ce qui fait la spécificité de l'acte humain, que la machine ne peut remplacer, ou tout simplement inventer une nouvelle façon de faire soin, afin de la valoriser et de la développer.

Cela signifie donc que l'apport de nouvelles technologies n'est jamais positif en tant que tel, mais qu'il peut le devenir dès lors que nous mettons l'humain au cœur ? Y a-t-il des situations où leur valeur ajoutée est, comme vous le dites, indéniable ?

Les illustrations de l'ambivalence de la technique sont nombreuses. Prenons la réalité augmentée, qui via des lunettes dédiées, un smartphone ou une tablette tactile, ajoute des informations de texte, de son ou d'image au réel *in situ*. Elle peut susciter d'immenses confusions entre l'expérience vécue et le fantasme du réel, mais elle s'avère à l'inverse très utile pour aider des invalides à se reconstruire, à renforcer certains de leurs sens

ou de leurs membres, voire pour récupérer une partie de leurs compétences. Autre exemple : la valeur ajoutée des nouvelles technologies me semble assez claire dans un univers nouveau, qu'on appelle l'empathie artificielle, à savoir l'utilisation de robots, dits sociaux, dans tel ou tel service. L'on pourrait se dire : quoi qu'il en soit, mettre des robots à la place d'êtres humains, c'est déshumanisant. Eh bien, l'on aurait tort. Car un grand nombre de patients, en perte d'autonomie, ne peuvent faire leur toilette tout seul, mais ont du mal à accepter qu'un homme ou une femme, même très prévenants, les accompagnent dans les gestes les plus intimes du quotidien. En revanche, qu'une machine plus ou moins humanoïde soit leur aide, plutôt qu'un être humain, pour tout ce qui est de l'ordre de la toilette leur va bien mieux. Ne pas avoir à se dénuder et à montrer crûment leur incapacité à s'occuper de leur corps face à un autre être humain leur évite une situation qu'ils jugent dégradante. L'usage d'un robot leur permet de préserver leur intimité : la neutralité de la machine devient, paradoxalement, la réponse la plus humaine à leur vulnérabilité. S'ils sont correctement conçus et programmés, et que les équipes sont préparées à leur arrivée, des robots peuvent s'avérer très utiles, pour ces patients en perte d'autonomie, des personnes âgées ou même des autistes, afin de faciliter un certain type d'interaction. Et bien sûr, le but est d'affecter les hommes à d'autres tâches ou relations existentielles avec le malade.

Vous pensez donc que des robots sociaux, plutôt humanoïdes comme Nao ou Romeo de la société Softbank Robotics, une fois qu'ils auront vraiment la capacité d'accompagner les personnes comme vous le décrivez, pourraient être intéressants à utiliser pour des patients autistes, ou atteints de la maladie d'Alzheimer ?

Attention : je ne dis pas que les robots doivent se substituer à l'humain. Penser ainsi leur rôle reviendrait à condamner à l'échec leur arrivée dans les services. Il faut concevoir

l'utilisation du robot en complément des équipes soignantes, uniquement pour répondre à des besoins beaucoup plus compliqués à satisfaire sans lui. L'idée, là encore, est d'utiliser au mieux les qualités propres de la machine : d'une part son côté désinhibant pour certaines populations fragiles, en particulier les personnes atteintes d'autisme ; d'autre part sa capacité à répéter des mêmes activités très longtemps sans jamais se fatiguer ou montrer de l'irritation. Les patients autistes ou atteints de la maladie d'Alzheimer ont par exemple des troubles cognitifs, même si ce ne sont pas du tout les mêmes dans l'un et l'autre cas. Or une machine bien programmée et pilotée est d'une aide précieuse pour évaluer l'intensité d'un trouble et en tester les évolutions, qu'il s'agisse d'une question de mémoire ou de rapport aux autres. Autre exemple : une machine est à même de faire faire à un patient tous les exercices nécessaires au maintien d'un maximum d'autonomie, réalisant ainsi une mission très fastidieuse pour l'aidant ou le personnel soignant... De telles pratiques reposant sur la technologie sont très délicates à installer. Elles ne s'improvisent pas et ne remplaceront jamais le lien humain. Mais elles ont du sens dès lors qu'elles permettent de «faire surgir du sujet», qu'elles créent un biais grâce auquel le patient se débloque, s'exprime, non seulement accepte les soins qui lui sont prodigués mais devient lui-même un acteur de son propre parcours de soin.

Mais en quoi une machine, plutôt que de «faire surgir du sujet», comme vous dites, pourrait-elle contribuer à en «faire un objet» ?

Pour un patient en perte d'autonomie, le soin n'a pas uniquement pour objectif de lui permettre de déjeuner ou de faire sa toilette. Il doit le renforcer dans le sentiment qu'il est capable de se reprendre un tant soit peu en main lui-même, qu'il n'est pas condamné à la dégénérescence. L'un des enjeux majeurs est psychologique. Le patient doit se sentir actif et non passif, agent de son propre soin : c'est cela que j'entends par «sujet». Si la technologie prend dès lors la forme d'un super assistant à même de tout assurer, sans que la personne soignée n'ait plus rien à construire, à faire ni à penser par elle-même,

elle ne peut qu'empirer le mal. Le patient devient effectivement un «objet». De la même façon, rester 24 heures sur 24 avec un robot, et ne plus avoir de relation qu'avec lui ne peut que provoquer un immense sentiment d'isolement et de désolation. En revanche, si le robot n'est utilisé que par moments, pour mettre de l'invention dans votre relation au monde, à vos proches ou pourquoi pas à vos soignants, autrement dit pour contribuer à ce que vous soyez un agent de votre parcours de soin, le bénéfice peut être tangible. La machine ne doit pas être là pour conforter le patient dans sa passivité et renforcer sa dépendance, mais pour le motiver, lui donner l'envie qui lui manque pour agir, ne serait-ce que pour écouter et ouvrir les yeux.

C'est vrai que l'enjeu est fort, en particulier pour les personnes âgées au regard du vieillissement de la population. On le constate au Japon, qui utilise depuis bien longtemps des robots pour accompagner les personnes âgées, chez elles ou dans les maisons de retraite.

Tout ce que je viens d'affirmer à propos du patient et de la façon d'utiliser les technologies pour ne pas empirer son mal, je peux le dire de l'accompagnement des personnes âgées. La nuance, c'est que leur perte d'autonomie est souvent définitive, et que l'enjeu des robots ou des objets connectés est non seulement de les aider au quotidien mais de leur donner le désir de maintenir ce qu'il leur reste d'autonomie. Eux aussi doivent rester des agents de leur parcours de soin. Sauf que le robot, comme le montre l'exemple du Japon, a une fonction supplémentaire, que l'on connaît depuis toujours en psychanalyse : il devient un objet transférentiel, et ce d'autant plus qu'il a l'aspect d'un animal ou d'un jouet humanoïde. Cette même machine qui s'occupe de la personne et veille souvent sur elle *via* une fonction de diagnostic et d'alerte des proches ou des soignants, prend là une fonction de doudou, c'est-à-dire de réassurance affective, comme pour les petits enfants.

Double fonction qui n'est pas sans danger, pour peu que la machine soit entre les mains de personnes plus ou moins malveillantes…

Par la force des choses, un robot doudou risque de n'être jamais éteint, qui plus est en enregistrant tout de l'intimité de la personne. C'est bien pour cette raison que l'enjeu de protection des données personnelles est déterminant.

Au regard de cet or noir que deviennent les données personnelles, du marketing très puissant du numérique et d'un discours ambiant technophile, n'y a-t-il pas un gros danger qu'on prenne ces nouvelles technologies comme la panacée et qu'on en oublie ce sans quoi il n'y a aucune solution, c'est-à-dire l'humain ?

Oui, bien sûr. La tentation d'instrumentaliser les techniques pour réduire au maximum les moyens humains et augmenter la rentabilité, est bien réelle, même si elle ne date pas d'aujourd'hui. Et il est certes difficile d'échapper aux délires de marketing et de communication autour du numérique. Nous devons composer avec la tendance à la marchandisation de tout, donc en l'occurrence à vendre la technique comme le rêve magnifique de l'essence même du soin. Certains se rassurent en adoptant aveuglément le credo du progrès, sans le moindre recul. Mais il n'y pas qu'une armée d'imbéciles : quantité de gens sont conscients de l'usage raisonné et raisonnable, créatif et humain des nouvelles technologies. Le compagnonnage de la technique avec la science a débuté il y a quelques siècles, même s'il s'est accéléré depuis trois ou quatre décennies. Nous sommes tout de même quelques-uns, dans le monde du soin et ailleurs, à percevoir la nécessité de penser et d'accompagner les gestes d'usage de technologies au potentiel toujours plus

grand par un travail lucide pour préserver et cultiver ce qui serait fondamentalement propre à notre humanité. Il s'agit là de l'une des missions majeures de la Chaire de philosophie à l'hôpital. On ne réussira pas une greffe de robots et d'intelligence artificielle avec le corps ambiant de l'hôpital sans une profonde réflexion à partir des humanités, c'est-à-dire des sciences humaines et des arts. Cette nécessité n'est pas explicite, et c'est bien pourquoi certains décideurs et acteurs de la santé ne la jugent pas déterminante. Sauf que si notre horizon est d'expulser sans cesse les humanités de l'univers du soin au nom d'une vision à courte vue de besoins opérationnels ou financiers, nous allons dans le mur. Il semble urgent et essentiel de construire l'édifice rationnel, la colonne vertébrale, l'écosystème le plus humain de cet âge s'affirmant technologique de la médecine, du soin et de l'accompagnement de notre vulnérabilité.

Parce qu'il y a quand même, pour reprendre le terme de votre dernier livre, quelque chose de l'ordre de «l'irremplaçable» chez l'humain. Ça ne signifie pas qu'on ne peut pas utiliser la technologie, mais que cet «irremplaçable» par quelque machine (ou d'ailleurs par quelque autre personne), il convient de l'identifier, de le cultiver, de le développer, et du côté du patient, et du côté du soignant…

Tout-à-fait, mais en prenant gare à ne pas faire de contre-sens quant à ce caractère irremplaçable de chacun d'entre nous. Il ne s'agit ni d'un délire de mégalomaniaques, selon lesquels rien de grand ne pourrait se faire sans eux tant les autres sont minables, ni de l'irrremplaçabilité des paranoïaques qui se vivent comme persécutés par le monde, ou à l'inverse des pronoïaques qui pensent que s'ils ne sont plus là, le monde s'arrête. L'enjeu n'est donc pas pour le sujet de positionner son ego au sommet, mais juste d'assumer sa part de responsabilité, ce qui suppose pour lui de s'engager dans la vie de la cité.

C’est un sens des responsabilités, un engagement moral, un «souci de soi» au sens qu’en donne Socrate, qui, de fait, devient un souci vis-à-vis de la collectivité, non ?

Une formule du philosophe Vladimir Jankélévitch en résume très simplement le sens : cette chose qu’il faut faire, je ne peux en déléguer l’exécution à autrui, c’est à moi de la faire. Mais ce faire ne cesse jamais. Mon engagement du moment ne me permet pas de me désengager par la suite, de m’en laver les mains et de devenir irresponsable. Aussi illogique que cette expression puisse sembler, ce qui est fait reste à faire. Je ne peux arrêter d’investir, de revitaliser nos structures, donc notre société. Là où d’autres ne se sentent pas ou plus responsables, j’assume encore et toujours ma responsabilité, et notamment ma responsabilité d’invention.

Mais cette responsabilité et cet engagement qui font de moi un être singulier, irremplaçable donc, qui apprend et grandit sans cesse, ils se positionnent dans vos livres vis-à-vis d’autrui, de la société. Qu’en est-il vis-à-vis des machines ?

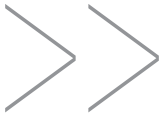
Les machines sont pensées, produites, utilisées par des êtres humains au sein de leur environnement de vie et de travail. Elles aussi «font société». Dès lors, ce qui est vrai pour la personne, en tant qu’irremplaçable, vis-à-vis d’autrui et de la société, me semble l’être autant vis-à-vis des techniques et nouvelles technologies.

C’est donc ainsi que nous retrouvons cette notion d’écosystème, dont nous avons déjà parlée. Le souci

de soi et des autres s'exerce plus que jamais vis-à-vis de notre rapport au numérique, à ces robots, à cette intelligence artificielle, à toutes ces techniques de télémédecine ou de réalité augmentée, est-ce bien ça ?

Il ne peut y avoir de responsabilité et d'engagement sans réflexion et action vis-à-vis de nos organisations, donc de nos écosystèmes – l'hôpital étant un écosystème, qui plus est encore trop souvent indigne de ses missions. Toute nouvelle technique doit être articulée avec la notion de soin et les êtres humains qui en sont les acteurs. Elle porte donc toujours la nécessité de reconstruire, de réinventer un écosystème. Il me semble impensable d'imposer une nouvelle technologie sans réflexion organisationnelle, prenant acte, et de notre irremplaçabilité, et de notre vulnérabilité. La première véritable innovation, c'est la refonte organisationnelle : comment faire pour que tous ces humains, au sein d'un même écosystème ouvert, vivent et travaillent ensemble sans s'écharper, pour que leur désir, leur volonté, leur vitalité se focalisent sur le soin plutôt que sur des guerres internes ou externes ? C'est là aussi l'un des sujets de réflexion de la chaire. J'aimerais qu'elle puisse avoir un rôle d'alerte sur ces enjeux de relations et d'organisation. Cela passerait à la fois par une réflexion critique et par le décryptage des signaux faibles, permettant d'anticiper les problèmes avant qu'ils ne deviennent insurmontables et ne provoquent l'effondrement. Ce serait, à l'idéal, un véritable outil au service des soignants et des soignés.

Nous avons évoqué tout à l'heure le Big data, à propos des radiologues et d'un certain nombre de métiers de la santé qui pourraient disparaître ou du moins se transformer profondément. Ceux qui réfléchissent à la médecine de demain associent bien souvent dans leur



panorama du futur le Big data et l'intelligence artificielle à la génomique. Ils la voient comme une «médecine prédictive» qui, de fait, réinventerait la «médecine personnalisée». Autrement dit : tout ce nouvel attirail technologique, par sa précision, serait dès lors le medium d'une médecine plus personnalisée que jamais. Qu'en pensez-vous ?

Il ne faut pas confondre médecine de précision et médecine personnalisée. La véritable médecine personnalisée, à supposer qu'elle existe, représenterait plutôt un retour à cette époque où l'on pouvait passer deux heures en colloque singulier avec son médecin lorsqu'on avait rendez-vous. Ce que construit aujourd'hui l'usage du Big data et de l'intelligence artificielle, ce serait plutôt une médecine de précision. Une fois faites les analyses du patient, il est désormais possible de les comparer quasiment en temps réel à un nombre immense de données afin d'affiner le diagnostic. La plus grande précision, qui jamais ne se transforme en certitude, est de l'ordre d'une meilleure probabilité. C'est intéressant, mais compliqué à traduire au niveau de la personne et de ce qui constitue sa singularité : passer de cette médecine de précision là à une médecine personnalisée supposerait pour le médecin de changer totalement de registre, ainsi que de mode d'expertise et d'action. La médecine génomique, basée sur le décodage de l'ADN du génome et dite «prédictive», produit quant à elle des données spécifiquement liées au patient. La plupart des médecins refusent à juste titre ce terme, de «prédictif», et émettent des réserves sur une pratique basée sur une lecture du génome qui pose bien des soucis éthiques. Là encore, le passage de l'usage de cette technique à ce qui serait une médecine personnalisée s'avère difficile et très délicat. Car une fois que le médecin a «lu» l'ADN de son patient, il est à la fois impensable de ne rien lui dire et impossible d'éviter que ce même patient interprète de façon exagérée voire erronée les résultats...

Là, plus encore que pour ce que vous nommez «médecine de précision», les données récoltées ne donnent que des probabilités de développer telle ou telle maladie à telle ou telle échéance. Mais leur lien direct avec l'hérédité de l'individu, via la lecture de l'ADN, leur caractère très personnel font que le patient en oublie à quel point elles sont partielles, parcellaires, voire leur absence de sens dès lors qu'on ne prendrait pas en compte le contexte de vie de chacun…

C'est pourquoi certains disent que la médecine génomique ne donne qu'un «sentiment de prédiction». Sauf que les impacts sur nos choix de vie et potentiellement sur nos sociétés sont énormes, à la hauteur des enjeux éthiques soulevés. Les médecins peuvent dès lors, avec le consentement des patients, vérifier la «compatibilité» de tel ou tel couple par rapport à certaines données pour voir si les enfants ont de grande chance ou non d'être atteints de la maladie héréditaire dont le gène a été repéré. L'enjeu, dès lors, est d'articuler compréhension de la probabilité et sentiment d'autodétermination. À quoi consent-on lorsque l'on consent à un test génétique ? Que doit faire le médecin face aux données incidentes du test, non anticipées, qui ne manqueront pas d'être découvertes ? Doit-il les garder pour lui ? Laisser le patient décider s'il veut ou non les connaître ? La loi française n'y répond pas. Nous avons un droit de ne pas savoir, mais aussi une obligation d'informer notre parentèle quand nous sommes dépositaires d'un gène listé comme problématique. Comment gérer la contradiction entre ce droit qui protège notre liberté et cette obligation vis-à-vis d'autrui, en l'occurrence de notre famille ? Il y aura des fautes commises, des scandales aussi, et puis de grandes volontés de normalisation plus ou moins bien intentionnées. Elles viendront de la santé publique, de puissances

économiques peut-être, mais plus certainement de nous-mêmes, citoyens et parfois patients. Car nous sommes les premiers agents de la normalisation. Parce que nous avons peur de traverser telles ou telles épreuves, que nous voulons savoir, et que nous nous racontons plein d'histoires. L'une des missions les plus complexes de la Chaire de philosophie à l'hôpital sera d'accompagner cette mutation génomique de la médecine, pour éviter que ne se renforcent ou ne naissent des discriminations, et pour ne jamais lâcher ce qui fait notre humanité.

Mais que faire pour que les publics, en particulier les patients, ne tombent pas dans le leurre de l'immense promesse de cette médecine génomique ? Est-ce qu'au fond, il ne faut pas dès aujourd'hui insister pour qu'au-delà de la médecine prédictive, on valorise une médecine clinique, humaniste sans laquelle cette médecine prédictive ne serait rien ?

C'est bel et bien ce que nous tentons de faire au sein de la chaire avec pas mal d'autres acteurs. Les médecins, qui vont être de plus en plus confrontés à la médecine génomique ainsi qu'à une médecine hyper technique, devront plus que jamais être de très bons cliniciens. Cela signifie qu'en amont, au moment de la formation, puis de façon réitérée lors de la formation continue, il convient d'insister sur l'importance déterminante du geste clinique, sur l'indispensable prise en compte de l'intersubjectivité du patient comme des soignants, donc sur la compréhension et l'accompagnement de l'humain. Pas de médecine génomique, de précision ou hyper technique sans médecine clinique. Mais aujourd'hui, nous voyons de moins en moins notre médecin traitant, qui est censé être le plus en connivence avec nous, et les parcours de soin nous mettent en relation directe avec des soignants et des médecins spécialisés. Or le soin suppose un transfert entre le

patient et le praticien, dans le sens de l'instauration d'une confiance du patient envers ce tiers résilient qu'est le praticien. La dimension humaine, clinique donc, concerne désormais non seulement le médecin traitant, mais tous les acteurs de la médecine de pointe, tous ceux qui réalisent des actes médicaux autant que ceux qui participent à l'accompagnement du patient.

Justement, sous le regard de ce que nous venons de dire, que pensez-vous de ce bénéficiaire qui devient expert, des collectifs de patients qui se construisent ?

Les associations de patients ont eu et auront de plus en plus un apport déterminant. Elles sont arrivées et ont pris de l'importance avec les maladies chroniques comme le Sida, à la fois incurables, durables et évolutives. Plus que n'importe quel autre type de maladie, celles-ci impactent tout l'environnement de la personne : la famille, les aidants, mais aussi son entourage professionnel. La conséquence de ces spécificités, c'est comme l'aurait dit le médecin et philosophe Georges Canguilhem une pédagogie de la guérison très particulière : la plupart du temps, le sujet n'est pas dans ce moment d'exception qu'on appelle couramment une maladie. Car celle-ci, chronique, est présente en permanence en lui, de façon sous-jacente, avec parfois ce qu'on pourrait qualifier de crises. Sa maladie chronique est, pourrait-on dire, «sécularisée», ce qui contraint le sujet à toujours en tenir compte. Dès lors les patients, surtout lorsqu'il n'y a pas de traitement définitivement établi, développent un savoir conséquent sur elle...

Autant d'ailleurs de l'ordre du savoir-faire et du savoir-être que du savoir…

Oui, ce point a été clé sur la clinique du Sida. Il y a une trentaine d'années, les premiers thérapeutes en la matière ont appris autant qu'ils ont aidé les patients sidéens, car tous étaient démunis. Une personne séropositive faisait d'abord le deuil d'elle-même. Elle se savait ou se pensait condamnée. Que faire dans une telle situation ? Abandonner le

patient à lui-même ? Ou au contraire se mettre à l'écoute de la façon dont réagissent et parfois expérimentent les uns et les autres ? Chercher des solutions avec les patients qui trouvent des astuces pour vivre en dépit de la séropositivité, mais aussi avec le personnel soignant qui réussit à atténuer le mal ou à rendre la vie des personnes atteintes moins invivable ? Ce qu'on appelle aujourd'hui l'éducation thérapeutique doit beaucoup à ce qui s'est passé avec le Sida et au rôle que les associations de patients y ont joué pour ne pas abandonner les malades.

Écouter le podcast tiré de l'entretien avec Cynthia Fleury sur le site Culture Mobile.

ActuSoins toute l'actualité infirmière

• Je m'abonne à ActuSoins Magazine

Newsletter infirmière :

devenir membre se connecter

Votre email s'abonner

A LA UNE PRATIQUES AVENIR VIE PROFESSIONNELLE VIE LIBÉRALE EXPERTS ACTUSOINS EMPLOI FORMATIONS INFIRMIÈRES

LA FORMATION santé

En 2019, Validez votre DPC avec La Formation-Santé, organisme de formation dédié aux Infirmiers

@ contact@laformation-sante.fr 05 59 54 89 00

odpc DPC

A DÉCOUVRIR, NEWSLETTER

Philosophie : un autre regard sur le soin

31 octobre 2017 | Rédaction ActuSoins | mots clefs : chaire coopérative de philosophie, déontologie, Ethique, Fin de vie, philosophie, soignant philosophe, soins et philosophie, Soins palliatifs *3 réactions*

Des soignants s'ouvrent à la philosophie, d'autres retournent sur les bancs de la fac, un établissement embauche une philosophe,... Ainsi, des initiatives diverses tendent à amener la philosophie au coeur de l'univers du soin, au bénéfice des professionnels. Entre soutien au quotidien, enrichissement culturel et valorisation des expériences,... des soignants expliquent leurs motivations.

« Jusqu'au lycée, la philosophie, cela m'avait plutôt effrayée, résume Catherine Lamouroux, infirmière en pneumologie à la Pitié Salpêtrière (AP-HP, Paris). Cela semblait inaccessible. Mais j'ai entendu Cynthia Fleury à la radio et je comprenais ce qu'elle disait. Cela m'a intéressée et je me suis accrochée. » Comme elle, de nombreux soignants commencent à s'intéresser à cette discipline, notamment depuis le développement des espaces éthiques.

J'ai trouvé dans la philosophie ce qui fait tenir ensemble mon vécu personnel et professionnel.

A Paris, la chaire coopérative de philosophie créée par Cynthia Fleury suscite un réel engouement. Elle offre des enseignements gratuits et accessibles à tous, également retransmis en video sur un site web, sur des problématiques présentes dans la pratique quotidienne des soignants. Ainsi, un cours magistral intitulé cette année « Soin, laïcité et religion », un séminaire sur les travaux de l'école d'éthique de la Salpêtrière, un autre nommé « Soin et compassion », une séance mensuelle avec un penseur ainsi que « Les dialogues de la chaire », permettent d'évoquer la chronicité de la douleur, la fin de vie, les questions d'euthanasie ou de soins palliatifs, la relation de soin, le lien avec le patient et sa famille, etc.

Sommaire

1. Des motivations diverses
2. « Un temps de partage »
3. Retourner sur les bancs de la fac ?
4. Une philosophe en soutien au sein de l'établissement
5. Christophe Pacific, cadre supérieur de santé et titulaire d'un doctorat en philosophie
   5.1. « Remplacer philosophie par éthique, cela fait moins peur »
   5.2. Comment avez-vous été sensibilisé à la philosophie ?
   5.3.
   5.4.

Des m

Actualités Vos réactions Les +

1. A Brooklyn, les ambulanciers du ghetto
   2 janvier 2019 | David Breger
   réagir
2. Un réveillon aux Urgences
   31 décembre 2018 | Rédaction ActuSoins
   réagir
3. Un patient majeur peut-il refuser un soin ou un traitement qui est vital pour sa santé ?
   31 décembre 2018 | Vincent Lautard
   réagir
4. Les CPTS Communautés professionnelles territoriales de santé, clé de l'exercice coordonné du futur
   28 décembre 2018 | Adrien Renaud
   réagir

PUBLICITÉ

SIMPLY VITALE : La solution tout-en-un la plus complète du marché.

En savoir +

HARTMANN

Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur la plaie exsudative.

Julie Henry, philosophe et intervenante au centre de lutte contre le cancer Léon Bérard (Lyon), dans le cadre de l'émission "Les chemins de la philosophie" sur France Culture. © Marianne Chassort

L'auditoire des cours dispensés est vaste : professionnels hospitaliers, étudiants, gestionnaires d'Ehpad, proches, anciens patients ou représentants associatifs. Les motivations sont également diverses. Certains disent n'y rechercher qu'un enrichissement intellectuel personnel : *« c'est mon plaisir, je me sens vraiment bien quand je quitte cet endroit car je me suis donné deux heures pour moi, pour apprendre des choses »*, explique Bénédicte Kakou, IDE en éducation thérapeutique auprès d'enfants diabétiques à Paris.

Les soignants viennent aussi chercher le regard d'un professionnel non soignant sur leur univers. *« Ici, j'entends que des gens ont réfléchi sur ce que je vis, observe Bénédicte Kakou. Ils confirment ce que je connais et vis dans mon travail mais le formulent tellement mieux que moi. »*

D'autres sont à la recherche d'une forme de soutien. *« Cela me conforte dans la relation de soin que j'établis avec les patients car, en développant au maximum l'écoute et l'empathie, je me sens parfois en décalage avec mes collègues plus dans la technique »*, résume Françoise Lamy, infirmière libérale à Grigny (Essonne).

« Un temps de partage »

Pour d'autres encore, l'enseignement vient soulager un malaise. *« En entendant que d'autres ont réfléchi à ces situations que nous vivons, nous nous rendons compte que devant ces questions de douleur, de maladie et de mort, nous ne sommes pas seuls »*, explique Joëlle Barrat, retraitée et ancienne cadre de santé et infirmière anesthésiste à Retel (Ardennes).« Les cours apportent alors un temps de partage intéressant et une réflexion qui peuvent aider dans un travail de résilience. »

Josiane Mouton, assistante sociale retraitée à Clermont-Ferrand, qui s'est inscrite en faculté de philosophie au moment où elle a quitté son poste, trouve dans cette discipline le complément de sens qui lui a longtemps manqué : *« j'observe les équipes qui sont de plus en plus en vrac et qui payent d'une certaine manière le déficit de pensée à l'hôpital par des souffrances au travail ou des conflits dans les équipes. J'ai trouvé dans la philosophie ce qui fait tenir ensemble mon vécu personnel et professionnel. »*

Retourner sur les bancs de la fac ?

Des soignants poussent l'intérêt plus loin et s'engagent dans un cursus universitaire diplômant. A l'image de Laure Marmilloud, infirmière en équipe mobile de soins palliatifs à l'hôpital Les Charmettes (Croix-Rouge Française, Lyon). *« J'ai travaillé assez rapidement en soins palliatifs, deux ans après mon DE car je ressentais le besoin de trouver des outils pour élaborer ce que je vivais là, résume-t-elle. Je suis retournée à la fac où j'ai découvert un autre monde, en décalage avec l'expérience clinique. »* S'en sont suivies quatre années d'investissement intense jusqu'à obtenir un master - qui donne lieu à publication.

« Les mots nous aident à penser l'agir et donc à agir, résume celle qui dédie désormais 20 % de son temps à la formation. Au quotidien, la philosophie m'aide à mettre a distance l'affect, à lui donner du relief. Cela m'aide à parler, à nommer les choses, qui prennent sens autrement. » Et l'infirmière de rapporter comment, au travers de simples discussions informelles avec des équipes, elle peut accompagner ses collègues dans une réflexion semblable.

Une philosophe en soutien au sein de l'établissement

Au Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard (Lyon), la direction a décidé d'aller plus loin puisqu'une philosophe a précisément été engagée, à plein temps pour travailler avec les soignants. *« Il s'agit de réfléchir ensemble sur des situations vécues, ce que cela leur apprend de leur métier, et ce qu'ils doivent mettre en œuvre pour composer avec le réel qui n'est pas l'idéal du soin dont ils ont pu rêver »*, résume Julie Henry.

La philosophe participe à un staff hebdomadaire avec l'équipe mobile en soins palliatifs qui réunit infirmiers et aides-soignants, à un groupe de réflexion thématique mensuel (« dont les participants sont d'ailleurs en train de rédiger un article scientifique ») et peut intervenir de manière plus ponctuelle si une équipe la sollicite autour d'une situation particulière. Une intervention originale, d'abord engagée sur deux ans, décrété par un directeur qui a l'ambition de porter la recherche en éthique et en philosophe au même niveau que la recherche biomédicale.

Chaires de philosophie, soignants diplômés, développement des enseignements et interventions

PUBLICITÉ

ACTUSOINS MAGAZINE

Abonnez-vous pour 14,90 € par an

LES DERNIÈRES FORMATIONS

- **Master Droit et gestion de la santé**
  Master | Bruz | 28 décembre 2018
- **Aromathérapie pratique. Bénéfices et risques des huiles essentielles en officine, libéral et hospitalier.**
  Attestation | Strasbourg | 28 décembre 2018
- **Les plaies chroniques : soins infirmiers**
  DPC | Lannion, Lille, Grenoble, Quimper, Caen, Créteil, Vichy, Bordeaux, La Roche sur yon, Quimperlé, Metz | 28 décembre 2018
- **Autisme et médiations corporelles DU**
  Diplôme Universitaire, DU Diplôme d'Université | Paris | 28 décembre 2018
- **L'infirmier à domicile seul face à l'urgence (ateliers)**
  Atelier, DPC | Dunkerque | 28 décembre 2018
- **Le patient atteint d'insuffisance cardiaque et/ou BPCO : coordonner son retour à domicile (NGAP : nouveau rôle, nouvel acte)**
  DPC | Rouen, Créteil, Belfort, Tours, Bourg en Bresse, Clermont Ferrand, Quimperlé, Bastia, Porto Vecchio, Saint Estèphe, Perpignan, Saint Quentin, Brest, Versailles | 21 décembre 2018
- **La douleur au quotidien**
  DPC, E-Learning | France | 20 décembre 2018
- **Les cathéters veineux centraux : gestion à domicile**

auprès des professionnels, font ainsi émerger un mouvement de fond qui pourrait venir enrichir la pratique de tous. *« C'est un foisonnement et il est temps à présent que la philosophie et les sciences sociales entrent plus avant dans l'hôpital, conclut Céline Lefève, maître de conférence à Paris Diderot et responsable du programme « La personne en médecine ». D'une part pour recueillir les besoins actuels des professionnels, et d'autre part pour leur transmettre les résultats de notre réflexion. »*

Sandra Mignot

Cet article est initialement paru dans le n°24 (mars 2017) d' ActuSoins Magazine.

Pour recevoir ActuSoins chez vous, c'est ICI

Christophe Pacific, cadre supérieur de santé et titulaire d'un doctorat en philosophie

« Remplacer philosophie par éthique, cela fait moins peur »

Cadre supérieur au centre hospitalier d'Albi, Christophe Pacific est aussi titulaire d'un doctorat en philosophie.

Comment avez-vous été sensibilisé à la philosophie ?

L'expérience humanitaire a bouleversé mon questionnement sur le sens du soin, puis j'ai découvert la philosophie lors d'un DIU d'éthique de la santé. Me rapprocher de l'université est alors devenu une évidence. Après une VAE en philosophie, je me suis engagé dans un cursus complet, jusqu'au doctorat à l'école d'éthique de la Salpétrière, tout en travaillant à temps plein, en parallèle de mes fonctions de cadre.

Avez-vous pu valoriser cette formation ?

J'ai d'abord mis en place, en interne une formation à l'éthique des soins et créé un petit espace éthique qui a longtemps vivoté. Je participais également aux enseignements du DU d'éthique. Et progressivement, parce que ceux qui étaient formés là sont restés dans l'environnement sanitaire local, le comité a grossi, réunissant des professionnels du public et du privé et devenant un véritable levier de l'espace éthique régional. Nous avons mis en place un travail sur des textes, des séances ciné-éthique, des conférences en lien avec d'autres comités régionaux, etc. Le tout au sein d'un espace pas réservé aux médecins, mais aussi très fréquenté par les soignants.

Comment encourager ceux qui n'osent pas approcher cette discipline ?

Le souci est de faire vivre un comité d'éthique ou de développer l'idée d'un soignant dans ce domaine. L'écueil réside souvent dans l'appropriation de l'éthique par les médecins, alors que cela nous concerne tous. Il faut une synergie entre différentes personnes, services, établissements, pour que ça fonctionne. Et puis, si l'on remplace le terme de philosophie par celui d'éthique, cela fait moins peur. Alors on a tendance à ajouter à l'éthique, la déontologie, le juridique, la réglementation, pour faire accepter un projet dans un établissement de santé. Mais le coeur de l'éthique pour moi c'est la philosophie.

Propos recueillis par S.M.

Consensus/Dissensus - Principe du conflit nécessaire, Christophe Pacific, Ouverture Philosophique, L'Harmattan, Paris 2011, 206 p.

J'aime 78 Tweeter G+ Partager 2 Partager 0

DPC | Nancy, Saint Estèphe, Cahors, Versailles, Aulnay sous-bois, Lyon, Bastia, Coulogne | 20 décembre 2018

- **Nutrition et cancer**
  DPC | Paris | 20 décembre 2018
- **Master 2 Gérontologie : Encadrement et coordination des services et structures**
  Master 2 | Montpellier | 20 décembre 2018

ACTUSOINS EMPLOI

- **AGEMS Occitanie recrute un IADE (H/F) pour missions d'intérim sur Toulouse**
  Toulouse - Agence d'Emploi des Métiers de la Santé
- **URGENT - AGEMS Midi-Pyrénées - recrute Infirmiers (H/F) - Salle de réveil - Toulouse**
  Toulouse - Agence d'Emploi des Métiers de la Santé
- **Agems Midi-Pyrénées recrute IDE (H/F) salle de réveil - missions régulières**
  Toulouse - Agence d'Emploi des Métiers de la Santé
- **AGEMS OCCITANIE recrute IDE(H/F) HEMODIALYSE**
  Toulouse - Agence d'Emploi des Métiers de la Santé
- **AGEMS Occitanie recrute un Infirmier (H/F) pour un cdd en Clinique**
  Toulouse - Agence d'Emploi des Métiers de la Santé

Restez connecté !
Installez l'application gratuite ActuSoins

Faire un don

SOLIDARUM
Base de connaissances pour
l'invention sociale et solidaire

solidarum.org

Cynthia Fleury
La vulnérabilité en partage

C'est à l'hôpital que nous réalisons le plus fortement ce que tous les êtres humains ont en partage : la vulnérabilité. Car même lorsque la médecine devient de plus en plus technologique, il ne faut jamais oublier qu'on ne soigne pas des maladies, mais des sujets malades.
Dans cette longue discussion, la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury explique que le soin s'apparente pour elle à un « bien commun », ce pourquoi elle a créé la Chaire de philosophie à l'hôpital.

L'entretien a été réalisé à l'Hôtel Dieu, à Paris, en deux temps : le 22 mai 2017, puis le 3 juillet de la même année pour un complément autour de la Chaire de philosophie à l'hôpital. Sa version écrite a été finalisée en août et septembre avec Cynthia Fleury, par Ariel Kyrou / Moderne Multimédias sous licence CC-BY-NC-SA 3.0. Photo : David Tardé / Moderne Multimédias sous licence CC-BY-NC-SA 3.0.

Solidarum : Cynthia Fleury, pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Cynthia Fleury : Je suis enseignant chercheur en philosophie politique à l'American University of Paris, rattachée au CESCO, Centre de l'écologie et des sciences de la conservation du Museum national d'histoire naturelle, au Jardin des Plantes, dans le cinquième arrondissement parisien. Je suis également psychanalyste. Enfin, je dirige la Chaire de philosophie à l'hôpital, créée il y a environ deux ans, et inaugurée en janvier 2016 par un premier cours à l'Hôtel Dieu, ici sur l'Île de la Cité à Paris.

Que propose cette chaire de philosophie à l'hôpital ?

Il s'agit d'abord d'une chaire destinée à l'enseignement des humanités dans la formation initiale et la formation continue, au plus près des services hospitaliers, ce qui justifie de sa création à l'Hôtel-Dieu. Détail crucial : ses séminaires et grands cours magistraux sont ouverts à tous les publics : infirmiers, aides-soignants, ambulanciers, urgentistes, psychiatres, gériatres, médecins de toutes catégories, élèves et étudiants sur les territoires du soin, de la médecine comme des humanités de façon générale, mais aussi et surtout patients, aidants ou citoyens lambda. La première clé du projet, c'est donc, à l'Hôtel-Dieu, une maquette pédagogique définie par un conseil scientifique que préside Frédéric Worms, lui-même philosophe, professeur à l'École normale supérieure, directeur-adjoint Lettres de cette même école et membre du Comité consultatif national d'éthique.

Et le deuxième élément clé de la chaire ?

C'est notre capacité à apporter le corpus des humanités dans les hôpitaux et aux acteurs de la santé en général, à des associations, de patients par exemple, au monde du soin, aux centres éthiques de France et d'ailleurs, etc. L'enjeu est de pouvoir répondre aux demandes les plus diverses : de tel service de l'Hôtel-Dieu qui voudrait réfléchir et expérimenter

l'arrivée de robots à l'hôpital ; d'une association qui s'interroge sur la meilleure attitude et les solutions face au *burn-out* des soignants ; du groupement hospitalier de territoire (GHT Paris) qui veut examiner la question du sujet en psychiatrie et neurosciences, ce pourquoi nous ouvrons « Les séminaires de Saint-Anne » à l'automne, ou encore, parmi de nombreux exemples, de collectifs de telle ou telle profession de santé, d'aidants, de patients ou de familles qui s'inquiètent du meilleur accompagnement de certains malades, etc. Aucun public, aucune interrogation ne sont *a priori* exclus. Tous ceux qui s'intéressent aux enjeux du soin au sens large, tel que nous le construisons tous ensemble, qui désirent en savoir plus, monter un atelier, un séminaire ou juste nous interroger, sont les bienvenus à la chaire.

Au-delà des cours et séminaires programmés, mais aussi de ces réponses aux besoins exprimés par les uns ou les autres, quel est le sens de cette chaire ?

L'ambition de la Chaire de philosophie à l'hôpital est de contribuer à faire de l'hôpital un lieu de partage des savoirs liés de près ou de loin aux questions de soin et d'accompagnement des personnes. L'idée est que l'hôpital trouve ou retrouve au XXIe siècle sa dimension de bien commun, accessible à tous au cœur de la cité. L'enjeu n'est donc pas une chaire des humanités en tant que telle, mais la présence revendiquée des humanités comme faisant totalement partie du soin, comme indispensables au soin.

Qu'entendez-vous exactement par ce terme : « humanités » ?

Les humanités correspondent d'abord aux sciences humaines et sociales : philosophie, psychanalyse, anthropologie, ethnologie, sociologie, économie, histoire, géographie, géopolitique, etc. Mais elles renvoient aussi à la rhétorique et à la grammaire, à la littérature et à tous les arts, de la musique aux arts plastiques. Le travail sur les humanités nécessite de partir de grands principes, de données universelles, puis de comprendre comment ils s'appliquent ou non dans des contextes sociaux, culturels, économiques, etc., de quelle façon ils s'insèrent dans une multitude de cultures. Il y a toujours, dans les sciences humaines et sociales, une place critique, herméneutique, c'est-à-dire de l'ordre de l'art

d'interpréter. Tout savoir suppose interprétation, ce qu'on oublie parfois dans le monde des sciences dures, qui se veulent « exactes », même si les plus grands scientifiques ont bien conscience du caractère un tant soit peu relatif, ou du moins humain du corps de doctrines sur lequel se base leur discipline. Or la question du soin, pour revenir à notre sujet, interpelle non seulement la médecine et les sciences dures, mais toutes les disciplines des sciences humaines et sociales. Enfin et surtout, l'apport des humanités aux mondes de la santé et du soin me semble aujourd'hui plus essentiel que jamais.

Quel est sous ce regard l'enjeu majeur de la présence des humanités à l'hôpital ?

Les humanités renvoient à une dimension beaucoup plus holistique du soin. Elles nous remettent en mémoire une vérité d'évidence, pourtant souvent mise de côté : à l'hôpital, on ne soigne pas des malades, mais des sujets qui sont malades. La prise en compte de ce sujet est absolument majeure, pour le traitement, la guérison, le bien-être de la personne et de ses proches. Les humanités nous rappellent que la maladie n'est pas qu'un problème lié à un dysfonctionnement organique, qu'elle impacte la vie, l'identité même du sujet. C'est ainsi que se justifie selon moi la présence des humanités dans le monde de la santé et la naissance de la chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu. L'Hôtel-Dieu était le lieu de l'hospice, donc en principe de l'hospitalité. Bien sûr, l'hospice servait à la fois d'accueil et de protection de la société contre les malades, les mendiants et les marginaux. Michel Foucault a certes dévoilé la dimension carcérale de l'hôpital, mais il a aussi montré comment son histoire est devenue de plus en plus humaine au fil du temps. L'hôpital n'était pas plus humain qu'aujourd'hui il y a des siècles et des siècles, bien au contraire. Son humanité a été une lente conquête, qui me semble loin d'être terminée. Il n'en reste pas moins que c'est à l'hôpital, plus que partout ailleurs et depuis bien longtemps, que nous réalisons ce que tous les êtres humains ont en partage : la vulnérabilité.

L'une des missions première de l'hôpital, se devant d'être hospitalier au sens fort du terme, serait donc d'accueillir la vulnérabilité ?

Oui, car nous partageons tous cette vulnérabilité, quels que soient notre classe sociale, notre lieu de naissance, nos revenus, nos diplômes ou notre culture. Il arrive un moment où nous devons faire face à notre finitude, mais avant cette échéance, notre parcours de vie est semé d'obstacles qui nous rappellent notre fragilité d'être humain : la maladie, l'accident, le deuil, mais aussi les naissances. La condition première de l'homme, c'est la vulnérabilité. Aussi est-il indispensable qu'elle puisse être accueillie quelque part, sans qu'elle ne soit sans cesse confrontée aux pressions de performance ou de normalisation, elles aussi au cœur de la société. Comme toute grande structure, comme tout dispositif dirait le philosophe Giorgio Agamben, l'hôpital est ambivalent : d'un côté, il accueille, il soigne et il guérit ; de l'autre il normalise à outrance, il chosifie l'individu, consciemment ou inconsciemment. Notre enjeu, à la Chaire de philosophie, c'est d'affirmer qu'on ne peut pas se comporter à l'hôpital comme en laboratoire ; qu'il est impensable que le seul geste de soin soit de l'ordre de l'objectivisation. Accueillir la vulnérabilité suppose de ne jamais oublier, je le répète, que nous ne soignons pas des maladies, mais des sujets malades ; que nous nous occupons à l'hôpital des êtres humains qui font l'expérience de leur propre vulnérabilité, comme nous le ferons demain nous-mêmes.

Le sujet malade ou gravement accidenté vit cette expérience de la vulnérabilité dans son corps, mais n'en est-il pas de même, d'une autre façon mais souvent tout aussi forte, de la personne la plus proche de lui, qui l'accompagne au quotidien ?

Vous avez raison. D'ailleurs, vous décrivez là l'expérience très personnelle qui m'a convaincu de créer une chaire de philosophie, non pas à l'université, mais à l'hôpital. En 1993, alors que j'étais étudiante et désirais devenir chercheuse en philosophie, la personne la plus proche de moi a eu un grave accident. J'ai vécu auprès d'elle les soins intensifs, les opérations chirurgicales, le long suivi médical à l'hôpital, puis la lente rééducation, où elle a appris à se réapproprier son corps. J'en ai d'ailleurs tiré un livre, *Pretium Doloris*, qui est sorti en 2003. Pendant cette période de cinq à dix ans, j'ai constaté à la fois le miracle de la médecine et l'angoisse d'être transformé en chose, que ressentent ceux qui doivent composer avec la machine de l'hôpital sur un grand laps de temps. J'ai été prise dans ce

paradoxe d'un dysfonctionnement grandiose, entre l'acte le plus humain qui soit, celui de sauver une vie, et l'attitude la plus inhumaine que l'on puisse imaginer, au nom d'une organisation administrative du quotidien. Cette expérience difficile, d'accompagnement d'un proche, m'a fait comprendre à quel point l'hôpital avait besoin de l'apport des humanités, pour réapprendre à accueillir la vulnérabilité des patients, de leur famille et de leurs amis, mais aussi pour prendre en compte celle du personnel soignant.

Donc ça veut dire que cet accueil de toutes les personnes vulnérables, cet accueil des accidentés dans tous les sens du terme est ce qui justifie cette ouverture totale de la chaire, mais aussi ce caractère de bien commun de l'hôpital ?

Je dirais même plus : l'accueil de la vulnérabilité est certes un point central, mais sa dédramatisation l'est tout autant. Affirmer que nous avons tous en partage la vulnérabilité, c'est prendre acte de son importance, mais également de son caractère tout sauf exceptionnel. Veillons à ne pas « ontologiser » la vulnérabilité, c'est-à-dire n'en faisons pas quelque chose d'unique et d'absolument premier. Veillons aussi à ne pas marginaliser les personnes qui sembleraient plus vulnérables que les autres. La frontière entre la performance et la fragilité, entre le normal et le pathologique, est beaucoup plus fine et poreuse que la société veut bien l'admettre. Cette frontière est par ailleurs mouvante : tout le long de notre vie, nous traversons tous des moments de vulnérabilité. La vulnérabilité n'est pas qu'une faiblesse. Car dans l'adversité la plus intense, nous produisons des savoirs et des savoir-faire de l'ordre du soin, du souci de soi. Nous fabriquons sans même nous en rendre compte une expertise, des compétences qui vont nous permettre de nous en sortir. Prendre conscience de sa vulnérabilité donne une énergie pour dépasser l'accident ou la maladie. Pour reprendre les mots du Prix Nobel d'économie Armatya Sen, la vulnérabilité nous procure donc des « capabilités » (en anglais des *capabilities*). Il insiste d'ailleurs beaucoup sur la dimension collective de ces capacités à répondre à un environnement défavorable, dans des sociétés comme le Bangladesh. C'est pourquoi dire et faire comprendre que le soin n'appartient pas qu'aux soignants, qu'il s'agit d'abord d'une fonction en partage, est un autre des grands enjeux de la chaire. Le soin, c'est ce que nous fabriquons tous ensemble, au-delà de la seule médecine ou du domaine

de la santé, via le cercle des aidants, les gens que nous côtoyons, mais aussi tous nos savoirs, venant de toutes sortes d'activités et de disciplines. Le soin tel que je le conçois s'apparente à un bien commun.

Ce terme, de bien commun, revient régulièrement dans nos conversations, pour qualifier l'hôpital tel qu'il devrait ou pourrait être, ou le soin dans sa dimension la plus holistique, prenant acte de notre vulnérabilité. Pouvez-vous nous rappeler en quelques mots le sens de cette notion de bien commun ?

C'est une notion essentielle, qui revient sur le devant de la scène internationale. L'on parle du bien commun de façon générique, ainsi que des communs ou biens communs, expressions traduites de l'anglais *commons*. L'économiste et politologue américaine Elinor Ostrom, première femme Prix Nobel d'économie en 2009, a eu un rôle crucial dans la remise au goût du jour de ce concept. Un commun consiste d'abord en une ressource à préserver ou développer, dont il faut veiller à l'accès équitable. Il suppose ensuite un mode de gouvernance de cette ressource. Enfin, il est indissociable de la communauté qui en profite et la gère collectivement. Cette communauté peut être locale ou internationale : elle peut être une pêcherie, ou le groupe d'habitants d'une forêt qui s'organise pour l'accès à ses richesses ; mais c'est également potentiellement l'ensemble de l'humanité, pour gérer ce qu'on appelle des biens publics mondiaux comme en théorie l'air ou l'eau…

Wikipédia est d'ailleurs géré comme un *commons*, dont la ressource est la connaissance, et dont la communauté se compose de tous les contributeurs à l'encyclopédie…

C'est exact. De façon générale, la ressource gérée par la communauté se caractérise par sa non rivalité : lorsque je délivre une connaissance sur Wikipédia ou dans un atelier, je ne la perds pas, de la même façon que je ne prive pas mon voisin de son air lorsque je respire. Mais cela ne veut pas dire qu'il serait impossible de faire commerce de la connaissance, ou que malheureusement certaines activités polluantes ne nuisent pas à la gratuité, à la non rivalité de l'air. Non rivalité donc, mais aussi non exclusion, en particulier pour

les biens publics mondiaux, qui nécessitent néanmoins que des communautés locales, nationales ou internationales se mobilisent pour en préserver le caractère commun, constitutif de l'humanité. Ce n'est pas un hasard si la notion de *commons* retrouve une nouvelle jeunesse alors même que nous réalisons le caractère périssable de la Terre et de ses ressources, et la nécessité de construire une gouvernance mondiale pour garantir sa soutenabilité. L'on s'est même posé la question de l'espace : est-ce un commun de l'humanité ? Oui, l'espace comme d'ailleurs l'Antarctique et les grands fonds marins doivent être considérés comme des biens communs de l'humanité. Défendre les biens communs, c'est affirmer qu'il y a de l'*inappropriable*, non pas au sens où personne ne pourrait y accéder, mais où tout le monde doit pouvoir à un moment donné en profiter. D'où la nécessité d'inventer un mode de propriété collective qui ne soit pas dans un délire collectiviste, une gestion collégiale qui refuse la pure et simple privatisation de tout. Pour revenir à notre cœur de sujet, dire que l'hôpital pourrait être conçu comme un bien commun, ou que le soin s'apparenterait à un bien commun, permet d'affirmer que l'hôpital comme le soin ne sont la propriété ni d'institutions ni d'experts. Le soin nous appartient à tous, individuellement et surtout collectivement. Associée au soin, la notion de bien commun concrétise, mais aussi positive cette vulnérabilité que tous les êtres humains ont en partage. Elle y ajoute une responsabilité commune vis-à-vis du soin, conçu comme une ressource majeure dont nos sociétés doivent s'occuper au sens fort, selon des règles qui sont à définir par nos communautés ou notre communauté humaine globale.

Lorsque l'hôpital Cognacq-Jay a été entièrement reconstruit dans les années 2000, l'un des enjeux a été d'en faire un lieu ouvert sur l'extérieur, de ne pas couper les patients de la vie qui les entoure, donc en particulier de la rue. C'est désormais un peu plus compliqué, pour cause de plan Vigipirate, mais tous les riverains pouvaient jusqu'à il y a peu passer par le jardin de l'hôpital, par exemple pour emmener leurs enfants à l'école, et pourraient le faire à nouveau demain. Cette dimension de passage, pour le coup de l'ordre de l'architecture, pourrait-elle être

l'une des clés pour que l'hôpital devienne lui-même un bien commun ?

Comme je le disais, la première clé, c'est de retrouver ce sens de l'hospitalité. Ce que vous décrivez, à savoir la capacité de l'hôpital à être un lieu ouvert à tous les citoyens, participe de cette ambition. Maintenant, il s'agit tout de même d'un hôpital : tout ne peut donc pas passer, et il convient en particulier de bloquer les infections nosocomiales… C'est l'état d'esprit de chacun qui permet de rendre un lieu accueillant, convivial, mais le design et l'architecture ont aussi leur rôle à jouer en la matière. Un hôpital, pour être vraiment « hospitalier », devrait donner aux gens le sentiment qu'ils peuvent l'habiter, au sens où le philosophe Martin Heidegger parle de l'importance d'habiter le monde. Sauf qu'aujourd'hui, la tendance serait plutôt inverse : le soin se passe de plus en plus chez les patients eux-mêmes, à la maison, ce qui correspond d'ailleurs à une demande. L'hôpital a sans doute été pendant trop longtemps synonyme de dureté et d'exclusion. L'heure est donc à la médecine ambulatoire. Sans doute faudrait-il dès lors dédramatiser la frontière entre l'hôpital et chez soi, ces deux lieux et surtout l'ensemble des acteurs de la santé étant au service du soin dans sa dimension la plus holistique. L'enjeu, sous ce regard, serait d'agir pour permettre d'habiter, non pas l'hôpital, mais le soin, quelles que soient les étapes dans et en dehors de lieux où s'exerce la médecine.

Cela rejoint-il la raison d'être de la Chaire de philosophie à l'hôpital ? Autrement dit : comment la chaire contribue-t-elle à préserver, à construire la qualité de bien commun de l'hôpital et plus largement du soin ?

C'est simple : là où l'hôpital ne répond plus, ou trop rarement, la chaire répond. Elle ouvre ses portes, répond à tous ceux qui l'appellent au téléphone, ou qui viennent lui poser n'importe quel type de questions de visu. Il y a par exemple des patients qui veulent parler à un philosophe, avec une interrogation liée à leur maladie. Je n'avais absolument pas anticipé cette demande. Ils ont un référent et un parcours de soin. Si vous leur proposez de les orienter vers un psychologue clinicien, ils vous disent : non surtout pas, c'est un philosophe que je veux. Ils sont en quête de sens…

L'exemple est limpide. Mais au-delà de la faculté à répondre aux questions de tous, comment se rapprocher de cet horizon de bien commun ?

La chaire participe au bien commun, en tout cas je l'espère, parce que tous ses cours sont gratuits et ouverts à tous les publics. Les personnes qui sont venus à l'Hôtel Dieu, écouter notre série de cours magistraux d'introduction à la question de la philosophie à l'hôpital, donnés par Frédéric Worms et moi-même, ou ceux sur la douleur, la fin de vie, la schizophrénie, la rationalité instrumentale, le souci de soi, ou encore le rapport entre soin et religion, donnés par Haïm Korsia, rachid Benzine, Lionel Obadia, Bertrand Vergely, ou encore le grand séminaire dirigé par l'école éthique de la Salpêtrière sous la houlette de Bertrand Quentin, sont loin d'être toutes des acteurs du monde médical. La chaire a un site Internet, qui met tous ses cours gratuitement en ligne, avec des références. Elle a aussi une newsletter. Tout le corpus de contenus qu'elle met à disposition sur son site est en licence *Creative Commons*, donc partageable.

Cette idée de partage, de collaboration, paraît une notion clé pour la chaire…

Oui, de plein de façons différentes. Son séminaire « Soin et compassion », qui a eu un grand succès, est par exemple ce qu'on appelle un espace doctoral, organisé par des doctorantes en cotutelle avec leur école doctorale. Autre exemple : c'est à la demande de psychiatres que nous avons monté des « dialogues en chaire » autour de la thématique « psychiatrie et philosophie », juste après un cours proposant un état de l'art de la psychiatrie. Nous répondons aux sollicitations d'un grand nombre de personnes ou d'entités. Parmi ceux qui nous ont demandé d'organiser avec eux, ici un colloque, là un séminaire ou des ateliers, il y a des enseignants de lycée ou d'université, un service d'oncologie pédiatrie, des associations de patients, une école de kinésithérapeutes, des néphrologues à propos de la relation à la machine du patient dialysé, etc. Des membres du personnel médical de l'Hôtel-Dieu nous ont contacté pour réfléchir avec eux au *burn-out* des soignants. Nous discutons aussi avec une ONG, grande spécialiste du traitement des diabétiques en Afrique. Je suis intervenue pour l'École à l'hôpital, association qui existe depuis une trentaine d'année et qui organise le suivi d'enfants de 6 à 18 ans

gravement malades. J'y ai expliqué l'importance de l'enseignement au regard du soin, et pour les familles, et pour l'enfant lui-même, sachant que la chaire à des projets avec cette association comme avec beaucoup d'autres.

Cela signifie que la chaire a un grand réseau de partenaires, qui donnent corps à son ambition d'ouverture au-delà de l'hôpital, à l'ensemble de la société ?

La notion de maillage, avec ceux dont l'action rejoint et potentiellement enrichit la nôtre comme nous pouvons peut-être enrichir la leur, me semble essentielle. Nous tissons évidemment des liens avec l'Hôtel-Dieu qui a désormais sa chaire coopérative de philosophie, et des services de l'AP-HP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris). Je pense à la DPUA. Cet acronyme, pour Direction des Patients, Usagers et Associations, n'est certes en lui-même pas très accueillant… Sauf que cette entité réalise un travail essentiel, de liens avec les patients et leurs associations, sous le regard de notre horizon d'hospitalité et de bien commun. Pour citer d'autres exemples, nous travaillons avec l'université des patients que pilote Catherine Tourette-Turgis ; avec le programme « La personne en médecine » de l'université Paris VII ; avec ILumens, qui réfléchit et monte des projets d'enseignement par la simulation, etc. Parmi les autres partenaires pour nous très importants, il y a les centres d'éthique. Car la chaire, née en 2015 après le feu vert de Martin Hirsh, directeur de l'AP-HP, n'a certainement pas inventé la question éthique en matière de santé ! Nous bénéficions de l'héritage de tous ces médecins et psychiatres qui ont construit leurs propres parcours singuliers en matière d'éthique depuis une quarantaine ou une cinquantaine d'années. Nous sommes en connivence avec la psychothérapie institutionnelle : ses prémisses datent de l'après-guerre, notamment grâce au travail de François Tosquelles à l'hôpital de Saint-Alban-sur-Limagnolle en Lozère, même si le *Groupe de travail de psychothérapie et de sociothérapie institutionnelles* n'a été créé officiellement qu'en 1960, avec ce même Tosquelles, Jean Oury au sein des cliniques de La Borde, et bien d'autres. Notre chaire revendique son identité « philosophique », mais elle tisse aussi des liens avec toute la constellation de l'éthique médicale, qui s'ouvre elle-même peu à peu. Il s'agit de faire « front commun ».

D'où nos connexions avec l'École éthique de la Salpêtrière ; le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin que dirige Véronique Fournier ; la chaire d'éthique médicale de Paris V, etc. Nous montons des séminaires avec ces partenaires, dans la perspective d'un colloque commun dès 2018.

La chaire souhaite essaimer au maximum, non ?

Effectivement, nous vivons d'ailleurs les premiers pas de cet essaimage en cette fin d'année 2017, avec la création des « Séminaires de Saint-Anne » et pas mal de perspectives en 2018. Dès l'origine, nous avions comme objectif de faire vivre la chaire dans d'autres lieux, en France voire ailleurs en Europe et dans le monde. Ce n'est pas facile, mais cette pollinisation est vraiment essentielle : qu'un grand nombre d'acteurs du soin, de l'éthique, de la cité même s'en inspirent, travaillent avec elle, créent leur propre chaire selon leur modèle, et prennent ainsi part à l'invention !

Un projet aussi innovant ne doit pas être facile à monter, en particulier avec les institutions du service public, n'est-ce pas un combat ? N'y a-t-il pas des couacs ?

En règle générale, la où il y de l'humain, il y a d'une part des couacs et des résistances, d'autre part des enthousiasmes immodérés et pourtant salutaires. C'est la vérité des rapports sociaux, qui sont autant des relations de coopération, de coévolution que des rapports de force ou de concurrence. On appelle ça le théâtre social, et la chaire n'y échappe pas plus que quiconque. Sauf qu'il y a des moments où certaines initiatives s'imposent d'elles-mêmes, car elles correspondent au récit collectif du temps présent et du futur proche. Or dans notre récit collectif, je crois qu'il y a aujourd'hui la valorisation de la place des patients, comme la nécessité des humanités, en particulier pour donner du sens et d'une certaine façon rééquilibrer l'importance que prennent la technoscience et les nouvelles technologies, notamment dans le monde médical. Il y a une vingtaine d'années, lorsqu'on parlait d'empathie dans la santé, ou d'apport des humanités, cela semblait au mieux un petit supplément d'âme. Ce n'est plus le cas aujourd'hui. Qu'il y ait des professionnels qui ne comprennent pas la nécessité d'un travail sur l'empathie ou le

rôle des humanités dans des territoires qui les concernent, c'est normal, et ce n'est pas grave, car la chaire me semble portée par une vraie lame de fond dans la société.

Pour continuer sur une autre thématique, sous-jacente à votre dernière réponse, quel regard portez-vous sur l'apport des nouvelles technologies dans le soin au patient, et ce dans tous les sens du mot soin ?

Dans le soin, leur apport est indéniable, parfois enthousiasmant, mais très ambivalent. Car contrairement à une idée reçue, la technologie ne rend pas le soin plus facile. Se doter d'un ordinateur, vaincre son appréhension vis-à-vis d'un robot, télécharger une application, apprendre à utiliser correctement ces outils, pour soi et ses interlocuteurs, en adéquation avec ses connaissances, avec son expérience de terrain, demeure une gageure. Avant de procurer un sentiment de confort et de confiance, tout usage d'une nouvelle technologie suppose une lente appropriation. Il faut acquérir de nouvelles compétences, donc se former de façon formelle ou informelle. Cela prend du temps et coûte de l'argent. Impossible de s'approprier une technique sans un accompagnement, donc la plupart du temps sans une ligne budgétaire dédiée. Beaucoup veulent aller plus vite que la musique : ils pensent qu'il suffit d'acquérir les outils de la télémédecine pour que tout le monde s'y mette et que le soin soit assuré en continu. Ça, c'est un rêve dangereux, et ce d'autant que se donner les moyens de l'appropriation de la technique ne suffit pas : il faut aussi composer avec les résistances de certains membres du personnel soignant et surtout de patients qui ont peur d'être pris en main par une machine, quand d'autres à l'inverse ne voudront bientôt plus que cela.

Car la technologie ne peut s'appliquer à l'aveugle dans un milieu, en particulier dans le milieu médical : pour remplir sa fonction, et apporter tout son potentiel, n'implique-t-elle pas une refonte de tout l'écosystème du soin ?

Vous avez raison, mais je voudrais préciser que cet écosystème particulier qu'est en effet l'hôpital s'avère trop souvent en pratique plein de dysfonctionnements : une institution qui est censée produire du soin en arrive parfois à l'exact inverse, c'est-à-dire à produire

du mal-être, autant pour le personnel que malheureusement pour les patients et leurs proches. Donc oui, la mise en place de nouvelles technologies implique de revoir tout ou partie de l'écosystème du soin, de façon progressive à l'idéal pour permettre cette appropriation dont je parlais. Mais l'on peut transformer cette contrainte en opportunité, et en profiter pour revoir en profondeur l'organisation de l'institution concernée, dans un sens plus humain justement…

Sauf qu'imposer une technologie sans prendre en compte le facteur humain et la nécessité d'un accompagnement peut être très contreproductif…

Effectivement. Sur le papier, l'arrivée des machines robotisées dans la chirurgie par exemple, c'est fantastique. Mais cela remet en question une partie de la mission classique du chirurgien et surtout de tous ceux qui l'assistent. Face à une machine d'une redoutable précision, qui remplace bien des actes qu'accomplissaient jusqu'ici des hommes et des femmes, certains ont du mal à trouver leur place. Ils doivent revenir à ce qui fait sens dans leur métier : que doivent-ils accomplir qu'une machine ne sera jamais capable de faire ? Le problème est encore plus délicat du côté de certaines professions, comme les radiologues. Grâce à ce qu'on appelle le Big data, c'est-à-dire à l'accès à des millions de données puis leur analyse en temps réel, il devient possible de comparer la radiographie d'un patient avec des milliers d'autres apparemment très proches. Il devient notamment envisageable d'affiner des probabilités d'évolution de la maladie, par comparaison aux radios de malades plus anciens, ayant eu auparavant le même type de souci, avant que leur mal n'évolue. Pour obtenir des probabilités de développement d'une maladie, par exemple d'un cancer, des systèmes entièrement automatisés, utilisant le Big data et pourquoi pas un système d'intelligence artificielle (IA) via les techniques d'auto-apprentissage de type *deep learning*, proposent un diagnostic d'une précision inatteignable par un radiologue ayant pourtant douze années d'étude. Progrès fantastique et souhaitable certes, mais à certaines conditions, notamment éthiques, aussi… Sans doute y a-t-il quelque chose de l'ordre de l'intuition qui manque à la machine, qui n'a évidemment pas conscience de cette vulnérabilité que nous avons en partage, et que toute décision doit prendre

en compte. Mais ce constat peut-il suffire à repositionner le radiologue et ses savoirs dans un écosystème de la médecine profitant du Big data et de l'IA ? Le paradoxe de ces deux situations, du chirurgien et surtout du radiologue, renforce, me semble-t-il, la nécessité d'une formation au spectre bien plus large et d'un recours aux humanités. Car plus la technique prend de l'importance, réalisant certaines tâches plus efficacement que le médecin, le radiologue, l'infirmier ou encore l'aide-soignant, et plus vous devez identifier ce qui fait la spécificité de l'acte humain, que la machine ne peut remplacer, ou tout simplement inventer une nouvelle façon de faire soin, afin de la valoriser et de la développer.

Cela signifie donc que l'apport de nouvelles technologies n'est jamais positif en tant que tel, mais qu'il peut le devenir dès lors que nous mettons l'humain au cœur ? Y a-t-il des situations où leur valeur ajoutée est, comme vous le dites, indéniable ?

Les illustrations de l'ambivalence de la technique sont nombreuses. Prenons la réalité augmentée, qui via des lunettes dédiées, un smartphone ou une tablette tactile, ajoute des informations de texte, de son ou d'image au réel in situ. Elle peut susciter d'immenses confusions entre l'expérience vécue et le fantasme du réel, mais elle s'avère à l'inverse très utile pour aider des invalides à se reconstruire, à renforcer certains de leurs sens ou de leurs membres, voire pour récupérer une partie de leurs compétences. Autre exemple : la valeur ajoutée des nouvelles technologies me semble assez claire dans un univers nouveau, qu'on appelle l'empathie artificielle, à savoir l'utilisation de robots, dits sociaux, dans tel ou tel service. L'on pourrait se dire : quoi qu'il en soit, mettre des robots à la place d'êtres humains, c'est déshumanisant. Eh bien, l'on aurait tort. Car un grand nombre de patients, en perte d'autonomie, ne peuvent faire leur toilette tout seul, mais ont du mal à accepter qu'un homme ou une femme, même très prévenants, les accompagnent dans les gestes les plus intimes du quotidien. En revanche, qu'une machine plus ou moins humanoïde soit leur aide, plutôt qu'un être humain, pour tout ce qui est de l'ordre de la toilette leur va bien mieux. Ne pas avoir à se dénuder et à montrer crûment leur incapacité à s'occuper de leur corps face à un autre être humain leur évite

une situation qu'ils jugent dégradante. L'usage d'un robot leur permet de préserver leur intimité : la neutralité de la machine devient, paradoxalement, la réponse la plus humaine à leur vulnérabilité. S'ils sont correctement conçus et programmés, et que les équipes sont préparées à leur arrivée, des robots peuvent s'avérer très utiles, pour ces patients en perte d'autonomie, des personnes âgées ou même des autistes, afin de faciliter un certain type d'interaction. Et bien sûr, le but est d'affecter les hommes à d'autres tâches ou relations existentielles avec le malade.

Vous pensez donc que des robots sociaux, plutôt humanoïdes comme Nao ou Romeo de la société Aldebaran, une fois qu'ils auront vraiment la capacité d'accompagner les personnes comme vous le décrivez, pourraient être intéressants à utiliser pour des patients autistes, ou atteints de la maladie d'Alzheimer ?

Attention : je ne dis pas que les robots doivent se substituer à l'humain. Penser ainsi leur rôle reviendrait à condamner à l'échec leur arrivée dans les services. Il faut concevoir l'utilisation du robot en complément des équipes soignantes, uniquement pour répondre à des besoins beaucoup plus compliqués à satisfaire sans lui. L'idée, là encore, est d'utiliser au mieux les qualités propres de la machine : d'une part son côté désinhibant pour certaines populations fragiles, en particulier les personnes atteintes d'autisme ; d'autre part sa capacité à répéter des mêmes activités très longtemps sans jamais se fatiguer ou montrer de l'irritation. Les patients autistes ou atteints de la maladie d'Alzheimer ont par exemple des troubles cognitifs, même si ce ne sont pas du tout les mêmes dans l'un et l'autre cas. Or une machine bien programmée et pilotée est d'une aide précieuse pour évaluer l'intensité d'un trouble et en tester les évolutions, qu'il s'agisse d'une question de mémoire ou de rapport aux autres. Autre exemple : une machine est à même de faire faire à un patient tous les exercices nécessaires au maintien d'un maximum d'autonomie, réalisant ainsi une mission très fastidieuse pour l'aidant ou le personnel soignant… De telles pratiques reposant sur la technologie sont très délicates à installer. Elles ne s'improvisent pas et ne remplaceront jamais le lien humain. Mais elles ont du sens dès lors qu'elles permettent de « faire surgir du sujet », qu'elles créent un biais grâce auquel

le patient se débloque, s'exprime, non seulement accepte les soins qui lui sont prodigués mais devient lui-même un acteur de son propre parcours de soin.

Mais en quoi une machine, plutôt que de « faire surgir du sujet », comme vous dites, pourrait-elle contribuer à en « faire un objet » ?

Pour un patient en perte d'autonomie, le soin n'a pas uniquement pour objectif de lui permettre de déjeuner ou de faire sa toilette. Il doit le renforcer dans le sentiment qu'il est capable de se reprendre un tant soit peu en main lui-même, qu'il n'est pas condamné à la dégénérescence. L'un des enjeux majeurs est psychologique. Le patient doit se sentir actif et non passif, agent de son propre soin : c'est cela que j'entends par « sujet ». Si la technologie prend dès lors la forme d'un super assistant à même de tout assurer, sans que la personne soignée n'ait plus rien à construire, à faire ni à penser par elle-même, elle ne peut qu'empirer le mal. Le patient devient effectivement un « objet ». De la même façon, rester 24 heures sur 24 avec un robot, et ne plus avoir de relation qu'avec lui ne peut que provoquer un immense sentiment d'isolement et de désolation. En revanche, si le robot n'est utilisé que par moments, pour mettre de l'invention dans votre relation au monde, à vos proches ou pourquoi pas à vos soignants, autrement dit pour contribuer à ce que soyez un agent de votre parcours de soin, le bénéfice peut être tangible. La machine ne doit pas être là pour conforter le patient dans sa passivité et renforcer sa dépendance, mais pour le motiver, lui donner l'envie qui lui manque pour agir, ne serait-ce que pour écouter et ouvrir les yeux.

C'est vrai que l'enjeu est fort, en particulier pour les personnes âgées au regard du vieillissement de la population. On le constate au Japon, qui utilise depuis bien longtemps des robots pour accompagner les personnes âgées, chez elles ou dans les maisons de retraite.

Tout ce que je viens d'affirmer à propos du patient et de la façon d'utiliser les technologies pour ne pas empirer son mal, je peux le dire de l'accompagnement des personnes âgées. La nuance, c'est que leur perte d'autonomie est souvent définitive, et que l'enjeu des

robots ou des objets connectés est non seulement de les aider au quotidien mais de leur donner le désir de maintenir ce qu'il leur reste d'autonomie. Eux aussi doivent rester des agents de leur parcours de soin. Sauf que le robot, comme le montre l'exemple du Japon, a une fonction supplémentaire, que l'on connaît depuis toujours en psychanalyse : il devient un objet transférentiel, et ce d'autant plus qu'il a l'aspect d'un animal ou d'un jouet humanoïde. Cette même machine qui s'occupe de la personne et veille souvent sur elle via une fonction de diagnostic et d'alerte des proches ou des soignants, prend là une fonction de doudou, c'est-à-dire de réassurance affective, comme pour les petits enfants.

Double fonction qui n'est pas sans danger, pour peu que la machine soit entre les mains de personnes plus ou moins malveillantes…

Par la force des choses, un robot doudou risque de n'être jamais éteint, qui plus est en enregistrant tout de l'intimité de la personne. C'est bien pour cette raison que l'enjeu de protection des données personnelles est déterminant.

Au regard de cet or noir que deviennent les données personnelles, du marketing très puissant du numérique et d'un discours ambiant technophile, n'y a-t-il pas un gros danger qu'on prenne ces nouvelles technologies comme la panacée et qu'on en oublie ce sans quoi il n'y a aucune solution, c'est-à-dire l'humain ?

Oui, bien sûr. La tentation d'instrumentaliser les techniques pour réduire au maximum les moyens humains et augmenter la rentabilité, est bien réelle, même si elle ne date pas d'aujourd'hui. Et il est certes difficile d'échapper aux délires de marketing et de communication autour du numérique. Nous devons composer avec la tendance à la marchandisation de tout, donc en l'occurrence à vendre la technique comme le rêve magnifique de l'essence même du soin. Certains se rassurent en adoptant aveuglément le credo du progrès, sans le moindre recul. Mais il n'y pas qu'une armée d'imbéciles : quantité de gens sont conscients de l'usage raisonné et raisonnable, créatif et humain des nouvelles technologies. Le compagnonnage de la technique avec la science a débuté il y a quelques siècles, même s'il s'est accéléré depuis trois ou quatre décennies.

Nous sommes tout de même quelques-uns, dans le monde du soin et ailleurs, à percevoir la nécessité de penser et d'accompagner les gestes d'usage de technologies au potentiel toujours plus grand par un travail lucide pour préserver et cultiver ce qui serait fondamentalement propre à notre humanité. Une nouvelle fois, il s'agit là de l'une des missions majeures de la Chaire de philosophie à l'hôpital. On ne réussira pas une greffe de robots et d'intelligence artificielle avec le corps ambiant de l'hôpital sans une profonde réflexion à partir des humanités. Cette nécessité n'est pas explicite, et c'est bien pourquoi certains décideurs et acteurs de la santé ne la jugent pas déterminante. Sauf que si notre horizon est d'expulser sans cesse les humanités de l'univers du soin au nom d'une vision à courte vue de besoins opérationnels ou financiers, nous allons dans le mur. Il semble urgent et essentiel de construire l'édifice rationnel, la colonne vertébrale, l'écosystème le plus humain de cet âge s'affirmant technologique de la médecine, du soin et de l'accompagnement de notre vulnérabilité.

Parce qu'il y a quand même, pour reprendre le terme de votre dernier livre, quelque chose de l'ordre de « l'irremplaçable » chez l'humain. Ça ne signifie pas qu'on ne peut pas utiliser la technologie, mais que cet « irremplaçable » par quelque machine (ou d'ailleurs par quelque autre personne), il convient de l'identifier, de le cultiver, de le développer, et du côté du patient, et du côté du soignant…

Tout-à-fait, mais en prenant gare à ne pas faire de contre-sens quant à ce caractère irremplaçable de chacun d'entre nous. Il ne s'agit ni d'un délire de mégalomaniaques, selon lesquels rien de grand ne pourrait se faire sans eux tant les autres sont minables, ni de l'irrremplaçabilité des paranoïaques qui se vivent comme persécutés par le monde, ou à l'inverse des pronoïaques qui pensent que s'ils ne sont plus là, le monde s'arrête. L'enjeu n'est donc pas pour le sujet de positionner son ego au sommet, mais juste d'assumer sa part de responsabilité, ce qui suppose pour lui de s'engager dans la vie de la cité.

C'est un sens des responsabilités, un engagement moral, un « souci de soi » au sens qu'en donne Socrate, qui, de fait, devient un souci vis-à-vis de la collectivité, non ?

Une formule du philosophe Vladimir Jankélévitch en résume très simplement le sens : cette chose qu'il faut faire, je ne peux en déléguer l'exécution à autrui, c'est à moi de la faire. Mais ce faire ne cesse jamais. Mon engagement du moment ne me permet pas de me désengager par la suite, de m'en laver les mains et de devenir irresponsable. Aussi illogique que cette expression puisse sembler, *ce qui est fait reste à faire*. Je ne peux arrêter d'investir, de revitaliser nos structures, donc notre société. Là où d'autres ne se sentent pas ou plus responsables, j'assume encore et toujours ma responsabilité, et notamment ma responsabilité d'invention.

> **Mais cette responsabilité et cet engagement qui font de moi un être singulier, irremplaçable donc, qui apprend et grandit sans cesse, ils se positionnent dans vos livres vis-à-vis d'autrui, de la société. Qu'en est-il vis-à-vis des machines ?**

Les machines sont pensées, produites, utilisées par des êtres humains au sein de leur environnement de vie et de travail. Elles aussi « font société ». Dès lors, ce qui est vrai pour la personne, en tant qu'irremplaçable, vis-à-vis d'autrui et de la société, me semble l'être autant vis-à-vis des techniques et nouvelles technologies.

> **C'est donc ainsi que nous retrouvons cette notion d'écosystème, dont nous avons déjà parlée. Le souci de soi et des autres s'exerce plus que jamais vis-à-vis de notre rapport au numérique, à ces robots, à cette intelligence artificielle, à toutes ces techniques de télémédecine ou de réalité augmentée, est-ce bien ça ?**

Il ne peut y avoir de responsabilité et d'engagement sans réflexion et action vis-à-vis de nos organisations, donc de nos écosystèmes – l'hôpital étant un écosystème, qui plus est encore trop souvent indigne de ses missions. Toute nouvelle technique doit être articulée avec la notion de soin et les êtres humains qui en sont les acteurs. Elle porte donc toujours la nécessité de reconstruire, de réinventer un écosystème. Il me semble impensable d'imposer une nouvelle technologie sans réflexion organisationnelle, prenant acte, et de notre irremplaçabilité, et de notre vulnérabilité. La première véritable innovation, c'est la refonte organisationnelle : comment faire pour que tous ces humains,

au sein d'un même écosystème ouvert, vivent et travaillent ensemble sans s'écharper, pour que leur désir, leur volonté, leur vitalité se focalisent sur le soin plutôt que sur des guerres internes ou externes ? C'est là aussi l'un des sujets de réflexion de la chaire. J'aimerais qu'elle puisse avoir un rôle d'alerte sur ces enjeux de relations et d'organisation. Cela passerait à la fois par une réflexion critique et par le décryptage des signaux faibles, permettant d'anticiper les problèmes avant qu'ils ne deviennent insurmontables et ne provoquent l'effondrement. Ce serait, à l'idéal, un véritable outil au service des soignants et des soignés.

Nous avons évoqué tout à l'heure le Big data, à propos des radiologues et d'un certain nombre de métiers de la santé qui pourraient disparaître ou du moins se transformer profondément. Ceux qui réfléchissent à la médecine de demain, associent bien souvent dans leur panorama du futur le Big data et l'intelligence artificielle à la génomique. Ils la voient comme une « médecine prédictive » qui, de fait, réinventerait la « médecine personnalisée ». Autrement dit : tout ce nouvel attirail technologique, par sa précision, serait dès lors le medium d'une médecine plus personnalisée que jamais. Qu'en pensez-vous ?

Il ne faut pas confondre médecine de précision et médecine personnalisée. La véritable médecine personnalisée, à supposer qu'elle existe, représenterait plutôt un retour à cette époque où l'on pouvait passer deux heures en colloque singulier avec son médecin lorsqu'on avait rendez-vous. Ce que construit aujourd'hui l'usage du Big data et de l'intelligence artificielle, ce serait plutôt une médecine de précision. Une fois faites les analyses du patient, il est désormais possible de les comparer quasiment en temps réel à un nombre immense de données afin d'affiner le diagnostic. La plus grande précision, qui jamais ne se transforme en certitude, est de l'ordre d'une meilleure probabilité. C'est intéressant, mais compliqué à traduire au niveau de la personne et de ce qui constitue sa singularité : passer de cette médecine de précision là à une médecine personnalisée supposerait pour le médecin de changer totalement de registre, ainsi que de mode d'expertise et d'action. La médecine génomique, basée sur le décodage de l'ADN du

génome et dite « prédictive », produit quant à elle des données spécifiquement liées au patient. La plupart des médecins refusent à juste titre ce terme, de « prédictif », et émettent des réserves sur une pratique basée sur une lecture du génome qui pose bien des soucis éthiques. Là encore, le passage de l'usage de cette technique à ce qui serait une médecine personnalisée s'avère difficile et très délicat. Car une fois que le médecin a « lu » l'ADN de son patient, il est à la fois impensable de ne rien lui dire et impossible d'éviter que ce même patient interprète de façon exagérée voire erronée les résultats…

> **Là, plus encore que pour ce que vous nommez « médecine de précision », les données récoltées ne donnent que des probabilités de développer telle ou telle maladie à telle ou telle échéance. Mais leur lien direct avec l'hérédité de l'individu, via la lecture de l'ADN, leur caractère très personnel font que le patient en oublie à quel point elles sont partielles, parcellaires, voire leur absence de sens dès lors qu'on ne prendrait pas en compte le contexte de vie de chacun…**

C'est pourquoi certains disent que la médecine génomique ne donne qu'un « sentiment de prédiction ». Sauf que les impacts sur nos choix de vie et potentiellement sur nos sociétés sont énormes, à la hauteur des enjeux éthiques soulevés. Les médecins peuvent dès lors, avec le consentement des patients, vérifier la « compatibilité » de tel ou tel couple par rapport à certaines données pour voir si les enfants ont de grande chance ou non d'être atteints de la maladie héréditaire dont le gène a été repéré. L'enjeu, dès lors, est d'articuler compréhension de la probabilité et sentiment d'autodétermination. À quoi consent-on lorsque l'on consent à un test génétique ? Que doit faire le médecin face aux données incidentes du test, non anticipées, qui ne manqueront pas d'être découvertes ? Doit-il les garder pour lui ? Laisser le patient décider s'il veut ou non les connaître ? La loi française n'y répond pas. Nous avons un droit de ne pas savoir, mais aussi une obligation d'informer notre parentèle quand nous sommes dépositaires d'un gène listé comme problématique. Comment gérer la contradiction entre ce droit qui protège notre liberté et cette obligation vis-à-vis d'autrui, en l'occurrence de notre famille ? Il y aura des fautes commises, des scandales aussi, et puis de grandes volontés de normalisation

plus ou moins bien intentionnées. Elles viendront de la santé publique, de puissances économiques peut-être, mais plus certainement de nous-mêmes, citoyens et parfois patients. Car nous sommes les premiers agents de la normalisation. Parce que nous avons peur de traverser telles ou telles épreuves, que nous voulons savoir, et que nous nous racontons plein d'histoires. L'une des missions les plus complexes de la Chaire de philosophie à l'hôpital sera d'accompagner cette mutation génomique de la médecine, pour éviter que ne se renforcent ou ne naissent des discriminations, et pour ne jamais lâcher ce qui fait notre humanité.

> **Mais que faire pour que les publics, en particulier les patients, ne tombent pas dans le leurre de l'immense promesse de cette médecine génomique ? Est-ce qu'au fond, il ne faut pas dès aujourd'hui insister pour qu'au-delà de la médecine prédictive, on valorise une médecine clinique, humaniste sans laquelle cette médecine prédictive ne serait rien ?**

C'est bel et bien ce que nous tentons de faire au sein de la chaire avec pas mal d'autres acteurs. Les médecins, qui vont être de plus en plus confrontés à la médecine génomique ainsi qu'à une médecine hyper technique, devront plus que jamais être de très bons cliniciens. Cela signifie qu'en amont, au moment de la formation, puis de façon réitérée lors de la formation continue, il convient d'insister sur l'importance déterminante du geste clinique, sur l'indispensable prise en compte de l'intersubjectivité du patient comme des soignants, donc sur la compréhension et l'accompagnement de l'humain. Pas de médecine génomique, de précision ou hyper technique sans médecine clinique. Mais aujourd'hui, nous voyons de moins en moins notre médecin traitant, qui est censé être le plus en connivence avec nous, et les parcours de soin nous mettent en relation directe avec des soignants et des médecins spécialisés. Or le soin suppose un transfert entre le patient et le praticien, dans le sens de l'instauration d'une confiance du patient envers ce tiers résilient qu'est le praticien. La dimension humaine, clinique donc, concerne désormais non seulement le médecin traitant, mais tous les acteurs de la médecine de pointe, tous ceux qui réalisent des actes médicaux autant que ceux qui participent à

l'accompagnement du patient.

Justement, sous le regard de ce que nous venons de dire, que pensez-vous de ce bénéficiaire qui devient expert, des collectifs de patients qui se construisent ?

Les associations de patients ont eu et auront de plus en plus un apport déterminant. Elles sont arrivées et ont pris de l'importance avec les maladies chroniques comme le Sida, à la fois incurables, durables et évolutives. Plus que n'importe quel autre type de maladie, celles-ci impactent tout l'environnement de la personne : la famille, les aidants, mais aussi son entourage professionnel. La conséquence de ces spécificités, c'est comme l'aurait dit le médecin et philosophe Georges Canguilhem une pédagogie de la guérison très particulière : la plupart du temps, le sujet n'est pas dans ce moment d'exception qu'on appelle couramment une maladie. Car celle-ci, chronique, est présente en permanence en lui, de façon sous-jacente, avec parfois ce qu'on pourrait qualifier de crises. Sa maladie chronique est, pourrait-on dire, « sécularisée », ce qui contraint le sujet à toujours en tenir compte. Dès lors les patients, surtout lorsqu'il n'y a pas de traitement définitivement établi, développent un savoir conséquent sur elle…

Autant d'ailleurs de l'ordre du savoir-faire et du savoir-être que du savoir...

Oui, ce point a été clé sur la clinique du Sida. Il y a une trentaine d'années, les premiers thérapeutes en la matière ont appris autant qu'ils ont aidé les patients sidéens, car tous étaient démunis. Une personne séropositive faisait d'abord le deuil d'elle-même. Elle se savait ou se pensait condamnée. Que faire dans une telle situation ? Abandonner le patient à lui-même ? Ou au contraire se mettre à l'écoute de la façon dont réagissent et parfois expérimentent les uns et les autres ? Chercher des solutions avec les patients qui trouvent des astuces pour vivre en dépit de la séropositivité, mais aussi avec le personnel soignant qui réussit à atténuer le mal ou à rendre la vie des personnes atteintes moins invivable ? Ce qu'on appelle aujourd'hui l'éducation thérapeutique doit beaucoup à ce qui s'est passé avec le Sida et au rôle que les associations de patients y ont joué pour ne pas abandonner les malades.

L'Hôpital Cognacq-Jay du quinzième arrondissement parisien a d'ailleurs vécu fortement ce moment, puisqu'il a été pionnier dans l'accueil des malades du Sida dans les années 1980. Aujourd'hui, ce n'est pas un hasard s'il est à la pointe de cette éducation thérapeutique dont vous parlez, par exemple en lymphologie, pour que se prennent en main les malades atteints de « gros membres », qui est une affection handicapante dont on ne guérit pas…

Nous pourrions mentionner aussi le diabète, où les collectifs de patients jouent un rôle important, tout comme pour le Sida. Ces associations acquièrent des compétences, qui ont d'autant plus de valeur depuis la loi sur l'Éducation thérapeutique de 2010. Le soin a absolument besoin de leur expertise, au plus près du vécu clinicien. La médecine narrative, c'est-à-dire l'analyse de grands textes mais aussi le travail d'écriture avec les patients et le personnel soignant autour de thématiques faisant écho à leur situation va dans le même sens. Car nous avons besoin d'un patient agent, qui ne se contente pas d'être un patient, qui soit actif plutôt que passif, créateur plutôt que spectateur, parce qu'on sait à quel point ce type d'attitude transforme positivement le malade, et parfois son entourage. Les associations de patients sont aussi de grands outils de régulation démocratique. Elles font pression pour accélérer la diffusion de certaines innovations thérapeutiques. Elles défendent un usage compassionnel, souvent plus pragmatique des médicaments. Ainsi se mobilisent-elles, par exemple, pour défendre l'usage du Baclofène, aujourd'hui limité par la loi, pour lutter contre la dépendance à l'alcool ou certains troubles du comportement alimentaire. Je ne dis pas qu'elles ont toujours raison, mais les associations de patients permettent à des débats qui, sans elles, resteraient confinés à des communautés très restreintes voire à la communauté médicale, d'interpeller la société civile. Elles mettent au cœur de la cité certains sujets jusque-là confidentiels, ici liés à notre santé et à nos décisions devant la maladie – ce qui nous concerne tous. Ce sont des contre-pouvoirs « sachant », qui à ce titre participent à la régulation démocratique, mais aussi à l'invention de nouvelles formes de solidarité.

Élargissons notre discussion à cette notion de solidarité. Un certain cliché voudrait

que la solidarité soit uniquement de l'ordre du souci pour autrui. À l'instar de ces associations de patients, très directement concernées par les causes qu'elles défendent, ne faudrait-il pas considérer que la solidarité part autant sinon plus d'un souci de soi que d'un souci de l'autre ? Ou du moins que les deux sont indissociables ?

J'essaye dans mes travaux de montrer à quel point il n'y a pas de souci des autres, de souci de la cité, de souci de l'État de droit, sans d'abord préservation d'un souci de soi. Pourquoi ? Parce que le sujet a besoin de préserver et de développer sa singularité s'il ne veut pas avoir le sentiment d'être détruit par la superstructure. Quand il a l'impression d'être écrasé et condamné à subir, que se passe-t-il ? Première option : il se désinvestit, se planque, fait de l'absentéisme, contourne le problème pour se protéger. C'est une technique d'autoconservation, une stratégie de défense qui n'est pas loin d'aboutir à une auto-aliénation. Deuxième option : il se décourage, s'épuise, déprime, abandonne toute exigence vis-à-vis de lui-même pour se laisser aller à l'amertume, au ressentiment. Or le ressentiment se traduit par un repli sur soi et la recherche d'un bouc émissaire. Pour éviter l'auto-aliénation qui découle de cette impossibilité à se soucier de lui-même, il retourne son ressentiment contre autrui, qu'il cherche en quelque sorte à aliéner. Celui qui s'auto-aliène ou aliène autrui ne peut évidemment être solidaire. N'ayant plus les moyens de se sentir lui-même un tant soit peu sujet, agent de sa propre vie, comment voulez-vous qu'il comprenne tout ce qu'il gagnerait à se tourner vers les autres ? Sans le courage de se prendre lui-même en main, de faire ce qu'il a à faire, il ne peut participer à la vie de la cité. Le souci de soi est donc premier, d'abord pour la santé physique et psychique de l'individu, ensuite pour la régulation de la société dans son ensemble. C'est parce qu'on a préservé et que l'on développe le souci de soi qu'on se dit : « Tiens, je ne suis pas si nul, car j'ai ici une petite place que je peux cultiver, j'agis à mon niveau, je m'engage, je contribue à la revitalisation des principes et des pratiques démocratiques, j'alimente par ma petite histoire le grand récit commun. » Se sentir irremplaçable, dans le sens que je donnais tout à l'heure, c'est ça : avoir l'envie d'agir, sans prétention mal

nos a priori, nos certitudes, nos facilités. La rencontre avec le réel, la pensée du réel ont un potentiel de fracas, de radicalité. Ceux qui pensent « vraiment » ne sont pas des chérubins sur leur nuage, figures désincarnées qui jamais ne fricoteraient avec la force, la violence du réel. Bien au contraire, c'est parce qu'on déploie sa pensée sans fard, sans peur de ce qu'elle amène qu'on est pleinement au monde… et qu'on est soi-même déstabilisé. Si votre pensée n'est pas profondément déstabilisante, c'est que vous n'êtes pas en train de penser. C'est ça, aussi, le *pretium doloris* : penser nous met en risque, mais c'est un risque vital, celui de la vie. Il y a des dangers qu'il faut assumer, qui nous font faire un pas dans le réel. Un pas dans le réel, cela peut faire mal. Le sol peut être brûlant, l'air irrespirable. Mais la découverte vaut souvent la peine, malgré la souffrance éventuelle, et puis cette peur d'avancer dans l'inconnu. Cela s'appelle l'expérience. Le but n'est évidemment pas de s'auto-flageler, de multiplier les claques pour le plaisir d'en recevoir, mais juste de se donner les moyens de comprendre, et pour cela de déployer son esprit à l'intérieur d'une pensée potentiellement dérangeante, qui ne prend pas de gants avec nos petites facilités. L'enjeu, déterminant, est d'apprendre, précisément pour éviter des accidents qui pourraient s'avérer demain bien plus graves, parfois sans même que l'on s'en rende compte. Certains petits soucis ou accidents, de la même façon que certaines pensées perturbantes – les deux allant souvent avec – vous font parfois saisir à quel point vous avez été aveugles, refusant d'assumer ce que vous constatiez pourtant de visu. Ce sont des sujets complexes, difficiles à expliquer en quelques mots, mais le pretium doloris, ce pourrait être notre faculté à accepter, à faire nôtres certaines douleurs pour en éviter de plus grandes, de plus irrémédiables.

C'est effectivement un concept délicat à manier. Mais pour le dire différemment, ce qui différencierait la solidarité de la bonne conscience, ce serait dès lors l'acceptation de cette douleur du rapport à l'autre, qui est la véritable empathie. La bonne conscience, à l'inverse, serait le refus de ce vécu à partager, restant de l'ordre du spectacle extérieur, là où la solidarité suppose de partager le vécu de celui vis-à-vis duquel nous nous sentons solidaires.

Pourquoi avons-nous besoin de compassion ?

Author : Zona Zaric

Categories : Philo Contemporaine

Date : 27 mai 2017

ANALYSE : La compassion constitue le cœur de la motivation morale et donne l'impulsion première à l'action désintéressée pour les autres, estime la philosophe Zona Zaric. Qu'est ce qui nous empêche, malgré cela, d'agir avec compassion ?

Doctorante à l'Ecole normale supérieure de la rue d'Ulm, sous la direction de Marc Crépon et Cynthia Fleury, Zona Zaric est chargée du séminaire "Soin et Compassion: le sujet, l'institution hospitalière et la Cité" pour la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu.

La théorie dominante néolibérale nous impose un réel contre lequel on ne pourrait rien : une maximisation du temps et du profit, comme objectif premier. Par conséquent, chacun tend à éprouver son isolement et à penser qu'il n'a "pas le temps" de se consacrer aux autres ; d'ailleurs qui s'intéresse à lui ? Ainsi chacun a déjà été amené à déplorer un "manque d'humanité" en politique, dans la rue, et dans nos institutions. Or malgré cela, nous continuons à considérer que "c'est comme ça", que "c'est chacun pour soi", que "nous n'y pouvons rien". Pourtant ce "manque d'humanité" ressenti ne signifie-t-il pas tout simplement un manque d'attention, un manque de compassion ? Quand nous disons par exemple : "l'hôpital manque d'humanité" ne pensons-nous pas : "l'hôpital manque de compassion" ? Comment pourrions-nous faire alors pour que les institutions soient plus compassionnelles ?

Lire aussi : Avec les Nourritures, repenser le contrat social **(Corine Pelluchon)**

La compassion est un mode affectif de communication intersubjective, relatif à une morale naturelle et universelle, car indépendante des cultures, de l'éducation ou d'époque. Elle est une prédisposition à la perception et à la reconnaissance de la souffrance d'autrui, animée par un sentiment d'amour de l'autre, au sens de l'amour *philia* ou *agapè* (1), entraînant ainsi une réaction de solidarité active. Sentiment à la portée morale et métaphysique à la fois, elle nous révèle l'unité

© 2016 iPhilo et ses auteurs, tous droits réservés. L'ensemble des articles publiés dans le journal est accessible gratuitement sur le site iPhilo.fr.

profonde de tous les êtres. Issue de la condition humaine dans sa dimension duelle, à la fois sociale et existentielle, la compassion se situe ainsi à la base de l'éthique. Comme le souligne Schopenhauer, la valeur morale d'un acte dépend précisément de la compassion : "*le seul acte véritablement morale est celui qui dérive du soi compatissant, ressentant avec l'Autre*" (2). La compassion constitue ainsi le cœur de la motivation morale et donne l'impulsion première à l'action désintéressée pour les autres. Qu'est ce qui nous empêche, malgré cela, d'agir avec compassion ?

Davantage que l'empathie, la compassion

C'est comme sujets co-constituants du monde que nous entrons en rapport avec autrui. Nos contributions respectives s'éprouvent comme indispensables à la constitution d'un monde commun. Le groupe, c'est-à-dire l'action sociale et disciplinée, peut rapprocher les individus et ainsi atténuer la violence et la douleur. Une telle action est a priori compassionnelle, comme l'explique Emmanuel Levinas :

> *"La socialité n'est pas simplement le fait que l'on est en nombre. Ce n'est pas la multiplicité humaine qui fait la socialité humaine, c'est une relation étrange qui commence dans la douleur, dans la mienne où je fais appel à l'autre, et dans la sienne qui me trouble, dans celle de l'autre qui ne m'est pas indifférente. C'est l'amour de l'autre ou la compassion. […] Le fait qu'autrui puisse compatir à la souffrance de l'autre est le grand événement humain, le grand événement ontologique." (3)*

À première vue la compassion semble caractériser une forme de "sympathie" ou de *pathos-avec* selon l'expression de Michel Henry, mais elle est aussi *logos* (rationalité), ce qui la différencie de l'empathie, qui consiste tout simplement à ressentir ce que ressent l'autre, à résonner avec l'émotion de l'autre. L'empathie est partiale, focalisée sur les souffrances d'une personne particulière, et facile à manipuler (4). Selon Paul Bloom, chercheur et professeur à l'Université de Yale, la compassion en revanche consiste, elle, à se soucier de quelqu'un qui souffre, sans pour autant éprouver soi-même ce qu'il ressent. Les neurosciences sociales ont confirmé que nous pouvons redécouvrir ce que nous avons déjà naturellement en nous. Chacun a en soi cette capacité à la compassion et au soin de l'autre. Et nous, par rapport aux animaux, nous avons la capacité d'étendre notre attention à ceux que nous n'aimons pas, en développant une meilleur compréhension d'autrui.

S'entraîner à la compassion

Cette grande plasticité du cerveau, permet la possibilité de s'entraîner à la compassion. Inspirée par la recherche sur les neurones miroirs (5), le Dr. Tania Singer, une neuroscientifique de renom, spécialiste des déterminants des comportements sociaux, a pu montrer à travers différentes expériences pratiques en neurosciences, que, juste après trois mois d'un certain "entraînement à

© 2016 iPhilo et ses auteurs, tous droits réservés. L'ensemble des articles publiés dans le journal est accessible gratuitement sur le site iPhilo.fr.

la compassion", la matière grise du cerveau socio-émotionnelle avait augmenté. Les personnes qui développent la compassion ont plus facilement du plaisir à aider les autres, alors que les personnes très empathiques souffrent souvent de *burn-out*.

> *"Si vous suivez une psychothérapie, vous ne voudriez pas voir votre thérapeute s'effondrer quand vous êtes triste. Vous voudriez qu'il ou elle ait à cœur de vous aider, sans refléter vos propres émotions" (6).*

On peut s'entraîner à la compassion, la cultiver, développer une culture qui la valorise et la favorise, qui pourrait la renforcer, comme c'est le cas pour toutes les émotions. Paul Bloom évoque aussi l'exemple de la colère en expliquant :

> *"Chaque être humain a la faculté d'éprouver de la colère, mais certaines sociétés sont plus colériques et d'autres sont plus douces. On possède tous des mécanismes de la colère dans nos cerveaux, mais ce qui compte c'est si l'on les exercent ou pas" (7).*

La compassion, support de l'action

Ce qui vient d'être dit n'a pas pour objectif de nier l'importance de l'empathie. L'empathie doit bien évidemment garder un rôle positif dans les relations intimes, ainsi que dans la littérature, les films, car nous avons cette aptitude innée d'entrer en résonance empathique avec l'autre de façon plus ou moins automatique. Mais dans les relations sociales et politiques cette résonance ne semble pas se matérialiser de façon évidente. La compassion pourrait être un meilleur guide d'action dans le monde où nous vivons. Or, les traits distinctifs que la compassion dégage en font tout de suite toute autre chose qu'un sentiment passif. Ils en font au contraire un support d'action, d'où le statut éminemment moral que l'on lui accorde. Elle met l'être en mouvement, elle est une réaction qui fait agir, elle porte l'individu à venir en aide de l'autrui souffrant.

> *"Dans les langues qui forment le mot compassion non pas avec la racine "passio-souffrance" mais avec le substantif "sentiment", le mot est employé à peu près dans le même sens, mais on peut difficilement dire qu'il désigne un sentiment mauvais ou médiocre. La force secrète de son étymologie baigne le mot d'une autre lumière et lui donne un sens plus large : avoir de la compassion (co-sentiment), c'est pouvoir vivre avec l'autre son malheur, mais aussi sentir avec lui n'importe quel autre sentiment : la joie, l'angoisse, le bonheur, la douleur. Cette compassion-là (au sens de souci, wspolczucie, Mitgefühl, medkänsla) désigne donc la plus haute capacité d'imagination affective, l'art de la télépathie des émotions. Dans la hiérarchie des sentiments, c'est le sentiment suprême." (8)*

© 2016 iPhilo et ses auteurs, tous droits réservés. L'ensemble des articles publiés dans le journal est accessible gratuitement sur le site iPhilo.fr.

Vers la "vie bonne"

La noblesse de la compassion est dans sa recherche des moyens de vivre ensemble, de comprendre ce qui ne nous vient pas de manière spontanée, et de construire le bien collectif dont dépend le bien individuel, car "*l'individu n'est pas tout-puissant. Il est résolument fini. Il n'est que frontière, ligne au-delà de laquelle il se fantasme, ligne en deçà de laquelle il se déçoit. Alors porter le regard vers l'autre et l'horizon du monde l'aide à ne pas sombrer dans le miroir de son âme (9).* En reconnaissant ce besoin que nous avons d'autrui, nous reconnaissons tout autant les principes de base qui inspirent les conditions sociales, démocratiques, de ce que nous pourrions appeler "la vie bonne". Celles-ci sont les conditions critiques de la vie démocratique parce qu'elles relèvent d'une forme de pensée l'autre, et de le comprendre. Il faut toujours penser et repenser ensemble ce que pourrait être une vie bonne, car nous ne pouvons pas la penser exclusivement comme une vie bonne de l'individu. Si ces deux "vies" existent bien – ma vie et la vie bonne, comprise comme une forme sociale de vie, alors l'une est impliquée dans l'autre. Nous sommes vulnérables aux autres et aux institutions, et notre exposition partagée à la vulnérabilité n'est rien d'autre que le terreau de notre égalité potentielle et de nos obligations réciproques de produire ensemble les conditions d'une vie digne d'être vécue. Cela consiste à savoir comment mener à bien sa propre vie de sorte qu'il soit possible de mener une vie bonne "avec et pour les autres, dans des institutions justes" (10).

> *"Comment découvrir la porte d'entrée des êtres et des choses ? Comment accéder à l'autre, à tout ce qui n'est pas moi, à tout ce qui m'échappe et m'abandonne à la solitude ? Oui, je vais perdre ceux que j'aime. Oui, je vais mourir. Mais à cette certitude s'ajoute une grâce ou une énigme. Il existe des instants, des lieux à mi-chemin entre monde visible et monde invisible où le temps se suspend, où la dimension de l'un et de l'autre donne accès à une vérité plus belle et plus vraie. Seules ces rencontres inestimables avec l'autre nous aident à saisir le fait même de voir ou de penser." (11)*

Avec la compassion, l'équité et l'égalité

La compassion semble souvent s'éveiller par une prise de conscience de sa propre fragilité et de sa vulnérabilité face à une situation d'urgence. Mais comment pourrions-nous nous tourner vers l'autre sans en passer par l'accident, par la catastrophe individuelle ou collective ? Finalement devons-nous attendre un accident pour éveiller un souci de l'autre, un souci de soi ? Doit-on alors voir les situations quotidiennes comme des accidents pour pouvoir agir ? En effet, une mobilisation active et délibérée de la compassion ne devrait pas se limiter aux rares moments de choc moral, qui unifient brièvement la société lorsqu'un événement inattendu engendre une indignation morale. L'expérience compassionnelle impliquerait ainsi une écoute attentive, puisée dans la conscience imaginative. Elle part de l'idée d'un "souffrir avec", transfigurée ainsi en projet positif : non seulement offrir de l'assistance et réduire les souffrances de l'Autre, mais aussi d'agir pour construire un vivre ensemble. Ainsi la compassion peut servir la cohésion sociale par la promotion

© 2016 iPhilo et ses auteurs, tous droits réservés. L'ensemble des articles publiés dans le journal est accessible gratuitement sur le site iPhilo.fr.

active du bien individuel et collectif, conduisant ainsi à une revitalisation des concepts d'équité et d'égalité.

> **Lire aussi :** Philosophie chinoise : les bienfaits du "vide" selon le Dao **(Catherine Legeay-Guillon)**

Il nous faut d'abord déconstruire les usages d'un "nous*"* discriminant et favoriser un discours, un "nous", fondé sur "nous les mortels", sur notre ressemblance commune et fondamentale, sur ce qui nous unit, la seule appartenance inévitable et qui ne fait pas de distinctions : notre mortalité. "*Par voie de conséquence, telle serait la révélation émouvante qu'abrite l'expérience de la compassion : non pas que nous ne pouvons pas de tout, et que nous sommes finis, mais que parce que nous ne pouvons pas de tout et que nous sommes finis, nous ne sommes rien d'autre que vulnérabilité" (12).*

> **Lire aussi :** Pour une politique du care **(Eric Delassus)**

Cette conscience de notre humanité partagée et fondée sur la certitude universelle de la finitude pourtant ne suffit pas. En effet, elle n'ouvre la voie à une éthique cosmopolitique que si cette certitude se traduit par une relation compassionnelle à l'autre comme soi-même. Si la certitude de la finitude crée les conditions nécessaires à l'expérience d'une humanité partagée, seule la compassion peut fonder une éthique agissante. Nous pouvons nous appuyer sur le sentiment de la compassion pour créer des actions, apporter des réponses et envisager une politique de la non-violence, afin d'éviter toute entrée dans le cercle vicieux de la haine et de dépasser tout sentiment de résignation.

(1) Agap? (?????) est le mot grec pour l'amour divin et inconditionnel, complétant la liste des mots grecs pour dire amour : Éros (l'amour physique), Agape (l'amour spirituel), Storgê (l'amour familial) et Philia (amitié, lien social)
(2) Schopenhauer, Arthur, *Le fondement de la morale*, Paris, Le Livre de Poche, 1991.
(3) Emmanuel Levinas, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence* (AE), Livre de poche », 1990 (1974)
(4) Paul Bloom, *Against Empathy. The Case for Rational Compassion,* Bodley Head, London, 2016.
(5) Les neurons miroirs sont une catégorie de neurones du cerveau qui présentent une activité aussi bien lorsqu'un individu (humain ou animal) exécute une action que lorsqu'il observe un autre individu (en particulier de son espèce) exécuter la même action, ou même lorsqu'il imagine une telle action, d'où le terme miroir.
(6) Paul Bloom, Against Empathy. *The Case for Rational Compassion,* Bodley Head, London, 2016.
(7) *Ibid.*
(8) Milan Kundera, *L'Insoutenable Légèreté de l'être.*
(9) Cynthia Fleury, *Les irremplaçables,* Gallimard, Paris, 2015.
(10) Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Points, Paris, 2015.
(11) Cynthia Fleury, *Métaphysique de l'imagination,* Editions D'écarts, Paris, 2000.
(12) Ce texte est extrait d'un ouvrage de Paul Audi à paraître prochainement, Appendice II Sensible à autrui. Brève contribution à une phénoménologie du partage affectif

Pour aller plus loin :

© 2016 iPhilo et ses auteurs, tous droits réservés. L'ensemble des articles publiés dans le journal est accessible gratuitement sur le site iPhilo.fr.

Arendt, Hannah, *L'Humaine Condition*, Gallimard, Paris, 2012.
Audi, Paul, *D'une compassion à l'autre*, cairn.info
Bloom, Paul, *Against Empathy : The Case for Rational Compassion*, Bodley Head, London, 2016.
Butler, Judith, *Qu'est-ce qu'une vie bonne ?*, Payot, Paris, 2014.
Crépon, Marc, *Le consentement meurtrier*, Cerf, Paris, 2012.
Fleury, Cynthia, *Métaphysique de l'imagination,* Editions D'écarts, Paris, 2000.
Fleury, Cynthia, *Les irremplaçables*, Gallimard, Paris, 2015.
Levinas, Emmanuel, *Autrement qu'être ou Au-delà de l'essence*, Le Livre de Poche, Paris, 2004.
Ricoeur, Paul, *Soi-même comme un autre*, Points, Paris, 2015.
Singer, Tania, *Caring Economics : Conversations on Altruism and Compassion, Between Scientists, Economists and the Dalai Lama*, Picador, London, 2015.

© 2016 iPhilo et ses auteurs, tous droits réservés. L'ensemble des articles publiés dans le journal est accessible gratuitement sur le site iPhilo.fr.

philosophie MAGAZINE
Pays : France
Périodicité : Mensuel
OJD : 47772

Date : MAI 17
Page de l'article : p.23
Journaliste : Philippe Nassif

EN PARTENARIAT AVEC MAIF pour une société collaborative
assureur militant
Retrouvez l'ensemble des articles #ideecollaborative sur consocollaborative.com

6 PENSEURS POUR UN NOUVEAU PARTAGE

2/CYNTHIA FLEURY

« ON NE SOIGNE PAS UNE MALADIE MAIS DES SUJETS MALADES »

Elle a cofondé en janvier 2016 une chaire de philosophie accessible à tous les publics à l'hôpital parisien l'Hôtel-Dieu, afin de faire de l'hôpital *« un lieu ouvert, de circulation et d'échange des savoirs »*. PROPOS RECUEILLIS PAR **PHILIPPE NASSIF**

Aider l'hôpital à tisser de meilleures relations entre ceux qui y travaillent et ceux qui s'y font soigner, tel est l'enjeu de la chaire de philosophie ouverte par Cynthia Fleury à l'Hôtel-Dieu, en face de Notre-Dame-de-Paris. Une expérience où la philosophie se mêle, entre vie et maladie, au plus concret de l'existence.

Pourquoi une chaire de philosophie à l'hôpital ?

CYNTHIA FLEURY : Introduire les humanités dans un tel lieu, c'est un projet que je portais depuis longtemps. L'hôpital se laisse de plus en plus déborder par une « rationalité instrumentale ». Il a été transformé, et parfois mutilé, par les exigences de productivité et de management. Certes, cet univers de haute technicité accomplit des progrès immenses contre la maladie. Mais son mode de fonctionnement aboutit parfois à une « chosification » du patient qui l'empêche de devenir l'agent de sa propre guérison. Il y a donc une demande pour créer une relation autre, entre les soignants et les patients, et entre les soignants eux-mêmes.

Est-ce aussi une aspiration des médecins ?

Le constat de Georges Canguilhem dans son livre *Le Normal et le Pathologique* (1943) a fait son chemin: on ne soigne pas une maladie mais un sujet malade. La subjectivité du patient est une dimension essentielle à prendre en compte, à travers une approche plus holistique, plus « globalisante » du soin. Et puis le médecin ne représente plus spontanément une figure d'autorité: il doit donc créer un lien de confiance avec son patient sous peine de faire naître un sentiment de défiance qui nuit à l'effectivité du soin.

L'empathie, cela se cultive ?

Bien sûr! Il faut travailler à introduire un tel apprentissage dès les premières années des études de médecine. Certains font spontanément preuve de plus d'empathie que d'autres, mais c'est aussi une qualité qui se développe. Cela passe par du théorique: la transmission d'un savoir, souvent méconnu, sur le fonctionnement de l'être humain. Et par des exercices pratiques: des jeux de rôles, notamment, où chacun est amené à prendre conscience de ses gestes, de sa manière de faire, parfois de son manque d'attention.

Concrètement, comment fonctionne la chaire ?

Il y a un fonctionnement dit *top down* [*« du haut vers le bas »*], avec un conseil scientifique présidé par le philosophe Frédéric Worms et dédié à la conception des cours, aux maquettes pédagogiques, à l'accompagnement des doctorants. Et il y a un principe ascendant, dit *bottom up*, où nous écoutons les demandes des soignants et de patients parfois experts de leur maladie et travaillons à y répondre à travers des séminaires de recherche et des cours magistraux ouverts à la discussion.

Quelles sont ces demandes ?

Des médecins nous ont sollicités, par exemple, pour travailler sur les phénomènes de régulation démocratique et d'innovation thérapeutique, avec le cas du Baclofène: ce médicament myorelaxant [*qui relaxe les muscles*] s'est révélé efficace contre l'alcoolisme, mais il n'a pu être prescrit pour cet usage qu'à l'issue du combat d'un médecin alcoolique, de l'engagement d'associations de patients, de la résonance de la société civile. Pour répondre à une autre demande, nous avons mis sur pied un cycle de cours sur les questions de laïcité, de multiculturalisme et de religion. Encore un autre exemple: des responsables d'Ehpad – les établissements pour les personnes âgées dépendantes – ont pris conscience, à la faveur des cours, que leur institution doit opérer la même révolution que celle qu'a connue la psychiatrie dans les années 1970. Dans les Ehpad, au nom de l'impératif du « zéro risque », on fait parfois subir aux patients un véritable calvaire – on les attache, on les alimente de force, on les empêche de sortir. Lorsqu'on nous demande de contribuer à une telle évolution, on se dit que l'on a gagné.

Philosopher, est-ce « prendre soin » ?

La philosophie met en relation des territoires qu'on a l'habitude de séparer: l'institution, le domaine de la subjectivité, le niveau politique. Et c'est en pensant la façon dont ces espaces s'articulent qu'elle peut contribuer à rénover chacun d'entre eux. J'ai l'espoir que, demain, plus aucun hôpital ne pourra se concevoir sans sa chaire de philosophie!

POUR ALLER PLUS LOIN

À LIRE

> ***Les Irremplaçables***
(Gallimard, 2015, prix Médicis Essai).

SUR LE WEB

> **hotel-dieu.chaire-philo.fr**
Les ressources et vidéos des cours magistraux dispensés par la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu.

« Illustration : Séb Jarnot pour PM

Tous droits réservés à l'éditeur

Interview **N° 9 (/fr/editions?id=9)**

Texte: Béatrice Schaad
Photo: rue des archives / monier

Cynthia Fleury: «Sans humanisme, soigner devient une simple réparation»

La philosophe et psychanalyste vient de créer la première chaire de philosophie à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu à Paris. En quoi celle-ci permet-elle de repenser les soins et la santé? Interview.

IN VIVO **Selon vous, notre société produit des individus qui ont le sentiment d'être remplaçables. Qu'entendez-vous par là?** CYNTHIA FLEURY La question de la souffrance au travail, de l'obsolescence programmée qui structure littéralement le champ économique n'est pas nouvelle, mais elle s'accélère fortement depuis une trentaine d'années. La révolution néo-managériale s'est abattue à la fois sur les services publics et sur les entreprises. Elle pousse cette notion de remplaçabilité à son maximum: si vous n'acceptez pas des conditions inacceptables éthiquement, vous êtes précarisé, placardisé, remplacé voire licencié. Petit à petit, se construit un monde strictement marchand, tenu essentiellement par un jeu de multinationales et de processus qui cherchent à tout monétariser. Nous ne sommes pas du tout dans le domaine du complot mais dans une dynamique capitaliste extrême, extraordinairement dérégulée. Ceci avec l'aval des politiques, qui ont peut-être cru que c'était là une bonne manière de faire. Or, on est retourné quasiment à la crise de 1929 en termes de répartition des richesses sur cette planète. En tout cas aux Etats-Unis, où 1% de la population détient 2% de la richesse mondiale; ce

n'est vraisemblablement problématique pour personne puisque ça continue. Tout cela me fait dire qu'il faut un nouveau terme, la remplaçabilité, pour qualifier ce processus de grande disqualification du sujet.

IV **Quelles sont les conséquences de ce sentiment de remplaçabilité? En quoi est-ce que cela modifie le comportement des individus?** CF On ne dit plus au sujet qu'il ne vaut rien, mais on lui fait comprendre qu'il est remplaçable au même titre qu'un produit. Ce processus balaie la singularité. Cela a plusieurs conséquences: la première, c'est une forme de découragement, de dépréciation, de mésestime de soi, voire de passage à l'acte contre soi-même. La deuxième, c'est le ressentiment qui conduit à des comportements psychotiques de base jusqu'à des passages à l'acte plus dangereux encore pour soi-même et autrui. Enfin, l'histoire nous a toujours montré que la traduction politique du ressentiment renvoie à plus de votes xénophobes, et de repli.

IV **Cette idée de remplaçabilité grandissante des individus s'applique-t-elle au milieu hospitalier, aux professionnels comme aux patients?** CF Comme différentes entreprises, l'hôpital a été bombardé par une révolution managériale basée sur la tarification à l'acte. Elément surréaliste quand on pense que le temps accordé au patient, la singularité d'un diagnostic constituent aussi une forme de soin. L'hôpital d'aujourd'hui est soumis à des procédures de rationalisation qui font que petit à petit les professionnels ne peuvent plus soigner convenablement.

«LES HUMANITÉS INSTAURENT UNE PUISSANCE CRITIQUE À L'INTÉRIEUR DE L'HÔPITAL.»

IV **La tarification devrait donc tenir compte de la valeur de la relation?** CF De la relation, du temps pour établir un diagnostic, ce qui permet aussi d'éviter de renvoyer quelqu'un faire une radio ou de subir une opération alors qu'il n'en a pas besoin. Nous sommes dans une ère d'hyper-technicité qui empêche le caractère clinique de la médecine de s'opérer. Or la médecine sans la clinique, c'est de l'informatique. La technicité est un merveilleux atout si elle a pour socle le souci de l'autre, la reconnaissance du sujet.

IV **Est-ce pour cette raison que vous avez créé une chaire de philosophie à l'hôpital, pour imposer une sorte de contre-pouvoir à la technicité et à l'hyper-management?**
CFL'appauvrissement de la relation consécutive au style de management que l'on a importé du monde du business conduit les professionnels à avoir le sentiment qu'ils ne peuvent plus exercer leur métier. Et à l'hôpital aussi, le management par le harcèlement prospère, comme ce cas à l'hôpital parisien Georges Pompidou, avec un professeur qui s'est défenestré.

IV **A-t-il laissé une lettre, une explication?** CF Une grande correspondance, en l'occurrence, qui montre l'exclusion qu'il a subie, la dévalorisation permamente, l'indifférence, le cynisme, la placardisation, le mépris, les fausses accusations et le cas est loin d'être unique. A la chaire, nous avons voulu initier une réflexion sur «soigner l'hôpital», dans la veine de Tosquelles. Un médecin, référent d'une grande école, a par ailleurs lancé une réflexion sur les violences subies par les étudiants en médecine.

IV **Cette violence est-elle propre à l'hôpital?** CF Cette violence n'est pas spécifique à l'hôpital, elle est caractéristique de nos sociétés. Mais elle est encore plus problématique à l'hôpital, lieu du soin. Nous sommes globalement confrontés à un délire d'évaluation, de rentabilité qui est antinomique du soin, du temps accordé à autrui. Aujourd'hui, les objectifs sont axés sur la rentabilité et la restriction budgétaire. L'enjeu de la chaire est donc de redonner de la place aux Humanités qui doivent accompagner la médecine et instaurer une puissance critique à l'intérieur de l'hôpital. Le travail de la chaire c'est de réfléchir à une approche plus holistique du soin, existentiel, institutionnel et politique. L'hôpital a besoin d'une appropriation citoyenne de ce qui fait la santé, car le premier partenaire des changements de fond de la médecine comme le virage vers l'ambulatoire ou l'allongement de la vie (et donc l'éducation thérapeutique), c'est le patient.

IV **Croyez-vous qu'une relation différente au patient doit être établie?** CF Le patient d'aujourd'hui souhaite un rapport plus égalitaire avec les professionnels. Pendant longtemps, il a été trop infantilisé, dénigré, considéré comme passif. Quand un patient explique qu'il est chosifié, pas entendu, déprécié, il est important de ne pas déconsidérer cette parole. Heureusement, quantité de médecins et de soignants reconnaissent l'expertise du patient, sa capacité agente. La médecine narrative est de plus en plus sollicitée comme enseignement et pratique.

IV **Est-ce que la philosophie peut de façon réaliste enrichir la réflexion sur la médecine, sachant que sa temporalité est beaucoup plus lente?** CF La philosophie permet de rappeler que ce n'est pas l'outil qui mène la danse; l'outil est une création et l'on doit sans cesse réinterroger sa finalité. La philosophie n'est pas «en retard» sur la science, elle invite la science à se penser elle-même, à ne pas scinder son développement de sa réflexion critique. Par ailleurs, elle invite à créer de nouveaux droits, par exemple un contrat de réciprocité entre ceux qui, comme dans le cas de la médecine personnalisée, donnent leurs génomes et ceux qui ont pour mission d'organiser la protection et le partage de ces données personnelles.

IV **Dans ce monde soignant, le temps pour la réflexivité est très compté. Des médecins assistent-ils à vos cours, prennent-ils le temps pour cela?** CF Oui, ils viennent. Mais on est à l'aube de l'intégration. La chaire est trop récente pour tirer des conclusions sur l'assiduité. Les cours sont ouverts à tous, il n'y a pas d'obligation. Bien sûr, à terme, avec tous les partenaires de la chaire, le but est de créer une intégration plus forte des humanités dans l'enseignement, initial et continu, ou dans la pratique hospitalière.

IV **Ces Humanités représentent quel pourcentage du cursus en médecine?** CF Pour l'instant, cela représente trop peu. Cela prendra du temps. Cependant, on observe un phénomène générationnel: les jeunes sont plus conscients de la nécessité de réfléchir différemment à ce que devient la médecine. Une partie de l'arrière-garde nous a dit: faire une chaire de philosophie, c'est la cerise sur le gâteau, il n'y a plus d'argent, ce n'est pas une priorité. Nous insistons sur le fait que ce n'est pas la cerise sur le gâteau, que c'est vraiment nécessaire pour préserver le soin, la santé et la guérison. Sans cette préoccupation de l'humanisme, soigner devient une simple réparation. Un travail de mécano. Le but avec la mise sur pied de cette chaire de philosophie est de participer grandement à la réinvention de l'hôpital. C'est très important de ne pas laisser croire aux sciences génétiques et informatiques qu'elles seules vont définir son avenir.

IV **Vous soulignez l'importance du processus d'individuation comme garant d'une forme d'humanisme dans les soins. Or, historiquement, la définition du professionnalisme chez les soignants consiste à laisser les émotions au vestiaire, être une fonction avant d'être un individu. Comment résolvez-vous cette tension?** CF L'individuation c'est du décentrement, ce n'est pas du tout du délire émotionnel. Le «connais-toi toi-même» ne signifie nullement une introspection égocentrée. Qui peut accueillir l'autre s'il n'a déjà opéré cette reconnaissance de la frontière qui le constitue à la fois comme sujet et comme «manquant». L'individu n'est pas tout-puissant, il est résolument fini. Il n'est que frontière, ligne au-delà de laquelle il se fantasme, ligne en deçà de laquelle il se déçoit. Alors porter le regard vers l'autre l'aide à ne pas sombrer dans le miroir de son âme. L'autre nom de l'individuation est l'engagement, l'implication personnelle. L'homme n'est que l'individuation qu'il tente. A trop rester hors de cette tentative, il perd accès à sa propre humanité. Notre travail est donc de définir des critères de la professionnalisation en lien avec ce processus d'individuation et adaptés au monde d'aujourd'hui. La bonne distance sous-entend aussi la juste proximité.

IV **Pensez-vous l'hôpital menacé de déshumanisation ?** CF L'homme n'est pas l'humanisme, c'est très différent. Les hommes sont les hommes. L'humanisme, c'est ce que nous apprenons à construire ensemble. L'humanisme s'assimile à un homme sublimé, capable d'assumer ses pulsions mortifères, capable de créer, capable de construire avec autrui. Préserver l'humanisme exige que chacun participe. C'est une goutte dans l'immense océan. Au vu de la place qu'occupe l'hôpital dans la cité, de son rôle, de ce qui s'y joue au quotidien de tensions, il est fondamental de s'y atteler./

A lire

«Les irremplaçables», de Cynthia Fleury. Editions NRF, Gallimard, 2015.

Le news de l'économie

Challenge

N°500

Spécial Sommet de l'économie

BRISER LES TABOUS

500 CHANCES pour la France

5726 - 500 - F: 4,20 €

Jean-Louis Borloo, ancien ministre

La lumière de l'Afrique

● L'ex-ministre de l'Ecologie ne ménage pas sa peine pour mener à bien un ambitieux plan d'électrification de l'Afrique. Son rêve : faire bénéficier 70 % de la population, dans les cinq ans, alors que 600 millions d'habitants n'ont pas le courant aujourd'hui. L'Amoureux rappelle-t-il à chacune interview : « *compte 1,2 milliard d'habitants, dont 40 % ont moins de 20 ans, et pèsera bientôt un quart de l'humanité* ». Fort du soutien de François Hollande, cet ancien avocat d'affaires a parcouru 1 million de kilomètres depuis plus d'un an pour plaider sa cause auprès des chefs d'Etat africains. Infatigable optimiste, il espère arracher la signature d'un accord dans les semaines à venir pour démarrer le projet. Même si certains dirigeants concernés lui préfèrent l'Initiative africaine pour les énergies renouvelables. **J.-P. L. R.**

Fermob

Bernard Reybier, PDG de Fermob

Des chaises qui déménagent

● Lorsqu'il l'a racheté en 1989, le petit atelier de métallerie, situé dans l'Ain, ne comptait plus qu'une quinzaine de salariés. Aujourd'hui, Fermob en emploie plus de 200 et ses chaises Bistro se vendent dans le monde entier. Elles sont même considérées comme le dernier chic français dans les universités américaines, les parcs publics de New York ou encore au siège d'Intel à Santa Clara. « *La France est une source d'inspiration dans le monde*, explique ce patron intrinif qui n'a jamais fait d'études de marché. *Pour l'universalité de son histoire.* » Le secret de sa réussite? Avoir su recruter des designers pour rafraîchir les collections, tout en jouant la carte du made in France et en proposant un large choix de couleurs. Aujourd'hui, les Etats-Unis sont le deuxième marché de Fermob, en croissance de 20%.

L'international, qui représente près de la moitié des ventes, est aussi tiré par l'Asie. En 2013, lors d'une journée de réflexion sur les projets transversaux auxquels tous les salariés participent une fois par an, Bernard Reybier avait lancé : « *On va envahir la Chine!* » Outre les 2000 magasins qui revendent la marque dans le monde, l'entreprise développe ses propres *flagships*. En juin, la PME a ouvert son deuxième magasin à Chengdu, après celui de Pékin. Viendra Séoul en 2017, après Bangkok ce printemps. **K. M.**

Houda Benyamina, Caméra d'or à Cannes

Le cinéma au féminin

● C'est un magnifique modèle pour toutes celles qui veulent croire que la vie n'est pas tracée d'avance. Au Festival de Cannes, cette année, elle l'a dit le bras levé alors qu'on lui remettait la Caméra d'or pour le film *Divines* : « *Aujourd'hui, je suis contente d'être là parce que c'est aussi notre place, Cannes est à nous, à nous les femmes !* » Houda Benyamina

raconte comment, titulaire d'un CAP de coiffure, elle a repris des études pour devenir comédienne. Ensuite, elle a réalisé son premier long-métrage, primé à Cannes. Et il y a dix ans, cette native de Viry-Châtillon a aussi créé l'association 1000 Visages qui aide les jeunes de banlieue à intégrer le milieu cinématographique. Elle intervient également en milieu scolaire pour sensibiliser les plus jeunes à cet art. **K. M.**

● **MARIE-FRANCE DES PALLIÈRES donne un avenir aux enfants.** Il faut absolument voir le documentaire *Les Pépites*, sur l'œuvre de cette femme et de son mari, récemment décédé, à Phnom Penh. En vingt ans, leur association a tiré de la misère des milliers d'enfants en les formant à un métier.

● **TEDDY PELLERIN fait rouler la jeunesse.** Le cofondateur de Heetch sera devant les tribunaux en décembre. Son service de covoiturage met en relation conducteurs et particuliers pour un prix dérisoire. Les taxis y voient un concurrent et veulent sa peau.

● **CLARISSE REILLE dénonce les injustices faites aux femmes.** La présidente de Grandes Ecoles au féminin, qui fédère d'anciennes élèves de HEC, de Sciences-Po ou de l'ENA, ne rate jamais une occasion de twitter pour réfléchir au sort des femmes, à leur leadership, à la mixité. Plus de 13000 personnes la suivent.

● **CYRIL LIGNAC met tout le monde à la cuisine.** La star des fourneaux, révélée en 2005 par l'émission *Oui Chef!*, a permis de revaloriser les métiers de bouche. Grâce à sa faconde, le chef étoilé a initié des flopées de jeunes à l'art de la bonne chère, mieux que n'importe quelle publicité.

● **LES ENFOIRÉS continuent la chanson.** Lorie, Bénabar et Michaël Youn ont pris le relais de Jean-Jacques Goldman pour animer ce show qui rapporte des millions d'euros aux Restos du cœur. L'association créée par Coluche a ainsi pu distribuer 2 milliards de repas depuis sa création en 1985.

● **CLAUDE GRUFFAT a converti les Français au bio.** Le président de Biocoop compte 383 magasins et 2000 producteurs partenaires. Ses ventes de 768 millions d'euros, en progression de 17%, témoignent de l'engouement des consommateurs pour les aliments biologiques et les produits équitables.

● **ZINÉDINE ZIDANE continue d'écrire sa légende.** Le champion du monde de football 1998 reste une icône adulée. Sa patte d'entraîneur du Real de Madrid, comme jadis son pied gauche de joueur, fait des merveilles avec déjà plusieurs trophées à son actif, dont celui de la Ligue des champions.

● **CATHERINE TOURETTE-TURGIS professionnalise les patients.** Grâce à l'Université des patients, fondée en 2009 dans l'enceinte de Paris 6, la professeure d'éducation thérapeutique propose deux nouveaux diplômes universitaires: accompagnement du parcours en cancérologie et démocratie en santé.

Bernard Bisson/JDD/Sipa - John Phillips/Getty Images/AFP - François Guillot/AFP

Les sauveurs

Marc Verger

Jean-Yves Grandidier, président de Valorem.

Il garde l'éolien français à flot

● A l'heure où l'éolien offshore français part en Espagne ou en Allemagne, quelques industriels maintiennent une expertise tricolore. Parmi eux, le bordelais Valorem, un pionnier créé en 1994. Cette PME de 180 salariés a résisté aux vents contraires, réalisant en septembre une levée de fonds de 74 millions d'euros, avec l'entrée d'un investisseur britannique, 3I, ainsi que de deux fonds régionaux. De quoi lui permettre de développer des projets d'éolien flottant, non ancré sur le fond marin : « *Sur ce sujet, la France a une vraie carte à jouer* », assure Jean-Yves Grandidier, son président. Car les hauts-fonds, très proches de nos côtes, limitent l'éolien offshore posé. Valorem développe avec Eolfi un projet pilote au large de Groix, en Bretagne, avec des éoliennes General Electric... fabriquées en Loire-Atlantique et des flotteurs DCNS, fabriqués à Brest. Cocorico ! **J.-P. V.**

● **LA RUCHE QUI DIT OUI soutient les producteurs.** Cette start-up sociale et solidaire les met en contact avec les consommateurs à la recherche d'une nourriture locale. Ces derniers commandent en ligne, avant de récupérer leurs produits dans la ruche la plus proche.

● **L'ECOLE THOT diplôme les réfugiés.** Monté, grâce à des dons, par trois jeunes battantes, cet établissement parisien promet, pour 7 euros d'adhésion, un diplôme de français en quatre mois. Les 160 heures de cours données par de vrais professeurs rémunérés sont la clé du succès.

● **LE MOUVEMENT EMMAÜS offre une seconde chance.** Dans 285 espaces, des salariés en difficulté ou en réinsertion vendent à prix bas chaises, livres ou vêtements donnés par les Français. D'ici à fin décembre, ils seront aussi proposés en ligne sur Label-emmaus.com.

● **PAUL DUAN révolutionne la recherche d'emploi.** Génie du big data de 23 ans, il a cofondé, à San Francisco, en 2014, Bayes Impact, ONG dédiée aux services sociaux, soutenue par Bill Gates. En novembre, il a lancé avec Pôle emploi l'appli Bob-emploi.fr.

● **BACK MARKET fait revivre nos appareils électroniques.** Selon une logique gagnant-gagnant, cette start-up rachète les smartphones usagés, pour les reconditionner en usine. Elle les revend ensuite comme neuf, à prix réduit, garantis six mois.

● **BISTROT DE PAYS soutient nos cafés de village.** Né dans les Alpes-de-Haute-Provence en 1993, ce label propose une charte qui garantit la qualité de l'accueil et des services. Aujourd'hui, 240 établissements l'ont adopté.

● **PIERRE GAILLARD ressuscite la vigne.** A Seyssuel, en vallée du Rhône, ce vigneron de côte-rôtie s'est installé en 1996 sur ce terroir exploité dès l'Antiquité, et ravagé par le phylloxéra au XIXe siècle. Avec ses associés, il y produit maintenant des vins de qualité.

● **HUGO DESNOYERS remet le bœuf à la mode.** Partisan de la maturation longue, des animaux choyés et des filières courtes, ce discret quadragénaire est la coqueluche des néogourmets, avec deux boucheries à Paris et trois restaurants (Paris et Tokyo).

● **SOPHIE GARGOWITSCH innove pour son école.** La maire de Blanquefort-sur-Briolance (Lot-et-Garonne) a converti l'école communale, vouée à fermer, à la pédagogie Montessori. Une première en France, qui a permis d'attirer de nouvelles familles.

● **CYNTHIA FLEURY panse l'hôpital.** Parce que penser soigne aussi, cette philosophe ouvrira la première chaire de philosophie à l'hôpital, à l'Hôtel-Dieu de Paris en janvier. Gratuits, accessibles à tous, les cours remettent la parole au cœur d'un lieu toujours plus technique.

● **MSF tient debout.** Une vingtaine de structures de Médecins sans frontières ont été bombardées depuis le début de l'année, sans altérer son engagement. L'ONG soigne sur tous les terrains de guerre.

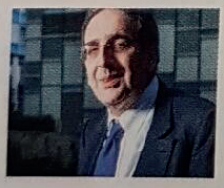
● **ALAIN REY défend le français.** A 88 ans, ce linguiste et lexicographe reste l'âme du dictionnaire Le Robert, observant sans relâche l'évolution de notre langue. Lui qui a réhabilité verlan et régionalismes continue de publier et d'intervenir en public.

● **RICHARD PATRY ranime les cinémas.** Cette figure du septième art a relancé en trente ans près d'une trentaine de salles, dont l'une, à Elbeuf, a inspiré *The Artist*. Sa terre de mission à venir : la Chine.

Les mousquetaires de la recherche

Ces médecins innovent pour faire avancer les traitements

Gérard Saillant, président de l'ICM.



José-Alain Sahel, directeur de l'Institut de la vision.

Laurent Lévy, PDG de Nanobiotix.

Franck Zal, PDG de Hemarina

● De l'audace, une vision, une approche pluridisciplinaire : ces mousquetaires de la médecine innovent, dans des domaines différents, au service des malades. Le professeur Gérard Saillant est à la tête de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM), inauguré en 2010 à de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Ce lieu consacré aux neurosciences s'est donné pour ambition de mieux comprendre le cerveau et les maladies du système nerveux. Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques... Avec 600 scientifiques de disciplines différentes, l'ICM abrite de nombreux projets de recherche et loge l'incubateur iPeps. José-Alain Sahel, scientifique de renommée internationale à la tête de l'Institut de la vision, lui, est persuadé qu'un jour ses patients reverront. Pixium, société issue de l'institut, permet déjà la reconnaissance des visages grâce à un implant rétinien. Pour sa part, Laurent Lévy, fondateur de Nanobiotix, veut changer la donne dans les traitements du cancer, en décuplant l'efficacité de la radiothérapie, utilisée chez 60% des malades. L'injection de nanoparticules au cœur de la tumeur permet d'augmenter la dose de rayons sans abîmer les tissus sains. Enfin, Frank Zal a créé Hemarina, en 2007. Cette biotech bretonne produit notamment des substituts sanguins à base d'algues. **D. D.**

J. Faure/Rea - P. Allard/Rea - B. Lewy/Challenges - SDP

LE TEMPS

Différentes contraintes structurelles, notamment économiques, ont éloigné le médecin du patient à l'hôpital.
© Marta Orzel

SANTÉ

Humaniser l'hôpital grâce à la philosophie

Cynthia Fleury est à la tête de la chaire de philosophie de L'Hôtel-Dieu à Paris qui dispense un enseignement visant à redonner sa place à l'humain dans l'hôpital. Elle sera en conférence au CHUV jeudi soir

5 minutes de lecture

Sylvie Logean

Publié mardi 29 novembre 2016 à 18:29.

La naissance, la maladie, la mort... Autant d'étapes existentielles qui convergent à l'hôpital. Des moments forts nécessitant, de la part du personnel soignant, un surplus d'empathie face aux craintes, à la douleur et au désarroi des patients. Malheureusement, les contraintes économiques, les lourdeurs administratives ou encore une trop

grande fragmentation des soins liés à la spécialisation, ont souvent pour conséquence de réduire le patient à une unique dimension quantifiable, d'éloigner le médecin du malade, faute de temps.

Fondée en janvier de cette année, la chaire de philosophie de l'Hôpital de l'Hôtel-Dieu à Paris, vise à réfléchir à une nouvelle relation aux soins et à la maladie. Afin de se rappeler que le patient n'est pas qu'une addition d'organes, mais bien un sujet à part entière.

Rencontre avec sa titulaire Cynthia Fleury, qui est aussi enseignante de philosophie politique à l'Université américaine de Paris, psychanalyste et auteure de plusieurs ouvrages, dont «Les Irremplaçables», sorti en 2015. Elle tiendra une conférence jeudi soir au CHUV sur la nécessaire alliance entre la médecine et la philosophie*.

Le Temps: On entend beaucoup de plaintes de patients concernant le manque d'empathie des médecins, surtout en milieu hospitalier. Comment expliquer cette déshumanisation perçue des soins?

Cynthia Fleury: Le constat de déshumanisation de la société est assez général. L'hôpital, soumis aux mêmes processus de rentabilité et de rationalisation des coûts, n'y échappe pas. Mais ce sentiment est renforcé du fait qu'il est censé être une instance de soins. Il est donc d'autant plus délétère pour son bon fonctionnement d'être dans ce mécanisme, car une institution malade est rarement apte à soigner autrui.

- La rentabilité, les restrictions budgétaires... autant d'objectifs qui appauvrissent la relation médecin-patient. Comment guérir cette institution indispensable qu'est l'hôpital?

- Le malaise des patients face à ce qu'ils considèrent parfois comme une machine impersonnelle, nous dit quelque chose que nous devons entendre, à savoir la nécessité de refonder l'hôpital, d'en faire un lieu réel d'hospitalité et de haute technicité partagée.

Il est aussi indispensable de comprendre qu'il y a une fonction soignante en partage et qu'il n'y a pas les soignés d'un côté et les soignants de l'autre. Le soin, c'est ce que nous inventons ensemble. Et il est vrai que c'est un combat quotidien dans cet univers de marchandisation.

- Cette notion de partage des soins est à la base du concept de médecine participative qui existe depuis une vingtaine d'années. Cette approche est-elle suffisante pour redonner sa place au patient?

- Elle n'est pas suffisante mais elle est nécessaire. Pour être bien soigné, il faut comprendre le soin dont on est l'objet et ressentir un fort sentiment transférentiel; autrement dit, de la confiance dans les équipes soignantes. Le premier devoir du médecin est de rendre le patient capacitaire, de l'aider à prendre soin de lui.

Beaucoup de soignants ont compris la nécessité de sortir des approches patriarcales de la santé, cependant, il y a encore pas mal de résistances ou de comportements défensifs de la part des soignants qui se croient mis en accusation, ou tout simplement trop challengés sur leurs territoires.

Tout récemment encore, alors que je posais une question au médecin qui me vaccinait, sa seule réponse a été de me dire qu'elle savait faire son travail. Tout cela nécessite de veiller à ce que les Humanités perdurent à l'hôpital, et qu'elles réintègrent fortement le cursus de formation initiale et continue du personnel soignant.

- Depuis 2009, la France délivre des diplômes de patients-experts pour les personnes atteintes de maladies chroniques. N'est-ce pas édifiant qu'il faille l'existence d'un cursus universitaire comme celui-ci pour se rappeler que le patient a une place privilégiée dans le processus de soins?

- Ce que fait l'université des patients au sein de l'université Pierre-et-Marie-Curie à Paris est proprement essentiel. D'abord parce que les patients atteints de maladies graves, chroniques ou rares, subissent une disqualification sociale forte. Ils sont très souvent désocialisés au fur et à mesure que la maladie progresse.

Ce statut transitionnel d'étudiant permet de les réintégrer, et de les réinsérer dans le monde professionnel par la suite. Par ailleurs, leur expertise est considérable et elle peut aider à la rénovation des pratiques des soignants.

Encore 9 articles gratuits à lire

- En parallèle à cette volonté de donner plus de pouvoir au patient, on voit arriver une médecine toujours plus technique, basée sur la génétique et le big data. Y a-t-il un risque que les soins se déshumanisent davantage qu'ils ne le sont aujourd'hui, que le patient soit encore plus chosifié?

- Il y a en effet un grand risque de réification derrière cette nouvelle médecine dite personnalisée qui, en réalité, est essentiellement celle du big data, autrement dit de l'interprétation de données massives. On sait très bien que cette quantification du soi ne dit pas forcément grand-chose de la santé de l'homme.

Par ailleurs, il y a aussi un risque, à l'avenir, de considérer que le seul soin acceptable soit celui qui augmentera le sujet, et non pas seulement le réparera. Il est donc important de rester vigilant sur l'usage éthique des différents algorithmes susceptibles d'aider au

diagnostic. Les techniques liées au monde de la santé sont porteuses d'un grand espoir si leur appropriation sociale est la plus éthique et égalitaire possible.

- On évoque beaucoup la place des patients, mais il ne faut pas oublier celle des médecins qui sont les victimes collatérales de cette logique de rentabilisation...

- En effet, l'épuisement professionnel des soignants est de plus en plus dénoncé. Les cas de burn-out se multiplient. C'est pourquoi la chaire de Philosophie à l'hôpital veut aussi être un lanceur d'alertes, et aider à la remontée de signaux concernant cette toxicité institutionnelle qui met en danger les services hospitaliers et leurs personnels.

- Les cours de philosophie que vous donnez à l'Hôpital de l'Hôtel-Dieu sont ouverts à tous, mais quelles sont les motivations premières des médecins qui y assistent?

- Ils sont d'abord à la recherche d'un lieu de réflexion et de partage des savoirs, ensuite de confrontations de leurs expertises dans le but de faire évoluer leurs pratiques et leurs comportements. Ils sont là pour réfléchir, inventer, et défendre le bien commun qu'est l'hôpital.

«L'hôpital et l'humain: une place pour le dialogue?», conférence de Cynthia Fleury, Béatrice Schaad et Jean-Daniel Tissot le jeudi 1er décembre à 17h au CHUV.

PUBLICITÉ

Sylvie Logean
@sylvielogean

Cynthia Fleury

Smo upognjeno tiho ali povemo, kar mislimo, in s tem tvegamo, da nas jutri morda ne bo več tam, kjer smo še danes? Čas, v katerem živimo, ne spoštuje poguma, ampak ga ima za zastarelo orodje, zaradi katerega junak hitro postane bedak. Kdo si potem sploh še upa biti pogumen? Strahopetnim gre vedno bolje, vsaj v kapitalizmu je za mnoge tako ...

Ko izgubi dušo človek, začnemo

Tekst
Mimi Podkrižnik
Foto
C. Hélie/Gallimard

Cynthia Fleury je filozofinja, psihoanaliticarka, profesorica politične filozofije na Ameriški univerzi v Parizu in avtorica številnih knjig, med drugim tudi *Konca poguma*. O blodnjaku, v katerem se izgublja sodobni človek, razmišlja z ostrino angažirane intelektualke, ki jemlje pod drobnogled sodobni svet – in piše o njem.

Januarja ste tukaj, v pariški bolnišnici Hôtel-Dieu, kjer se pogovarjava, odprli prvo katedro za filozofijo. To je prva takšna katedra v Franciji, verjetno tudi prva na svetu.
Zgodba o tem, kdo je bil prvi, je zapletena. Vsaj že kakih 30 let obstajajo določeni prostori etike in etične refleksije, tako tukaj, v Franciji, kot drugod. Tovrstna prespraševanja o humanosti v zdravstvenih ustanovah so od nekdaj, a praksa je pogosto druga zgodba. Vprašanje je, koliko je resnično prostorov, ki so odprti za vse, niso elitistični in v katerih se križajo različne strasti zdravnikov in zdravstvenega osebja, študentov ... Katedre za filozofijo, vsaj pod takšnim poimenovanjem, v drugih bolnišnicah ni. Nisem slišala, da bi bila še kje. Vsaj ne takšna, na kateri bi organizirali predavanja, seminarje in podobno.

Bolnišnica vedno opomni človeka, da je nadomestljiv. Vi ste se pred kratkim podpisali pod knjigo Les irremplaçables [Nenadomestljivi, založba Gallimard].
Več stvari sem hotela povedati z odpiranjem vprašanja o nadomestljivosti in nenadomestljivosti. Nihče ni nezamenljiv, neprecenljiv in nujen. O sebi ne smemo razmišljati tako megalomansko, ne smemo bloditi o svoji vrednosti, svoji vlogi, svoji neprecenljivosti. In vendar obstaja nekaj pri človeku, česar ni mogoče nadomestiti, in prav to me je zanimalo v knjigi. Vsakdo je poseben, drugačen ...

... vsakdo šteje ...
Nekaj je, zaradi česar nas ne more nihče nadomestiti. In prav o tem je treba govoriti. Nevarno je, kadar človek dobi občutek, da je zamenljiv. Nevarno za njegovo psihično zdravje, saj lahko postane malodušen, tudi depresiven, ali so posledice še hujše. Še precej nevarneje je, kadar vse te frustracije in grenkobna občutja, da nismo vredni nič, dobijo politični prevod. Posledice so katastrofalne, o njih nam lahko marsikaj pove zgodovina. V knjigi sem poskušala pokazati, kam vodijo občutja nadomestljivosti: moralno v katastrofo, zgodovinsko in politično pa je še huje. Moj namen je bil opozoriti, kako takšna občutja pri posamezniku vplivajo tudi širše na skupnost. Kadar se človek ne zaveda pomena lastne osebe, se ne more zavedati, kako pomembno je ščititi pravno državo.

Nenadomestljivi ljudje, o katerih pišem, so odgovorni, demokrati, ljudje, ki se angažirajo. Kdor se počuti nadomestljivega, se ne zmore angažirati, to je razumljivo. Za nobeno nadutost ne gre, ampak za to, da človek stori, kar mora storiti. Svoje naloge ne morem delegirati drugemu, ampak jo moram opraviti sama. Bolj ko se zavedamo sebe in pomena skrbi zase, bolj smo sposobni skrbeti za skupnost in druge.

Bolnišnica je gotovo prostor, ki odpira mnogo vprašanj: kako sprejeti pacienta, kako ga zdraviti, koliko pozornosti mu posvetiti in podobno. Čeprav so vsa ta vprašanja osrednja, na žalost slišimo pripovedi hospitaliziranih bolnikov, da se počutijo, kakor da bi bili predmeti. Kot osebe se čutijo zanikane, in ne le to, zanikani so tudi po informacijah, ki jih dobijo, in prav tako v odločitvah. Znane so zgodbe o spečih pacientkah, na katerih študentje preizkušajo svoje znanje iz ginekologije. Takšne prakse so nore in škandalozne ... Tudi zato, da bi poudarili povezavo med bolnišnico kot institucijo in pacientom, smo se odločili za odprtje bolnišnične katedre za filozofijo. Obenem si želimo z njo opozoriti na problematično institucionalno delovanje. Ne tako dolgo nazaj smo lahko veliko brali o številnih primerih izgorelosti zdravstvenega osebja v bolnišnici Georges-Pompidou. Kažejo, da imamo v Franciji bolno samo bolnišnico, kar zbuja skrb; kajti bolnišnica je prostor, v katerem zdravimo druge. Sama bi morala biti zdrava.

V knjigi razmišljate o tem, kako mora vsakdo najprej poznati sebe. »Spoznaj samega sebe.« Postanimo, kar smo.
Da, to je stara tradicija razmišljanja. Že Sokrat in Platon sta govorila o tem, kako se je treba spoznati, o »skrbi zase« je učil tudi Michel Foucault. V resnici to ni nič novega, čeprav vedno znova pozabljamo na to. Potem pa so si prav tako v komuniciranju, oglaševanju, kapitalizmu, hiperpotrošništvu prilastili mantro »spoznaj samega sebe« in zdaj jo ponavljajo, da bi prodali kreme. Toda »skrb zase« v resnici ne pomeni tega. Skrbeti zase pomeni vzeti si čas zase, človek sam določi, kaj bo počel, pomeni razvijati se in napredovati zunaj delirijskih normalnosti, ki jih narekuje družba. Kdor skrbi zase, se je sposoben upirati. Seveda to ne pomeni, da smo ves čas na obrobju, ampak da nismo kar naprej pod nadzorom vseh teh družbenih normalnosti, zahtev in vrednotenj. Jaz se postavi onkraj tega, kar je Donald Winnicott označil za *lažni self*, ali zunaj tega, kar je Jung poimenoval *persona*. Ljudje si natikamo maske, da bi se lažje upirali nasilnosti družbenega pritiska.

Kako naj se sodobni človek upre pritiskom in prebudi?
To je trdo delo, v knjigi *Les irremplaçables* sem poskušala pokazati, kako je naš prvi odnos do sveta tak, da ga najprej odkrivamo in si ga predstavljamo, ni tako, da bi najprej ubogali in se podrejali. Ves čas se postavlja tudi vprašanje tveganja, tveganja v razmišljanju in dejanjih. Misliti v resnici pomeni delovati, ne pa da smo povečali razkorak med tistimi, ki mislijo, in onimi, ki delujejo.

Pomemben je prav tako humorni vidik, *vis comica*, sposobnost relativiziranja stvari, da se s smehom osvobodimo napetosti. Tisoč načinov je, kako odkriti svoj pravi jaz in mu slediti. Nekateri ga najdejo v različnih združenjih, drugi v političnem angažiranju, tretji v umetniškem ustvarjanju, nekateri imajo veliko otrok, so tudi taki, ki se odločijo za potovanja, podajo se na pot okoli sveta. Poti je ogromno. V določenem trenutku se človek zave in si reče, »skrb zase« je zame pomembna; ni samo nekaj za zraven ali nekaj, do česar nimam pravice, ampak je zame ključna.

V določenem trenutku je treba postati gospodar svojega življenja, kot pravimo klišejsko.
A ne toliko v pomenu vsemogočnega gospodarja, ampak je treba postati gonilna sila in pravi akter. Ne pa da imajo ljudje občutek, da so izključeni iz lastnega življenja. K meni kot psihoanaliticarki pridejo pacienti in mi pripovedujejo, kako se jim zdi, da si ne pripadajo. Stari so 50 let in čutijo, da puščajo življenje ob strani. Takih primerov ni malo ... Res je, da tako govorijo tisti, ki trkajo na vrata mojega kabineta zaradi analize, in da tega ni mogoče preslikati na vse ljudi, vendar je takih občutij res ogromno, so široko razširjena. Ni treba na psihoanalizo, da bi to vedeli, sploh pa se analiziramo ves čas v vseh razmerjih. Nenehno se spoznavamo, vemo, kako težko je usklajevati želje, jim priznavati legitimnost. Že natančno vedeti, kaj je želja, ni preprosto; ne le na individualni ravni, tudi na kolektivni ni lahko. Seveda pa skupnost zafrustriranih ljudi ne more voditi drugam kot v katastrofo. Naj razmere še tako olepšavamo, drugam kot v katastrofo, politično in vse druge, ne more voditi. Zato v določenem trenutku psihoanalitičnih in filozofskih vprašanj ni mogoče ločevati od političnih.

In zdaj smo na tej točki?
V veliki meri, da.

Bolj kot kdaj prej?
Ne vem, ali bolj kot kdaj prej. Saj vemo, kako strašna so bila, denimo, štirideseta leta, koliko je bilo norosti in barbarstva. In potem si rečemo: pa toliko lekcij nam je dala zgodovina, a vse zaman. Kako je mogoče, da se spet vračamo tja, kamor se ne bi smeli?! Neverjetno je, kakšno moč ponavljanja ima zlo. Koliko sile je v ponavljajočih se frustracijah! Smo se sploh sposobni česa naučiti?! Toliko znanja imamo, tako razvita je tehnologija in tako inteligentni smo, in vendar je očitna sublimacija frustracij ter občutij jeze in bolečine hkrati. Živimo v zanikanju in močnih iluzijah o sebi, svoji moči, zaradi česar je pristanek na trdih tleh toliko bolj boleč. Kadar ne zmoremo obvladati vseh teh fantazmagoričnih blodenj, imamo opravka, kot je rekel Louis Aragon, z množico ranjenih narcisov. Ali če spomnim na Christopherja Lascha: govoril je o ljudeh, ki stopnjujejo svoja občutja do paroksizma in povzročajo veliko ranljivosti; sploh zaradi tolikšne socialne odtujenosti in psihične alienacije. Ob zelo močnih predstavah, da je nekaj odlično in drugo zanič, so velika tudi pričakovanja, da nam mora uspeti in se moramo izkazati. A zakaj bi bilo nekaj tako odlično in drugo tako zanič?!

Odgovornost šole pri tem ni majhna, kajne? V Franciji nimate nič manj težav kot kje drugje.
Francoska šola je prava tovarna zafrustriranih, je stroj za frustracije. Razpolaga z ogromno sredstvi, zaradi česar je to še bolj problematično. Ob societalni alienaciji ne smemo spregledati psihične alienacije, saj vidimo, koliko je radikalizacije in koliko udejanjenega fanatizma.

Narobe je početi zamenjevati individuacijo z individualizmom, tudi o tem veliko pišete.
Razlika je očitna. Pri individuaciji gre predvsem za »skrb zase«. Po Jungu »nismo od danes in ne od včeraj, ampak je vsa naša psiha sestavljena iz tisočev let človeške zgodovine«. Posameznik lahko umanjka, v trenutku, ko se zave svojega manka, se odpre, svet ga začne zanimati, spozna, da bo lahko rasel samo prek drugih in bo tako zmogel razvijati svoj jaz. Po drugi strani ni individualizem nič drugega kot egokratično blaznenje, ki se vedno slabo konča. Ostanemo sami v strašno revnih razmerjih ... Danes vidimo, kako malo je solidarnosti, kako malo sodelovanja in dialoga. Sprva morda res verjamemo, da gre pri individualizmu za vrednost zasebnih interesov, na dolgi rok

izgubljati tudi pravno državo

pa spoznamo, da smo se moralno sesuli. Da, velika razlika je med individuacijo in individualizmom. Prva utrjuje pravno državo in skupnost, drugi pa deluje ravno nasprotno.

Napisali ste tudi knjigo o pogumu, o koncu poguma: La fin du courage [založba Fayard]. Zakaj nismo več pogumni?
V francoščini se je mogoče, o drugih jezikih tega ne vem, igrati s homofonijo besed *finalité* [finalnost, namernost] in *fin* [konec]. Tudi ko govorimo o »koncu« poguma, lahko razmišljamo v tej smeri ... S knjigo sem hotela pokazati, da v današnjem svetu dojemamo pogum kot precej zastarelo orodje. Zaradi poguma si lahko zagrenimo in močno otežimo življenje. Kdo si potem sploh še upa biti pogumen?! Zato so ljudje raje strahopetni, saj je to veliko bolj racionalno.

Bolje ali pametneje se je skriti, biti neviden in neslišen ...
S knjigo sem hotela pokazati, kako ne kaže staviti na zamenljivost in zastarelost poguma, na izginjanje morale in odsotnost tveganja. Tako samo izgubljamo svojo dušo in potem izgubimo še nekaj zelo pomembnega – demokracijo v pomenu pravne države. Pogum ni le prvo orodje za zaščito posameznika, ampak je tudi pomembno orodje za urejanje družbe. Takšen diskurz je, seveda, v popolnem nasprotju s kapitalizmom. Po instrumentalni racionalnosti kapitala je v ospredju vedno analiza stroškov in koristi, kaj dobimo ..., pri pogumu pa tega nikdar ne vemo. V kapitalističnem diskurzu biti pogumen torej ne pomeni nič ... Če pa smo pogumni, nikoli ne vemo, kaj bomo dobili, to nas niti ne zanima, pogumni smo, ker verjamemo, da moramo narediti to ali ono.

Čeprav lahko veliko izgubimo ...
Prav zato, ker lahko ogromno izgubijo, se ljudje odločijo, da ne bodo pogumni.

V francoščini se veliko spodbujate, da je treba biti pogumen. Bon courage. [Pogumno.] Pri nas rečemo: Srečno.
Fraza je zelo pogosta, kar je bizarno. Jaz nikoli ne rečem: Pogumno! ... No, to bi rekla samo nekomu, ki morda žaluje ali se je znašel na hudi preizkušnji, in tudi takrat rečem raje: Drži se! ... A da si ljudje zaželijo poguma zjutraj, ko se spustijo v nov dan, je zame smešno. In takih Francozov ni malo.

Kako vzgajati ljudi, otroke, da bodo pogumni?
Začeti je treba zgodaj. Poti je na tisoče, predvsem so starši tisti, ki prenašajo vrednote, in potem, seveda, šola, mediji. Pomembno je, kako jim razlagamo, kaj pomenita naprezanje in trud, kaj je sodelovanje. To niso več vrednote, ki bi jih spodbujali v naših izobraževalnih ustanovah, vsaj v Franciji jih ne. Drugače, pri nas veliko poudarjamo odličnost predavanj, tekmovalnost in selekcijo, premalo pozornosti pa namenjamo medsebojni pomoči, sodelovanju, dialogu. V francoski šoli je veliko izpodrivanja, bijejo bitke za mesta, treba je predvsem slediti in ubogati. Toda šola bi morala biti prvi prostor za učenje in izumljanje.

Kako doseči, da bo šola vse, kar bi morala biti? Vloga intelektualcev je velika.
Intelektualcev, da, a tudi učiteljev in staršev ...

... ljudi na malone vseh ravneh, tudi politični. Zdi se, da je politika v precejšnjih težavah, francoska politika prav tako. Je res, da ste ob predsedniških volitvah leta 2007 podpirali socialistično kandidatko Ségolène Royal?
Na vsake toliko mi to kdo reče, a ni res. Naj razložim: nikoli nisem podpisala nobene peticije, s katero bi podprla kakšnega kandidata. Prvič zato, ker tega nočem, drugič zato, ker kot univerzitetna profesorica niti ne smem, saj sem zavezana tovrstni diskretnosti, kar se mi zdi logično. Torej: nikoli nisem podpirala Ségolène Royal, resda pa se poskušam, kolikor je mogoče, odzivati na pobude različnih republikanskih formacij, ki se obračajo name. Naj so to socialistična stranka, republikanci, stranke sredine, tudi levice, alternativna novodobna gibanja, ki poskušajo izumiti nekaj novega.

Koliko sta levica in desnica danes bolj kot ne eno in isto?
Nista eno in isto, ampak so med njima še vedno pomembne razlike, za njima pa bolj socialna ali bolj liberalna tradicija. Seveda drži, da v današnjih zapletenih razmerah vedno več kombiniramo ... Obe tradicionalni stranki v Franciji zdaj razjedajo problemi, njuni lastni. Po eni strani je očitno, da se ne zmoreta odpreti novim oblikam kandidature in sta vedno bolj starikavi. Povsem mogoče je, da se bo socialistična stranka razletela, tako slabo ji gre ... Tako je samo zato, ker stare stranke niso zmogle posodobiti svojih notranjih praks.

Zagozdile so se v času. In kako naprej?
Stranke zanima predvsem to, kako bi se povzpele na oblast in ustvarile pravega predsedniškega kandidata. Toda stranka ne more pomeniti le tega ... Dvajset do trideset odstotkov časa naj se resda ukvarja tudi s tem, preostalih 70 odstotkov pa naj bo v ospredju program, to mora biti čas za premislek, za oblikovanje alternativ in novih elit, organizacijo intelektualnega življenja, razprave – torej za poglobljeno delo, ki bo vidno na dolgi rok. Ne pa da so stranke le še stroji, ki komunikacijsko ustvarjajo kandidate in jih potem zanima le še to, kako se bodo ti izkazali na volitvah.

Vaš prijatelj Guillaume Klossa, ustanovitelj think tanka EuropaNova, v katerem se prav tako angažirate, je tudi avtor knjige Une jeunesse européenne [Evropska mladost, založba Grasset], v kateri razlaga, kako se generacija, rojena v sedemdesetih letih preteklega stoletja, zelo počasi prebija v ospredje, počasneje kot generacije pred njo. Je v Franciji še vedno tako? Vi ste se rodili sredi sedemdesetih let.
Določen evropski angažma zagotovo obstaja, dokaz so EuropaNova in nekatere osebnosti, ki vidno izstopajo. Vendar je res, da danes ni več Robertov Schumanov in Jeanov Monnetov, a saj so tudi časi drugačni. V EuropaNova si prizadevamo, da bi oblikovali mlade evropske voditelje, da bi se ti lahko srečevali in skupaj delali, da bi pokazali, kako je treba to famozno »evropsko državljanstvo« vedno znova izumljati, kot nekaj zelo dragocenega. Po večini obstaja le v teoriji, živimo ga pa ne.

Sploh zaradi populizmov, ki se neustavljivo širijo, je treba opozarjati na plemenitost evropskega sobivanja.
Da, a za to mobilizirati ljudi ni ravno preprosto. Zelo si prizadevamo, da bi – sploh s pozivom 9. maj, ki ga je lansiral Guillaume Klossa – pritegnili čim več Evropejcev ...

Kako jih pritegniti na stran Evrope, ko pa lahko z razočaranjem opazujemo, kako vedno vsaj realpolitika premaga moralpolitiko, če ni celo še huje? Tako je od nekdaj in nikoli ni bilo bolje. ▸

❝ Skrbeti zase pomeni vzeti si čas zase, človek sam določi, kaj bo počel, pomeni razvijati se in napredovati zunaj delirijskih normalnosti, ki jih narekuje družba. Kdor skrbi zase, se je sposoben upirati.

❝ Kako je mogoče, da se spet vračamo tja, kamor se ne bi smeli?! Neverjetno je, kakšno moč ponavljanja ima zlo. Koliko sile je v ponavljajočih se frustracijah! Smo se sploh sposobni česa naučiti?!

Da, ta resnica je, na žalost, prastara. Rekla bi, da smo posebno od renesanse naprej še bolj zaznamovani z njo – in sploh je tako danes, ko realpolitiko vse bolj določa machiavellistična drža. Kot je rekel Machiavelli, se princ lahko v skrajni sili zateče k zlu, če bi le s tem poskrbel za dobro. Cilj upravičuje sredstva. Zdaj smo šli še dlje, zdi se, da nas ideja dobrega sploh ne zanima več, da ne delujemo več za dobro, ampak samo še za hipne interese. Postavljamo se zunaj trajnostnih sistemov, ne sprašujemo se, kako bodo živele prihodnje generacije, kako bo na dolgi rok. Opažamo predvsem še reakcije in taktiziranje, vse to pa je nasprotje strategije. Realpolitika je grozna in sploh v geopolitiki zelo živa.

Koliko se bojimo in smo še bolj prestrašeni zato, ker se tako hitro spreminja tehnologija? Zdi se, da življenja ne dohajamo več. Se tudi zato tako bojimo prihodnosti?
Zagotovo se zaradi hitrih tehnoloških sprememb bojimo, da ne dohitevamo več marsičesa in da nas bodo izpodrinili drugi. A ni samo to problem, očiten je tudi relativizem, kar zadeva vrednote, tudi določen nihilizem, osebni interesi prevladujejo nad splošnimi, vrednostni sistem se je obrnil na glavo. V apatičnosti, kar mrtvilu, zaživijo diskurzi, ki jih v drugačnih časih ni. Včasih ostane samo pri besedah, neredko pa se besede spremenijo v dejanja. Zato se je najprej treba upirati že na ravni jezika.

Stéphane Hessel je pred leti napisal knjigo Indignez-vous! [v slovenskem prevodu Agate Tomažič Dvignite se!]. Nekateri so mu očitali – nevrolog in psihiater Boris Cyrulnik, denimo –, da bi moral bolj kot k zgražanju in jezi pozivati k razmisleku. Kje smo zdaj?
Vem, da so mu očitali, čeprav je bil to napačen proces: kakor da bi bila indignacija antonim od premisleka. Po mojem je ravno posledica razmišljanja; ko v določenem trenutku rečemo, ne, tako ne gre naprej. Indignacija ni čustvo, ampak je najprej misel. Je misel, ki se potem morebiti poveže tudi s čustvi. Nikakršna karikatura ni, zato indignacije, o kateri govori Hessel, nikar ne enačimo z emocijami, namenjenimi samim sebi. Sploh pa samo življenje [pokojnega] Hessela pove vse: angažiral se je še pri 96 letih.

Obstajajo politična gibanja, ki nastanejo in izginejo, se sčasoma preoblikujejo, tudi medsebojno povežejo. Zdaj, ko vstopamo v predvolilni čas, bomo videli, kaj vse, tudi utopičnega, se bo še porodilo … Že konec novembra bo pripravila predvolitve tradicionalna desnica, januarja prihodnje leto levica. Kaj je pričakovati?
Predsednik François Hollande je rekel, da bo svojo odločitev – ali bo vnovič kandidiral za predsednika države ali ne – razkril javnosti decembra. Ker bodo predvolitve na levici januarja, se je bati, da bo z odločitvijo taktično odlašal, kolikor bo le mogoče. Sicer pa je situacija več ali manj znana: bolj ko bodo predvolitve na desnici odprte, bolj je pričakovati, da bo imel veliko možnosti takšen profil politika, kakršen je Alain Juppé. Bolj ko se bodo omejevali na staro bazo, več možnosti bo imel Nicolas Sarkozy. Vse bo odvisno od predvolilne geometrije. Na levici pa: če se bo Hollande odločil za kandidaturo, se utegnejo predvolitve spremeniti v pravo maškarado, kajti potem se morda ne bo potegoval Arnaud Montebourg in se ne bodo želeli niti drugi. Lahko se zgodi, da volitve na koncu ne bodo služile ničemur, kajti ostali bodo le manj močni kandidati, levica se bo še bolj atomizirala … Bomo videli. Počakajmo. Vse je odvisno od tega, ali se bo Hollande potegoval ali ne.

In Marine Le Pen? Kako nevarna je?
Nevarna je zato, ker je očitno, da bolj ko je tiho, večjo podporo ima, saj njene ideje v sedanjih razmerah padejo na plodna tla. Emocionalno ustrezajo določenemu delu Francozov, ki jih je vse bolj strah in se zapirajo vase. Predvsem pa ji gre na roko to, da si je tekmeci divje želijo v drugem krogu predsedniških volitev, kar je velik problem. Vsi bi jo radi imeli za nasprotnico, saj verjamejo, da bi tudi zaradi nje na koncu lahko zmagali. Alain Juppé verjetno misli, da bi jo lahko premagal kar z 80 odstotki podpore, tako kot je leta 2002 uspelo premagati njenega očeta Jacquesu Chiracu. Tudi Sarko in Hollande si najbrž govorita, kako bo morebiti šlo za las, a bo kljub vsemu šlo. Vsakdo preigrava po svoje, kako bi z Marine Le Pen v drugem krogu najlažje dobil volitve, in tako se bo res zgodilo, da bo skrajna desničarka v drugem krogu. Razen če bo prišlo do kake katastrofe oziroma bo izjavila hudo neumnost. V resnici sploh ne obvladamo več Marine Le Pen niti realnosti konteksta, zaznamovanega s terorizmom …

Cynthia Fleury se je pred leti, med drugim, podpisala pod knjigo *Dialoguer avec l'Orient* [Pogovarjati se z Orientom]. Aktualna je tudi zdaj, zato so jo pred kratkim ponatisnili. Napisana je nekako v slogu Henryja Corbina, ki je govoril o vzhodno-zahodnih pristopih, ki da niso samo geopolitični in geografski, ampak tudi metafizični. Zahod in Orient se srečujeta v vsaki temi in vsaki družbi, vsaka družba pa ima svoje senčne in sončne plati. »Ni mogoče govoriti, da je nekaj samo svetlo in drugo le temno. Tako absolutistični pristopi niso na mestu. Pomembno je, da se znamo pogovarjati z lastnim Vzhodom v sebi.«

Poletne medijske obsesije z burkinijem so bile voda na mlin skrajne desnice.
Zagotovo. Sploh ji ni bilo treba politično razpravljati.

Razmere delajo zanjo …
Zato se je tudi nekoliko umaknila, saj manj ko govori, bolje napreduje. Ne bo ves čas tako, kajti ko in če bo prisiljena bolje definirati svoj program, se soočiti z lastnimi kontradikcijami in kontradikcijami znotraj stranke, ji bo podpora zagotovo padla. A kljub temu zdaj uživa zelo veliko naklonjenost. In to v resnici ni nekaj samo francoskega …

Zaseda religija v Evropi čedalje pomembnejše mesto? Se o njej vse bolj burno pogovarjamo?
Religija se v Evropi krepi, vračajo se religioznost, komunitarizem, vprašanja o modelu integracije. Da, na žalost je res tako.

Premier Manuel Valls je v zadnjem času veliko poudarjal pomen laičnosti, a ne nujno na zelo posrečen način.
Pri tem, kar zagovarja, je pogumen, kajti v bistvu ima prav, vprašanje pa je, ali je tudi oblika prava. Nekatere stvari so včasih kontraproduktivne. Prav ima, ker brani laičnost, a hkrati je očitno, da ni mogoče vsega, kar zavračamo, tudi prepovedati … Burkini je bil politična past, saj v Franciji smeši pravno državo. Hkrati je jasno, da to ni nevtralen kos oblačila.

Je politično oblačilo?
Je politično besedilo seksistične diferenciacije. In vendar, kaj se to pravi pošiljati francoske policiste na plažo?! Saj to ni mogoče in ni resno! Čisto smo blokirani … Bijejo se strašni kulturni boji. Valls se ne moti, a problematično je, kako to, kar zagovarja, pove. Težave sodobnih demokracij so prav v tem, da imajo v svojem bistvu prav, kar zadeva formo, pa se lahko motijo. Na to kaže tudi odločitev državnega sveta, ki je pozneje odpravil prepoved nošenja burkinija v Franciji. Odločitev je dokaz, kolikšna je zadrega.

❞

Objectif soins
Périodicité : Mensuel

Date : OCT 16
Page de l'article : p.45-47
Journaliste : Sandra Mignot

Recherche | Formation

Figure émergée de l'iceberg, une chaire de philosophie a été créée cette année au sein de l'AP-HP. Son existence révèle un intérêt grandissant des chercheurs en sciences humaines pour l'univers du soin, et réciproquement…

Quand la philosophie entre à l'hôpital

« *J'ai vécu un long compagnonnage avec l'hôpital, dans l'accompagnement de proches, et j'ai perçu combien cette enceinte pouvait être contre-productive en termes de soins et oublier que la vérité première de la maladie, c'est le sujet malade* », résume Cynthia Fleury. Cette enseignante-chercheure à l'université américaine de Paris est à l'origine de la chaire coopérative de philosophie à l'hôpital créée à l'Hôtel-Dieu (AP-HP) en janvier 2016. « *J'ai contacté Martin Hirsch en janvier 2015. Je lui ai exposé ma réflexion et lui ai proposé cette idée. Il a immédiatement acquiescé.* » L'objectif ? Constituer au sein même de l'institution un lieu de réflexion, d'enseignement, de recherche et d'expertise, en éthique et en philosophie de la santé, sous le double parrainage de l'AP-HP et de l'École normale supérieure. « *Mais je voulais vraiment que cette chaire soit au cœur de l'hôpital,* poursuit la philosophe. *Notre spécificité réside surtout dans l'existentiel qui est convoqué lors des cours, le partage d'expérience qui est amené au quotidien. Ici, on est déjà sur le terrain.* »

PHILOSOPHIE HOSPITALIÈRE

La chaire est dotée d'un conseil scientifique prestigieux. « *Ce projet parisien réunit un grand nombre de philosophes francophones qui travaillent sur la question du soin, et parfois ensemble,* explique Jean-Philippe Pierron, doyen de la faculté de philosophie de l'université Lyon III (Rhône), où une chaire davantage orientée recherche vient d'être créée (*lire l'encadré p.46*), et également membre du conseil scientifique de la chaire de l'Hôtel-Dieu. *La recherche se structure depuis un moment; nous représentons déjà une communauté de chercheurs.* »

La philosophie s'intéresse en effet à l'hôpital de longue date. Les chercheurs en sciences humaines ont investi ce terrain comme objet de leurs investigations. Mais, depuis quelques années, les initiatives s'intensifient. L'enseignement de la philosophie a intégré le cursus médical en 1993 (puis celui des IDE en 2009). Le premier espace éthique a été créé au sein de l'AP-HP en 1995, comme lieu de réflexion, d'observation, de consultation, d'enseignement et de formation. Puis les comités d'éthique se sont progressivement répandus dans les établissements français dans les années 1990 et 2000, pour aider aux décisions délicates, participer à l'élaboration de recommandations et contribuer à la formation des professionnels de santé. Depuis 2012, les Presses universitaires de France ont constitué une collection intitulée "Questions de soin", sous la direction de Frédéric Worms (président du conseil scientifique de la chaire).

Et plus récemment, le programme "La Personne en médecine", co-géré par l'université Paris-Diderot, l'Institut des Humanités, le Centre Canguilhem et l'Université Paris-Descartes, a développé différentes actions de formation, de réflexion et de recherche au cœur des établissements de santé. Trois axes de recherche permettent en effet d'associer la médecine et les sciences humaines autour de la maladie chronique, les transformations de la clinique et les nouveaux paradigmes du soin, l'histoire et l'actualité des modes de subjectivation des médecins et des

Tous droits réservés à l'éditeur

Objectif soins
Périodicité : Mensuel

Date : OCT 16
Page de l'article : p.45-47
Journaliste : Sandra Mignot

Une chaire orientée "recherche" à Lyon

L'université Lyon III vient également de lancer une chaire de philosophie intitulée "Valeurs du soin centré patient, efficience des systèmes, questions éthiques et politiques". Orientée recherche, elle a pour finalité d'engager une réflexion collective autour de la question du sens et de la valeur de la centricité du patient dans les structures de soins. « *L'efficience n'est qu'une valeur du soin parmi d'autres*, résume Jean-Philippe Pierron. *Il s'agira donc de voir comment on peut synthétiser cette approche plurielle dans le langage des économistes et des professionnels de santé.* » D'où la coordination bicéphale de la chaire : Jean-Philippe Pierron est philosophe, Didier Venot est enseignant en gestion des ressources humaines. Le programme initial est structuré sur neuf ans. Une partie portera sur des études de terrain comparatives (France, Chine, États-Unis, Mexique), avec élaboration d'indicateurs et d'une méthodologie interdisciplinaire expérimentale. Un séminaire d'études permanent sera ensuite créé, avec le financement de deux thèses (l'une en philosophie, l'autre en sciences de gestion). Un espace de formation destiné aux professionnels de santé sera constitué, couplé à un *think tank* sous la forme d'une « *fabrique de projets à haute valeur en santé* ». La chaire lyonnaise est née de la rencontre entre un industriel, Roch Doliveux, ancien dirigeant des laboratoires pharmaceutiques UCB, et des chercheurs en sciences humaines et sociales. « *Nous avons fait avec lui un travail de préfiguration de la chaire*, explique Jean-Philippe Pierron. *Il a financé lui-même nos deux premiers post-docs, mais il souhaite ensuite s'effacer. Nous avons aussi le soutien financier de notre université évidemment, et nous recherchons des mécènes, qui ne soient pas que des industriels, mais également des institutions hospitalières par exemple.* »

professionnels de santé. Et la liste n'est pas exhaustive. « *C'est un mouvement de fond. La chaire est un maillon supplémentaire dans ce foisonnement et il est temps à présent que la philosophie et les sciences sociales entrent plus avant dans l'hôpital*, explique Céline Lefève, maître de conférence à Paris-Diderot, responsable du programme "La personne en médecine" et membre du conseil scientifique de la chaire. *D'une part, pour recueillir les besoins actuels des professionnels et, d'autre part, pour leur transmettre les résultats de notre réflexion.* »

« PENSER, C'EST DÉJÀ AGIR »

« *Le premier enjeu, ce sont les* scientific commons, résume Cynthia Fleury pour présenter l'activité de la chaire. *Il s'agit de partager des savoirs dans un lieu non universitaire et de montrer à quel point penser, c'est déjà agir.* » Les cours sont ouverts à tous et gratuits, sous réserve d'inscription. Il sont également filmés et retransmis en différé sur le site de la chaire. Ce qui permet par exemple à Josiane Mouton d'y assister depuis Clermont-Ferrand (Puy-de-Dôme). L'ex-assistante sociale s'est en effet prise de passion pour la philosophie depuis qu'elle-même a rencontré des soucis de santé. « *Pendant mon traitement, j'ai beaucoup écouté France Culture*, explique-t-elle. *J'y ai découvert Bernard Stiegler. Alors, lorsque j'ai anticipé sur mon départ en retraite, je me suis inscrite à l'université, en philosophie. Puis j'ai découvert Cynthia Fleury et la chaire.* » De janvier à juin 2016, c'est tout d'abord une introduction à la philosophie à l'hôpital qui a été dispensée chaque mercredi, en alternance, par Cynthia Fleury et Frédéric Worms. Chronicité de la douleur, incorporation de l'hôpital dans la thérapeutique, allongement de la vie, vulnérabilité du corps, questions de l'euthanasie et des soins palliatifs, urgences et soins intensifs, sont passés au crible de la pensée de Platon, Rousseau, Canguilhem, Ricœur, Jung, etc. « *J'y ai entendu des choses qui me parlent beaucoup*, souligne Sylvie Lostanlen, psychologue exerçant dans un service de psychiatrie infanto-juvénile parisien. *Les analyses de Foucault, Goffman et Laing m'ont beaucoup intéressée. J'ai découvert aussi Axel Honneth, l'auteur de* La Société du mépris », et fondateur d'une théorie de la reconnaissance.

UN VASTE AUDITOIRE

Tous horizons confondus

« *300 à 400 patients ont suivi les cours depuis janvier 2016, cela révèle une attente* », observe Jean-Philippe Pierron. L'auditoire des cours dispensés par la chaire est vaste. Professionnels hospitaliers (médecins, soignants...), étudiants, gestionnaires d'Ehpad, proches, anciens patients ou représentants associatifs. Les motivations sont également diverses. Mais beaucoup signalent le besoin de prendre du recul. « *J'avais besoin d'une ouverture, la philosophie m'intéressait depuis une dizaine d'années, mais le fait que ce soit articulé avec la santé me séduisait encore plus*, explique Sylvie Lostanlen. *Et puis Cynthia Fleury a une pensée philosophique mais aussi politique. Or je sentais bien que la politique déterminait complètement la clinique, et venait la pervertir, ce qui pouvait me donner le sentiment de ne plus faire mon métier correctement.* »

Un remède contre le malaise des hospitaliers ?

Car, derrière la curiosité et l'envie d'apprendre, se révèle très vite le malaise des professionnels hospitaliers. Parce qu'ils ont à travailler avec la maladie. « *Or, en entendant que d'autres ont réfléchi à ces situations, on se rend compte que, devant ces ques-*

Tous droits réservés à l'éditeur

Objectif soins
Périodicité : Mensuel

Date : OCT 16
Page de l'article : p.45-47
Journaliste : Sandra Mignot

tions de douleur, de maladie et de mort, on n'est quand même pas seuls, explique Joëlle Barrat, retraitée et ancienne cadre de santé Iade à Retel (Ardennes). *Les cours de la chaire apportent alors un temps de partage intéressant et une réflexion qui peuvent aider dans un travail de résilience.* » Mais aussi parce que la transformation de l'institution qui les emploie semble vider de son sens leur fonction. « *Si j'avais bénéficié de cet enseignement pendant que je bossais, mon monde aurait été différent*, ajoute Josiane Mouton. *Moi qui ai beaucoup travaillé avec les bébés secoués, je trouvais qu'il y avait quelque chose d'irréconciliable entre le fonctionnement de l'institution et les règles de mon métier. Et aujourd'hui, j'observe que les équipes sont de plus en plus en vrac, elles payent d'une certaine manière le déficit de pensée à l'hôpital par des souffrances au travail, des conflits dans les équipes, etc. Alors que j'ai trouvé dans la philosophie ce qui fait tenir ensemble mon vécu professionnel et personnel.* »

TOUT UN PROGRAMME !

La rentrée 2016 a quant à elle débuté par un cycle sur les religions, qui correspondait à une demande de la direction des patients, usagers et associations de l'AP-HP. Puis le cours magistral sur la philosophie à l'hôpital a repris dès le mois d'octobre. « *Nous avons lancé l'activité de la chaire sous un format un peu léger *, afin de nous ajuster progressivement à la demande* », précise Cynthia Fleury. Un appel à projets devrait être prochainement lancé afin que l'ensemble des publics intéressés puisse formuler ses besoins : organisation de séminaires dans les services, mise en place de colloques, de formation, de sessions de débats, etc.

Car la création de la chaire au sein de l'hôpital, ce sont aussi des rencontres. « *Les professionnels viennent frapper à ma porte, parler de situations vécues, solliciter l'intervention de philosophes dans leurs équipes*, explique Cynthia Fleury. *Il y a des médecins qui veulent s'engager dans une thèse, des directeurs d'Ehpad et des psychologues qui dressent un parallèle entre la révolution qu'a traversé la psychiatrie et celle qui s'impose à la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Des familles, des patients. C'est très variable.* » La chaire reçoit aussi des demandes d'intervention émanant d'autres villes de France et de l'étranger. « *C'est une réflexion qui se cristallise dans ce lieu mais qui est universelle* », résume la philosophe. Des curieux viennent même tout simplement solliciter un entretien, comme dans une consultation de philosophie. « *C'est une demande que nous n'avions pas anticipée*, remarque Cynthia Fleury. *Simplement les gens viennent et demandent à parler à un philosophe, quelqu'un qui n'est pas un soignant. Nous pouvons leur offrir un moment d'accueil, de partage du savoir et d'orientation.* » La philosophe envisage d'ailleurs de conserver cette modalité d'accès et de créer une permanence avec un accueil des patients souhaitant solliciter les compétences des universitaires.

Dans son objectif de maillage, la chaire noue également des partenariats. Comme avec le département de simulation iLumens de la faculté de médecine Paris-Descartes. « *Nous incitons les étudiants en médecine à participer aux cours de la chaire*, explique Antoine Tesnière, directeur d'iLumens et professeur à Cochin (AP-HP). *Et nous avons mis en place deux sessions d'enseignement par la simulation consacrées à la vérité.* » Des liens sont aussi noués avec la chaire d'économie de la santé, Hospinnomics, créée en 2014, également au sein de l'AP-HP, et en collaboration avec l'École d'économie de Paris.

PROJETS

« *Nous recherchons le bon projet sur lequel nous associer avec eux*, précise Jean-Claude K. Dupont, directeur adjoint d'Hospinnomics et lui-même philosophe. *Mais nous fonctionnons exclusivement sur financements publics en répondant à des appels d'offre nationaux, alors que la chaire de philosophie relève pour l'instant essentiellement du mécénat.* » Pour ce chercheur, il n'y a pas de paradoxe à associer le travail d'une chaire en économie de la santé à celle qui enseigne la philosophie. « *Lorsque nous travaillons sur des évaluations économiques, nous sommes toujours bien accueillis dans les services*, poursuit Jean-Claude K. Dupont. *Nous n'avons pas de positionnement budgétaire à prendre et nous évaluons le bénéfice d'une intervention pour le patient, pas juste en termes de coût, ce qui participe de la même culture que celle des médecins ou des soignants.* »

De son côté, Cynthia Fleury assure que la chaire de philosophie peut jouer un réel rôle critique. « *C'est la première fois que la place de la pensée critique peut être développée à ce point dans l'hôpital. À nous de faire en sorte que cela fonctionne. Bien sûr, ce n'est peut-être qu'une goutte d'eau dans la mer. Mais ne pas le faire n'aidera pas, alors que le faire peut provoquer une réflexion, donner du courage à ceux qui se sentent malmenés, créer un déclic chez ceux qui ne se rendent pas compte du mal qu'ils peuvent induire...* » ■

Sandra Mignot

NOTE

* Le lancement entier et officiel de la chaire avec ses institutions fondatrices aura lieu au cours d'un colloque les Espaces temps du soin de l'hôpital a la cite en janvier 2017

Tous droits réservés à l'éditeur

A l'Hôtel-Dieu, je panse donc je suis

LE MONDE IDEES | 15.09.2016 à 10h20 • Mis à jour le 16.09.2016 à 00h26 | Par Catherine Vincent (/journaliste/catherine-vincent/)

Cynthia Fleury, responsable de la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu. Frédéric Stucin pour « Le Monde »

Dans un article devenu célèbre, au titre faussement interrogatif, « Qu'est-ce que la psychologie ? », le médecin et philosophe Georges Canguilhem se livrait, en 1958, à une critique féroce de cette discipline. *« Quand on sort de la Sorbonne par* [l'Institut de psychologie de] *la rue Saint-Jacques, on peut monter ou descendre ; si l'on va en montant, on se rapproche du Panthéon, qui est le Conservatoire de quelques grands hommes, mais si on va en descendant, on se dirige sûrement vers la Préfecture de police* », concluait-il. D'un côté la réflexion humaniste, de l'autre la répression. Pour Frédéric Worms, professeur de philosophie contemporaine à l'Ecole normale supérieure (ENS) de Paris, la même caricature pourrait être faite à propos de l'hôpital de l'Hôtel-Dieu.

« POUR LA PREMIÈRE FOIS, UNE VOIX VA ÊTRE INTRODUITE DANS L'HÔPITAL PUBLIC QUI METTRA EN AVANT D'AUTRES CRITÈRES QUE CEUX QUE LES MÉDECINS ONT

« Situé entre Notre-Dame de Paris et la Préfecture de police, ce haut lieu du soin, selon ce qu'on en fait, peut devenir soit un lieu d'idéologie compassionnelle, soit un lieu d'enfermement », souligne-t-il. Entre ces deux extrêmes, le soin, tel qu'il se pratique à l'hôpital, pose au philosophe une infinité de questions : *« Celles de l'expérience de la maladie, de la souffrance et de la violence qu'elle génère, celles de l'égalité sociale, de la place de la technique, des problèmes moraux rencontrés par les soignants »,* énumère-t-il. Autant de thèmes explorés par la chaire de philosophie qui s'ouvre cette année dans le vénérable établissement, et dont Frédéric Worms préside le conseil scientifique.

EN TÊTE.» MARIE GAILLE, SPÉCIALISTE DE LA PHILOSOPHIE DE LA MÉDECINE AU CNRS

Une chaire de philosophie dans un hôpital ? En France, il s'agit d'une première. Fille d'un projet commun entre l'ENS et l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), elle reflète la volonté de repenser la place des « humanités » dans l'enseignement des médecins et du personnel soignant. *« Il y sera aussi bien question de patients dialysés que de l'arrivée des robots à l'hôpital, du burn-out des soignants que de l'interprétation des données liées à la santé »,* précise la philosophe Cynthia Fleury, responsable de la chaire. Officiellement inauguré en ce mois de septembre, cet enseignement d'un genre nouveau a déjà bénéficié de six mois d'expérimentation, afin d'en préciser les contours en accord avec les services hospitaliers impliqués. Un galop d'essai qui a permis à ses fondateurs de confirmer leur intuition : mettre en mots le ressenti des malades et des soignants, dans ce lieu de haute technicité médicale, répond à un besoin pressant.

Se nourrir des doutes des soignants

« Confrontés à une pratique souvent très normative, à des situations complexes (maladies chroniques, longs séjours, fin de vie) et à une logique gestionnaire de plus en plus présente, les soignants se sentent souvent très seuls dans leurs questionnements, et beaucoup les refoulent, affirme Frédéric Worms. *Les poser officiellement à l'hôpital, au cœur du système, c'est les légitimer. Cela aura forcément des effets sur les pratiques. »* Cours magistraux, séminaires, conférences ou ateliers, si les modules prévus tout au long de l'année s'adressent aussi bien aux étudiants qu'aux associations de malades, c'est avant tout aux soignants que cette chaire tend la main. Car la philosophie se nourrit davantage de doutes que de certitudes. Et les doutes, ils sont nombreux à le penser, doivent retrouver droit de cité à l'hôpital.

Dans sa définition pleine et entière, le soin ne désigne pas qu'un domaine particulier de l'activité médicale (soins infirmiers ou palliatifs). Il ne correspond pas non plus à un « supplément d'âme », mais au *« socle anthropologique sur lequel la médecine – toute médecine – fonde son humanité et son efficacité ».* Ainsi le définit le philosophe Dominique Lecourt, en avant-propos de l'ouvrage collectif *La Philosophie du soin. Ethique, médecine et société* (2010, PUF). Un livre dans lequel Georges Canguilhem – avec Paul Ricœur ou Emmanuel Levinas – est abondamment cité, et pour cause : son essai sur *Le Normal et le Pathologique* (1943) est au cœur de l'éthique du soin. Pour ce philosophe formé à la médecine, la maladie est une crise, qui exige du patient qu'il s'adapte à sa nouvelle condition, voire qu'il trouve un nouveau sens à sa vie. Pour y parvenir, il ne peut que dire sa douleur, son angoisse, ses espoirs, et *« cette protestation d'existence mérite d'être entendue ».* Mais cette parole peut-elle seulement s'exprimer dans le cadre scientifique et technique qui prévaut dans les services hospitaliers ?

Lire aussi : Les médecines non conventionnelles s'invitent à l'hôpital
(/sante/article/2016/08/31/les-medecines-non-conventionnelles-s-invitent-a-l-hopital_4990656_1651302.html)

« Aujourd'hui comme autrefois, on entend de façon récurrente l'accusation d'un manque d'"humanité" de la part des médecins à l'égard de leurs patients », constate la chercheuse Marie Gaille, spécialiste de la philosophie de la médecine au CNRS. Ce « déni d'humanité » s'explique en premier lieu par des causes structurelles – contrôle de soi de la part des professionnels, fragmentation du soin lié à la spécialisation, contraintes économiques –, qui empêchent trop souvent de percevoir le patient comme un sujet à part entière. Une prise en compte pourtant nécessaire, non seulement pour des raisons éthiques, mais parce qu'il en va de l'efficacité du traitement. Si l'on en croit le philosophe et docteur en sciences de l'éducation Philippe Barrier, malade chronique et auteur du livre *Le Patient autonome* (PUF, 2014), réduire le patient à une dimension essentiellement mesurable et quantifiable *« mutile la connaissance même de la maladie d'une part essentielle, en même temps qu'il prive le médecin d'un appui fondamental pour la mise en œuvre de la thérapeutique ».*

« Dès qu'on met un pied à l'hôpital, on y rencontre tous les points limites de la vie : la naissance, l'accident, la mort. Il s'agit d'un territoire existentiel, sur lequel il est contre-productif de ne pas demander au malade sa participation active », renchérit Cynthia Fleury, pour qui il importe de renouer avec *« une démarche holistique du soin ».* Laquelle passe, entre autres, par une meilleure écoute des malades, que les soignants eux-mêmes sont nombreux à appeler de leurs vœux.

Fragile interface

« Cela m'a toujours frappé dans ma pratique : c'est souvent quand on ne parle pas – au moment de l'auscultation par exemple – que le patient nous dit des choses importantes. Il faut l'écouter à ce moment-là. Or, que dit-on habituellement ? "Excusez-moi, pourriez-vous faire le silence, car je dois ausculter…" C'est justement à ce moment-là qu'il faudrait pouvoir écouter très

attentivement », résume Lazare Benaroyo, médecin et professeur d'éthique et de philosophie de la médecine à l'université de Lausanne. Mais porter une égale attention aux dimensions techniques et aux enjeux humains mobilisés dans l'état de maladie ne va pas de soi. A l'hôpital moins qu'ailleurs, et pas seulement par manque de temps. Car *« l'art de l'écoute suppose une mise en retrait, une ouverture à l'autre, une non-maîtrise, quand l'usage de la technique est fondé sur la maîtrise et le contrôle ».* Deux injonctions paradoxales, faisant appel à des connaissances et à des méthodes différentes.

Dans ce contexte difficile, quel peut être l'apport des philosophes à l'amélioration du dialogue entre soignants et malades ? Pour Marie Gaille, membre du conseil scientifique de la chaire, le premier avantage de cette démarche est d'être sur le terrain. *« Canguilhem, Ricœur ou Levinas ont apporté beaucoup à la philosophie du soin, mais ils ne sont pas allés s'installer au pied des malades avec les équipes médicales. En France comme ailleurs, un certain nombre de philosophes et de médecins tentent aujourd'hui de combler cette distance, afin de travailler concrètement sur les questions que se posent les patients et les équipes médicales »*, souligne-t-elle. Plus intéressant encore à ses yeux : le fait qu'un établissement de l'AP-HP ait accepté d'introduire dans ses murs un point de vue extramédical.

« Pour le monde de l'hôpital, ce n'est pas du tout quelque chose qui va de soi, insiste-t-elle. *Même si le corps médical, depuis les années 1970, intègre progressivement dans ses réflexions la question de la qualité de vie et des priorités de vie des patients, il tend toujours – et c'est normal – à y répondre en fonction de sa propre grille de lecture. Pour la première fois, une voix va être introduite dans l'hôpital public qui mettra en avant d'autres critères que ceux que les médecins ont en tête. »* Reste à savoir, concrètement, où mènera l'aventure. Expérience forte et innovante ou simple conversation de salon ? Au-delà des enseignements en cours, l'ambition est que les équipes médicales fassent remonter leurs questionnements et que soient définis sur cette base les projets de recherche à venir. Mais dans cette fragile interface entre philosophie et hôpital, tout reste à faire.

Lire aussi : Des « serious games » à l'hôpital (/sciences/article/2016/09/05/des-serious-games-a-l-hopital_4992835_1650684.html)

MOTS CLÉS
Chaire philosophie
AP-HP
Hôtel-Dieu
Humanités
Éthique

dossier

ENTRETIEN

La philosophie à l'hôpital

Déjà fortement impliquée dans la réflexion éthique autour du soin, l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris a souhaité créer une chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu. Lancée en janvier 2016 avec son premier cours magistral, cette nouvelle institution a pour ambition d'accueillir tous les publics : professionnels de santé, patients, familles et citoyens. L'initiative interroge le rôle de l'hôpital dans la société pour démontrer en quoi un établissement de santé participe à la vie collective, à son besoin de solidarité, et donc de solidité. Dotée d'un conseil scientifique exigeant, composé de philosophes, médecins et éthiciens, la chaire de philosophie porte un enseignement indispensable aujourd'hui, dont la vocation est de « réinventer la relation au soin, à la maladie, à la vie », selon les mots de Cynthia Fleury que nous avons voulu rencontrer pour ce dossier consacré à la réflexion hospitalière.

Propos recueillis par
Frédéric SPINHIRNY

Auprès de
Cynthia FLEURY
Psychanalyste
et philosophe
Responsable de la
chaire de philosophie
Hôtel-Dieu, AP-HP

D'où est venue l'idée de créer une chaire de philosophie dans un hôpital ? Quelles sont les missions de la chaire ?

En amont de cette création, il y a plusieurs chemins qui se croisent. D'abord le chemin intime, personnel, celui de l'expérience et de la conviction qui se construit. Pour ma part, cela remonte à 1993 et à un vécu spécifique, celui de l'accident de l'être aimé, qui lutte entre vie et mort, qu'il faut accompagner pendant, et surtout après. Je me rappelle parfaitement m'être dit, en service de réanimation et des soins intensifs, que créer une chaire de philosophie à l'université me semblait très secondaire par rapport à la création d'une chaire de philosophie à l'hôpital, dans cette enceinte-là, cette université de la vie, sans cesse confrontée aux plus grandes questions existentielles : la naissance, la mort, les accidents, la vulnérabilité, la lutte pour le sens de la vie, la douleur.

Ensuite, il y a les rencontres, et l'on se rend compte bien sûr que ces intuitions sont partagées, notamment par des collègues très proches, dont on estime le travail depuis longtemps. Lorsque nous avons évoqué cette chaire avec Martin Hirsch, le directeur de l'AP-HP, le nom de Frédéric Worms est immédiatement venu, lui dont la discipline de prédilection est notamment la philosophie du soin.

La chaire est devenue « coopérative », elle s'inscrit dans une convention bipartite entre l'AP-HP et l'École normale supérieure, qui verra de nouveaux modes de gouvernance se mettre en place.

Ses missions sont multiples : réintroduire les humanités dans la formation initiale et continue, dans la pratique hospitalière, au quotidien, et créer quantité de modules, de séminaires, d'ateliers, de cours magistraux, ouverts à tous, médecins, patients, aidants, personnel paramédical, etc. Il y a un service civique, un *fab lab* lié au l*iving lab* de Paris-V et du challenge E-pocrate, et surtout, le plus important, il y a quantité de conventions et de partenariats avec, ce que l'on pourrait nommer, la constellation « éthique » de Paris et d'ailleurs.

Bien sûr, la chaire d'éthique médicale de Paris-V (Hervé, Mamzer), l'école éthique de la Salpêtrière (Fiat, Quentin), le centre d'éthique clinique de Cochin (Fournier), l'université des patients (Tourette-Turgis), I-Lumens (Tesnière), la direction des patients, usagers et associations (AP-HP), pour ne citer que nos « compagnons »

« L'hôpital doit comprendre qu'il n'y a pas d'un côté les soignés, passifs, de l'autre les soignants actifs ; il y a une « fonction soignante » en partage, dont personne n'a le monopole mais qui est à la disposition de chacun, et qui a besoin de la participation de tous pour être réellement efficiente..

principaux. Sans parler de notre chaire « sœur », Hospinnomics, chaire d'économie de la santé à l'Hôtel-Dieu, avec qui nous sommes colégionnaires. Avec toutes ces entités, le conseil scientifique de la chaire, présidé par Frédéric Worms, construit une maquette pédagogique, là aussi le plus souvent ouverte à tous ; c'est là un grand principe de la chaire : défendre l'hôpital comme « bien commun », comme *scientific common,* alors qu'il est souvent considéré comme une citadelle organisationnelle, certes efficace – quoique – mais trop déshumanisante. En termes de réflexion philosophique, la chaire ne dissocie d'ailleurs pas la dimension existentielle, institutionnelle et politique du soin. Elle interroge le continuum.

L'hôpital est-il vraiment un lieu philosophique ?

Précisément pas. Il le devrait, mais dans les faits, la dynamique de néo-management institutionnel s'abat ici, comme dans toutes les entreprises ou les services publics. Résultat, la formule de Tosquelles, reprise par Oury, est plus que d'actualité : il faut « soigner l'hôpital » pour qu'il soit lui-même dans la capacité de bien soigner et guérir. Nos organisations sont hélas trop « nocives ». Soigner l'hôpital, c'est faire en sorte que nos institutions ne soient pas malades au niveau organisationnel, qu'elles ne soient pas nocives en matière de management, de relations. Le nosocomial est une des maladies de l'hôpital. Mais il y a aussi le nosocomial psychique, si j'ose dire, ce nosocomial immatériel, invisible, impalpable, contre lequel nous ne luttons pas assez, alors qu'il est aussi délétère que le nosocomial matériel, physique. Et c'est là une maladie typique des institutions qui manquent d'attention, de soin, de souci de soi-même et des autres. Elles croient être performantes en éludant toutes ces dimensions : elles se retrouvent avec quantité de personnes, patients et corps soignant, malades ou en épuisement professionnel. L'hôpital doit comprendre qu'il n'y a pas d'un côté les soignés, passifs, de l'autre les soignants actifs ; il y a une « fonction soignante » en partage, dont personne n'a le monopole mais qui est à la disposition de chacun, et qui a besoin de la participation de tous pour être réellement efficiente.

Pourquoi l'Hôtel-Dieu, établissement au cœur de Paris dont la fermeture est évoquée depuis des années ?

Là aussi, le choix symbolique et de combat s'imposait. Fermer l'Hôtel-Dieu est une ineptie tant il est au cœur de Paris, confronté à des millions de personnes dans l'année. Il peut être une boussole, un hôpital d'exception, au sens où il serait un territoire d'expérimentation, notamment avec les sciences humaines, mais pas que : il peut être un atout considérable dans la régulation des urgences ; nous l'avons vu dernièrement avec l'horreur terroriste : plus de 500 consultations ont eu lieu à l'Hôtel-Dieu. Dans des situations post-traumatiques, cet hôpital peut jouer un rôle d'appoint très important. Et puis, tout simplement, il faut se rappeler qu'il n'y a pas de cité – c'est le cas de le dire, sans mauvais jeu de mots – sans l'hôpital. L'île de la Cité, c'est le lieu nodal de Paris : la police, la justice, la religion, le commerce et l'hôpital ; un véritable condensé de la société, en un seul lieu, central. Comment peut-on oser se priver de cela ?

En quoi la chaire de philosophie se démarque-t-elle de l'espace éthique de l'AP-HP ?

La chaire se démarque, je crois, des différentes entités éthiques de Paris, précisément parce qu'elle n'est pas *stricto* éthique, plus citoyenne, moins élitiste, disons sans prérequis, mais surtout elle poursuit ce qui a été commencé précisément par ces entités. Il y a plusieurs âges dans une dynamique comme celle-ci. L'âge des « insularités », c'est un peu ainsi que je vois ces entités, qui ont fait un travail extraordinaire, chacune de leur côté. La chaire est « coopérative », donc son but n'est pas d'être une nouvelle insularité. C'est d'insuffler une rupture de paradigme : non pas une énième entité, mais une dynamique de *commons*, autrement dit, toute fabrication d'hôpital, demain, devra avoir à cœur de créer en son sein une chaire de philosophie ou des humanités. L'hôpital ne traite pas les maladies mais les sujets malades. Construire une structure qui ne nie pas la singularité du sujet est un enjeu considérable, c'est là le premier dispositif du soin. Ni la technique ni les humanités ne sont suffisantes par elles-mêmes, elles sont nécessaires mutuellement.

Comment avez-vous choisi vos premières séances introductives ? Depuis janvier 2016, savez-vous qui est votre public ?

Le public est très diversifié : beaucoup de médecins, d'infirmières, d'urgentistes, de directeurs d'hôpital, de structures de soins palliatives ou d'Ehpad, des étudiants, des psychologues cliniciens, et des patients chroniques, sans parler des citoyens *lambda*, qui ont été malades et le seront, qui sont des aidants parfois… La chaire sera officiellement inaugurée en octobre 2016. D'ici là, le conseil scientifique a voulu parfaire la maquette pédagogique, en améliorant les cours magistraux : en sus du cours d'introduction à la philosophie à l'hôpital (qui définit ce « nouveau » champ disciplinaire), il y aura à la rentrée un cours traitant du soin dans les religions, d'autres cours sont en projet (autour des questions du transhumanisme, des liens entre nature et soin, etc.), des séminaires dirigés par des doctorants (la chaire est reliée à deux écoles doctorales, celles de Paris-V et l'ENS), le séminaire de la Salpêtrière à l'Hôtel-Dieu, différents cours pour la formation initiale à Paris-V, etc. Ce premier temps, hors inauguration officielle, nous a permis de rencontrer les différents services hospitaliers qui voulaient collaborer avec la chaire, ainsi que les entités existantes, pour voir comment valoriser au mieux ce qu'elles font et ce que nous sommes susceptibles de faire en fonction. Nous allons continuer de faire ainsi, à Paris et ailleurs, c'est-à-dire pas seulement en France. Déjà, plusieurs structures hospitalières et/ou universitaires (aux États-Unis, au Canada, en Israël, en Suisse, en Thaïlande) nous ont contactés pour faire part de leur intérêt. C'est là une aventure, existentielle et institutionnelle, longue et, je l'espère, importante.

Pensez-vous aborder certaines thématiques sous l'angle de la psychanalyse ? En quoi cette discipline peut-elle donner à penser ?

Ce serait en effet tout à fait important qu'il y ait à la chaire Hôtel-Dieu, *in situ*, un grand cours magistral de psychanalyse, surtout lorsqu'on connaît les attaques régulières qu'elle subit ou les réductionnismes dont elle fait les frais. Le corpus psychanalytique est par ailleurs très présent dans les différents modules de la chaire.

Selon vous, la chaire de philosophie apporte-t-elle une aide au personnel hospitalier dans son quotidien ?

Le but est précisément qu'elle soit à disposition des personnels des hôpitaux, à même de réfléchir avec eux sur l'organisation hospitalière. C'est là une histoire encore plus balbutiante mais très importante pour la chaire : la greffe prendra si les personnels s'approprient ce nouvel outil qu'elle est. Là encore, nous avons beaucoup de contacts qui se mettent en place : avec des professeurs ou des praticiens liés à Imagine (Necker), autour des questions de l'annonce concernant les maladies rares, avec des néphrologues au sujet des patients sous dialyse, avec des Ehpad concernant l'allongement de la vie, les questions de dépendance, ou encore la valorisation de certaines données, sans parler des services de gériatrie ou de soins palliatifs, ou encore ceux qui s'occupent des patients enfants.

Comment la philosophie peut-elle se distinguer de la nouvelle culture gestionnaire que les établissements de santé et les écoles de formation inculquent aux agents, cadres, médecins et directeurs ?

Se distinguer est très simple, car la philosophie, sous l'influence de Foucault, de Goffman, d'Adorno, d'Honneth, de Canguilhem, est précisément ce qui déconstruit ces mécanismes de normalisation et de réification. En revanche, ce qui sera plus difficile, c'est de mettre en place un contre-courant, si ce n'est un contre-pouvoir, face à ces dynamiques de rationalisation instrumentale. C'est là l'enjeu. Un enjeu qui commence dès la formation initiale et se poursuit avec la formation continue et la pratique hospitalière.

Y a-t-il un risque pour la philosophie qu'elle devienne une caution, tout comme la « qualité de vie au travail », pour adoucir d'un côté ce que la culture gestionnaire et l'austérité économique brutalisent de l'autre ? Est-ce simplement un îlot de décélération dans l'urgence et la crise actuelle ? Est-ce la même bonne conscience que de faire intervenir un philosophe médiatique en marge d'un séminaire sur la performance ?

Les risques d'instrumentation sont inhérents à la vie, à la politique au sens large du terme. C'est aux hommes, aux philosophes ou aux chercheurs en sciences humaines et sociales de résister à ces tentatives ou tentations. Ce serait là un piètre destin et une trahison pour l'esprit et l'éthique. Regardons les espaces éthiques existants : ils résistent plutôt bien, nous ferons de même. Encore une

fois, l'instrumentation est un écueil, mais l'autre écueil, plus évident encore, est celui de l'indifférence. Résister au découragement des équipes, à leur amertume, au relâchement éthique et solidaire des uns et des autres, c'est déjà un défi loin d'être aisé.

Inversement, pourrait-on envisager que la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu devienne une instance de réflexion engagée pour penser les modes d'organisation et les failles des politiques publiques relatives à l'hôpital ?

Ce serait là une très bonne chose, et qui serait susceptible de lui donner un véritable impact humain. La chaire ne doit pas être hors sol. Elle doit devenir un véritable outil de régulation, au service des acteurs de la santé, et notamment des patients. La technique seule ne peut pas tout, comme les humanités non plus. Ce combat pour le maintien des hôpitaux du service public, nous pouvons le mener ensemble.

Quels seront les prochains thèmes abordés lors de vos conférences ? Quelles actualités dans le domaine de la santé vous passionnent ?

Les derniers thèmes du grand cours introductif concernent l'antipsychiatie, les réflexions de Winnicott et de Jung, la question des points limites, avec l'expérience d'Alzheimer, l'anévrisme, les soins intensifs, etc. Il y aura à la rentrée un grand colloque avec tous nos partenaires sur les « espaces temps du soin » : qu'est-ce que soigner dans la rue, sur le Net, dans un lit, le tournant ambulatoire de l'hôpital, *quid* de la convalescence… Le cours introductif entrera dans sa deuxième année, les autres cours magistraux commenceront…En attendant l'année suivante…

Quel regard portez-vous sur les premiers mois de fonctionnement de la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu ?

Ce qui a été extrêmement riche, c'est cette rencontre avec tous les professeurs et les chercheurs liés à l'éthique, tous ces médecins et ces patients fatigués de la chosification qu'ils rencontrent à l'hôpital : nous avons pu mêler nos intuitions et nos désirs de transformation pour la suite. Et puis, je n'avais pas tout à fait anticipé la demande des patients, de venir parler, de rencontrer un « philosophe ». Il a donc fallu mettre en place une permanence pour répondre à l'appel. ●

Revue de l'infirmière
Pays : France
Périodicité : Mensuel

Date : AVRIL 16
Page de l'article : p.15
Journaliste : JB

Première chaire de philosophie à l'hôpital

En janvier dernier, la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu de Paris [1] a débuté ses activités. Placée sous l'autorité d'un conseil scientifique comptant 16 experts, cette chaire a pour titulaire Cynthia Fleury, professeur de philosophie et psychanalyste.

La chaire est accessible à tous les publics (patients, familles, soignants, citoyens au sens large). Elle s'inscrit dans le courant humaniste promouvant les droits de l'individu en matière de santé et dans les soins, avec le projet de « *réinventer la relation aux soins, à la maladie, à la vie et aux autres* ». Des cours hebdomadaires sont proposés directement à l'Hôtel-Dieu et disponibles en ligne en différé. À terme, des conférences ou séminaires spécifiques pour les soignants, puis pour les patients ou les familles, un MOOC et des programmes hors les murs seront proposés. La chaire s'ouvre même au service civique pour des jeunes volontaires de 16 à 25 ans. Cette création est une excellente nouvelle pour la communauté de soins. Elle sera particulièrement utile pour enrichir la pensée infirmière et développer un raisonnement éclairé et cultivé. • **JB**

[1] http://hotel-dieu.chaire-philo.fr/les-enjeux-de-la-chaire

Tous droits réservés à l'éditeur

Cfdt magazine
Pays : France
Périodicité : Mensuel

Date : AVRIL 16
Page de l'article : p.27-29
Journaliste : Marie-Nadine Eltchaninoff

CYNTHIA FLEURY
"LA PHILOSOPHIE A SA PLACE À L'HÔPITAL"

Après *La Fin du courage : la reconquête d'une vertu démocratique*, paru en 2010, la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury a publié *Les Irremplaçables*, succès de la dernière rentrée littéraire. Elle y défend l'idée de l'individu accédant au statut de sujet libre, à la pensée critique et à l'exercice de la citoyenneté. Début janvier, Cynthia Fleury inaugurait la chaire de philosophie qu'elle a créée à l'Hôtel-Dieu, à Paris. **Rencontre.**

Propos recueillis par Marie-Nadine Eltchaninoff

Richard Dumas/Agence VU

Pourquoi avoir créé une chaire de philosophie à l'hôpital ?

Nous avons voulu créer une chaire de philosophie ouverte à tous, patients, familles de patients, médecins, personnels soignants ou non, simples citoyens. Une personne qui vient à l'hôpital, c'est avant tout un sujet, pas juste une pathologie. La question de la reconnaissance du sujet est essentielle, consubstantielle à la question du soin. Si on veut soigner la maladie, on est obligé de prendre en compte le sujet qui porte cette maladie. Or nos hôpitaux obéissent à un souci de rationalisation et d'efficacité. Il faut certes objectiver la maladie pour bien la soigner, mais cela ne suffit pas. Une objectivation trop forte provoque un sentiment de chosification du sujet et de déshumanisation.

L'hôpital est-il malade ?

L'institution en tant que telle va mal, elle est pressurisée, et faire en sorte que les sciences humaines reviennent au cœur de l'hôpital est important pour les soignés, mais aussi pour les soignants. Les services hospitaliers, comme tous les services publics et comme les entreprises, subissent une déferlante surréaliste de rationalisation instrumentale, une évaluation permanente, une course à la performance, à la rentabilité, à la productivité, etc. Tout cela fait que, comme le disait Michel Foucault, les hôpitaux deviennent des machines. Des machines à guérir, certainement, mais aussi des machines tout court.

PARCOURS

2003
Dialoguer avec l'Orient – Retour à la Renaissance (Presses universitaires de France).

2005
Les Pathologies de la démocratie (Fayard).

2010
La Fin du courage – La reconquête d'une vertu démocratique (Fayard).

2015
Les Irremplaçables (Gallimard).

Spécialiste de philosophie politique et d'éthique, Cynthia Fleury est professeure à l'American University of Paris. Elle enseigne également à l'École polytechnique.
Elle est membre du Comité consultatif national d'éthique et vice-présidente du think tank Europanova.
En tant que psychanalyste, elle est membre de la cellule d'urgence médico-psychologique du Samu de Paris.

Tous droits réservés à l'éditeur

Cfdt magazine
Pays : France
Périodicité : Mensuel

Date : AVRIL 16
Page de l'article : p.27-29
Journaliste : Marie-Nadine Eltchaninoff

On a un sentiment mortifère, qui n'est pas ressenti uniquement par les malades, mais aussi par les soignants eux-mêmes. La courbe d'épuisement professionnel explose dans ces métiers. Donc l'enjeu de cette chaire de philosophie est de dire que pour produire du soin de qualité, il faut tenir compte du sujet qui est en face de nous, du patient et aussi des familles. Le but, à terme, c'est que tous les hôpitaux se dotent d'une antenne de philosophie, car il n'y a pas de soin sans prise en compte des sciences humaines : philosophie, psychologie, psychanalyse, sociologie, anthropologie…

Des cours de philosophie ouverts à tous, c'est une façon de casser les catégories ?

Absolument. Personne n'a le monopole de la fonction soignante. Le cuisinier ou le brancardier à qui un patient se confie détient une parcelle de cette fonction. Elle n'appartient pas seulement au corps soignant, elle est collective, elle est en partage. Les patients entre eux fabriquent du soin, c'est évident dans les services qui accueillent des enfants. Chacun travaille à son appropriation de la fonction soignante et cela fait partie du processus de guérison. En créant cette chaire, on avait envie de rappeler que l'hôpital est un bien commun. À la fois le soin comme dimension constitutive du sujet et, en même temps, le soin comme dimension politique de la cité. Il n'y a pas de cité sans cette université de la vie qu'est l'hôpital.

Cette initiative répondait-elle à une attente des personnels ?

Il y a une attente immense chez les professionnels. Un besoin de reconnaissance et une envie de discuter de la question existentielle de la maladie, du soin, de la vulnérabilité, et ce, aussi bien chez les infirmières, les psychiatres, les gériatres, les étudiants, les éducateurs sociaux. Pour bien comprendre le fonctionnement de la chaire, il faut savoir que le conseil scientifique en assure le pilotage, conçoit la maquette pédagogique des enseignements mais, en sens inverse, les équipes de l'hôpital nous sollicitent pour des interventions sous forme de modules de formation dans les services. Nous sommes interpellés sur des sujets très divers, par exemple les objets connectés. Comment fait-on avec l'arrivée des robots, depuis la régulation jusqu'au suivi du traitement ?

Demain, les robots d'imagerie cérébrale seront indissociables des actes de chirurgie ; il y a des questionnements autour de cela. Nous sommes aussi très attendus sur le sujet du burn-out des professionnels, surtout ici, où il y a eu une prise en charge de victimes des attentats du 13 novembre. Beaucoup de demandes portent sur la spécificité de certaines pathologies, sur la dialyse, les maladies rares, sur l'Alzheimer, sur le rôle des aidants, sur l'oncologie chez les enfants.

L'HÔPITAL EST UN LIEU DE SAVOIR, SAUF QUE LA CONNAISSANCE SANS LA COMPRÉHENSION, C'EST DE LA DOMINATION…

Comment le patient est-il présent dans cette réflexion ?

Les enjeux éthiques sont très présents. Nous allons collaborer avec la chaire d'éthique médicale de l'Université Paris Descartes sur la *literacy*, c'est-à-dire la vulgarisation scientifique et médicale. On parle sans cesse de consentement éclairé des malades, mais éclairé comment, par quoi ? À partir de quoi crée-t-on cette connaissance chez le profane ? Comment fait-on pour que l'asymétrie des relations entre patients et soignants, qui est réelle, ne confine pas à de l'inégalité ? Or elle est vécue ainsi. L'hôpital est certes un lieu de savoir, sauf que la connaissance sans la compréhension, c'est de la domination, c'est un rapport de force qui s'exerce contre moi. C'est cela que nous essayons de changer, aussi bien dans le cursus d'enseignement en formation initiale que dans le cursus clinicien et de recherche.

Tous droits réservés à l'éditeur

Cfdt magazine
Pays : France
Périodicité : Mensuel

Date : AVRIL 16
Page de l'article : p.27-29
Journaliste : Marie-Nadine Eltchaninoff

Changer les pratiques, cela implique quoi ? Pouvez-vous nous donner un exemple ?

Prenez l'accueil à l'hôpital. L'accueil ne se limite pas à un bureau dans le hall d'entrée, c'est un continuum, il est global, et notre réflexion sur l'accueil doit irriguer tous les services. À l'Hôtel-Dieu s'est créée tout récemment une direction des patients, usagers et associations (DPUA). Son travail est de faire en sorte que l'hôpital redevienne un lieu hospitalier pour les usagers. Et c'est loin d'être simple. Pour certains, l'hospitalité est même antinomique de la performance. Nous pensons que pour être performant, il faut d'abord créer un dispositif de confiance et d'accueil, parce que sinon, vous aurez de la résistance chez les patients, du contournement, de la non-observance des traitements. On a l'impression que c'est vieux comme le monde, l'hospitalité à l'hôpital, que cela devrait aller de soi, et ce n'est pas le cas. Nous utilisons tout le travail de Foucault, qui nous rappelle que l'hôpital comme instrument de soin est arrivé très tard, au XVIIIe siècle. Avant, l'hôpital, c'était fait pour mourir, on y récupérait les fous, les mourants et les pauvres, c'était un outil de gestion de la marge. L'hôpital sort de cette histoire-là.

Dans *Les Irremplaçables*, vous expliquez que l'individu doit lutter pour accéder au statut de sujet. Y a-t-il un lien avec le travail que vous menez à l'hôpital ?

Oui, c'est la question du sujet et de sa singularité. Je vais vous donner un exemple. Les patients nous racontent qu'ils sont encore baladés à moitié nus dans les couloirs avec une blouse ouverte dans le dos. Ils sont infantilisés, humiliés. La femme enceinte en salle de travail qui n'est même pas protégée par un drap, ou encore le professeur qui entre dans la chambre suivi de cinq internes et qui parle du patient à la troisième personne, ce sont encore des pratiques courantes. La « remplaçabilité » du sujet, elle est là : dans ces situations, je ne suis pas un sujet, je ne suis rien. Cette notion s'applique également au monde du travail, et plus largement dans toutes les relations sociales. C'est le diagnostic que je fais dans *Les Irremplaçables*. Les individus sont devenus interchangeables, nous sommes dans un monde de marchandisation, de chosification du sujet. L'État de droit, parce qu'il est sous influence néolibérale, ne voit pas qu'il détruit les sujets et, ce faisant, se détruit lui-même. Les sujets ne sont plus aptes à le protéger. Un individu qui n'est plus reconnu dans sa valeur de sujet, soit il dépérit, il est dépressif, il ne va plus voter, soit il entre dans un phénomène de ressentiment et il va stigmatiser l'autre : les chômeurs, les migrants… La démocratie ne l'intéresse plus, il se tourne vers des courants fascisants ou populistes.

À cela vous opposez le processus d'individuation, de quoi s'agit-il ?

L'individuation, c'est la construction du sujet. C'est donner au sujet le sentiment qu'il a un peu de prise sur sa vie. Nous n'avons pas d'égalité de naissance. La seule manière de vivre un tout petit peu notre égalité, c'est d'avoir chacun la même capacité de transformer la vie collective. Le sujet peut se dire : je ne suis peut-être pas né avec grand-chose mais, dans le monde dans lequel je vis, je peux accéder à l'histoire, je ne suis pas obligé de subir l'histoire fabriquée par d'autres. L'individuation, l'« irremplaçabilité », c'est cela, c'est rendre possible cet engagement au cœur de la cité. Je milite pour le revenu universel, car le travail ne doit pas être réduit à la survie, je plaide pour des temps citoyens payés par l'entreprise ou l'administration et dédiés à l'exercice de la citoyenneté. Il faut inventer un deuxième âge de l'État providence ; en tout cas, mon enjeu, c'est celui-là.

Percevez-vous une envie d'engagement dans la société ?

Oui. Il n'y a pas du tout de dépolitisation de la société. Par des engagements associatifs, par l'économie sociale et solidaire, par le fait d'être un aidant familial, les gens développent mille et une façons de faire de la politique, ils rénovent leur mode de vie, fonctionnent différemment, avec des circuits courts, sans aucune envie de massifier ou généraliser leur modèle. On assiste à l'émergence d'une société civile active, compétente et connectée.

Photos Richard Dumas/Agence VU

Tous droits réservés à l'éditeur

VIAG /madame

RENCONTRE
Cynthia Fleury et Thomas Lilti *p. 46*

ENQUÊTE
L'intestin superstar *p. 50*

PHÉNOMÈNE
Les nouveaux must have *p. 56*

REPORTAGE
Génération art boys *p. 60*

DUO DE PANSEURS
Pour la philosophe Cynthia Fleury et le médecin et cinéaste Thomas Lilti, l'hôpital doit devenir un lieu de vie et d'entraide.

PHOTO **MANUEL BRAUN**

CYNTHIA FLEURY ET THOMAS LILTI

"L'empathie, c'est comme le courage, ça s'apprend"

PAR **CORINNE THÉBAULT** / PHOTOS **MANUEL BRAUN**

PHILOSOPHE ET PSYCHANALYSTE, ELLE OUVRE À L'HÔTEL-DIEU LA PREMIÈRE CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL. MÉDECIN ET CINÉASTE, IL SIGNE UN NOUVEAU FILM, "MÉDECIN DE CAMPAGNE"*, AVEC FRANÇOIS CLUZET. ENSEMBLE, ILS AFFIRMENT LA NÉCESSITÉ DE RÉINVENTER LE MONDE HOSPITALIER POUR EN FAIRE UN LIEU DE VIE, D'ENTRAIDE ET DE RÉFLEXION ÉTHIQUE. CONVERSATION RÉGÉNÉRANTE.

Nous sommes à l'Hôtel-Dieu, à Paris, pour échanger ensemble sur la médecine et la philosophie. A priori, nous sommes bien portants. Pourtant, nombre de malades et leurs familles ressentent un malaise quand ils franchissent les murs d'un hôpital. Comment l'expliquer ?

CYNTHIA FLEURY. – Il y a un réflexe d'autoconservation. Le corps sait avant nous et se dit en entrant à l'hôpital : « Tiens, c'est un lieu un peu différent lié à la maladie, à la vulnérabilité. » Comme un instinct de survie, une vigilance se met en place. L'hôpital est certes un univers de sécurité, mais chacun peut également le ressentir comme une machine, un dispositif, avec ce que ça a d'impersonnel, d'efficace et de bureaucratique. À partir du moment où le sujet est dans un dispositif, il n'est plus directement agent de son corps, il y a une perte de contrôle.

THOMAS LILTI. – Les patients témoignent souvent de ce rejet de l'hôpital, un rejet physique lié à l'odeur, à des sensations, des bruits... Cette méfiance est normale. C'est comme une trace de moisi sur la viande, on a envie de l'éviter, c'est un réflexe. Après tant d'années de travail à l'hôpital, au contraire, pour moi, c'est un lieu plutôt accueillant, presque rassurant. Ce que je trouve fascinant, c'est cette érudition : de la science pure, du savoir technique ou du savoir du personnel soignant.

C. F. – Permettre aux malades de ressentir l'univers apaisant de la connaissance est pour l'hôpital un enjeu considérable. C'est ce que dit Georges Canguilhem (NDLR : philosophe et médecin français mort en 1995, qui a beaucoup écrit sur l'éthique et la science) : il y a de la médecine parce qu'il y a des malades. Il n'y a pas de médecine en soi. Il y a donc une dette primordiale absolue des médecins à l'égard des malades. Il faut toujours se rappeler l'asymétrie originelle : il y en a un qui ne veut pas être là et un qui veut être là.

Thomas Lilti, avez-vous ressenti cette barrière soignés-soignants ?

T. L. – Oui, hélas, ce sont des mondes séparés. Cette connaissance médicale, cette chasse gardée des soignants peut être terrifiante quand on passe de l'autre côté. C'est pour cela que dans mon film je place le médecin, François Cluzet, en position de malade. Rien de pire pour un médecin que la maladie, que d'être à son tour exclu du monde clos du personnel soignant. C'est une des grandes limites de la médecine hospitalière. Elle ne partage pas les connaissances.

C. F. – Vous avez raison, la fonction soignante n'est pas le monopole des soignants, elle est à partager. Le consentement, la confiance, toute forme de participation des patients permettent au soin et à la guérison d'être plus efficaces. L'idée de cette chaire, c'est de redire aussi que l'hôpital est un des piliers de la République, de l'État de droit.

Justement, la médecine est maintenant partout dans la cité. Au cinéma, à la télévision, où les médecins sont des héros, sur Internet... Pour autant, les rapports médecins-malades semblent toujours aussi complexes. Pourquoi, selon vous ?

T. L. – C'est vrai, le statut du médecin dans l'imaginaire collectif s'est dégradé, peut-être de la faute des médecins. C'est aussi une question de génération. Dans les débats qui suivent la projection du film, je vois bien que les spectateurs de plus de 70 ans sont très respectueux. On ne met pas en doute la parole du médecin, on ne le met pas en concurrence avec un autre médecin. En revanche, chez les 40-60 ans, il y a une forte critique du système. Alors que ce n'est pas le médecin qui a changé, c'est la société.

C. F. – C'est la même chose dans le monde enseignant. Le piédestal des sachants a été déboulonné. Quant aux patients, leur attitude s'est beaucoup désinhibée par rapport au modèle paternaliste des années 1950 ou 1970. En consultation, les médecins sont challengés, ils s'en félicitent et s'en agacent à la fois, car le savoir des malades est précieux, mais pas toujours précis, souvent inquiet, angoissé. Ce phénomène de marchandisation s'abat sur tous les services publics. Le patient voit parfois le médecin comme un prestataire, ce qu'il n'est pas. La relation d'estime réciproque est à construire. ➢

Il y a une très jolie scène dans votre film, Thomas Lilti, où François Cluzet entre chez un malade en disant « C'est moi ! », comme un membre de la famille. C'est cela, la bonne médecine ?

C. F. – Le premier dispositif de performance pour la médecine, c'est la confiance. Elle permet d'être rapide, efficace, de ne pas remettre systématiquement en cause la parole du médecin.

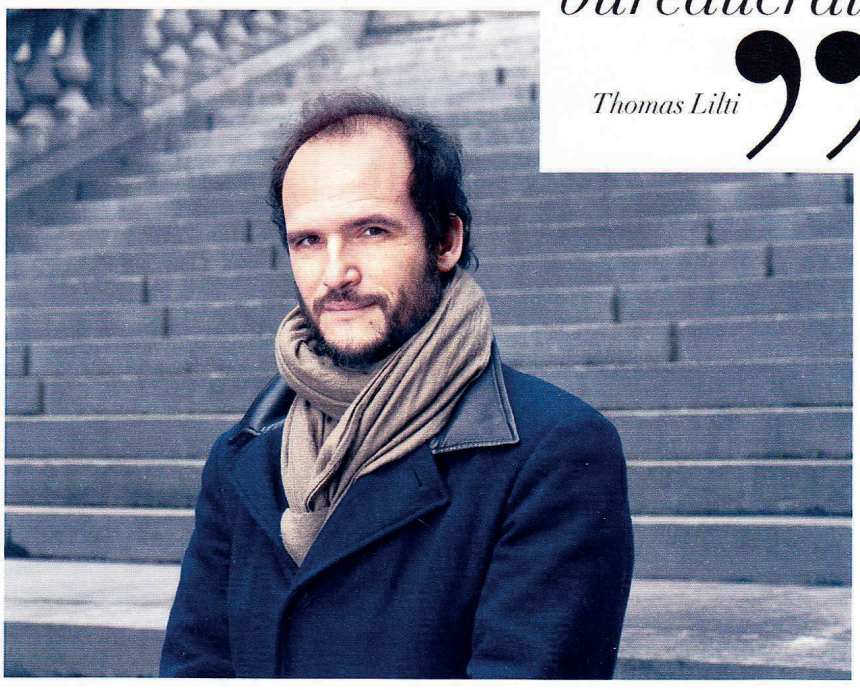
Dans le film, Cluzet dit à sa collègue : « Un médecin coupe la parole à son patient toutes les vingt-deux secondes. Le secret, c'est de laisser parler le patient. » En avez-vous encore le temps ?

T. L. – C'est la première chose qu'on apprend en faculté de médecine : l'interrogatoire. Faire parler et écouter le patient est au cœur du soin. On a le temps et on peut l'avoir à l'hôpital. Il faut que cette médecine de proximité, de familiarité, d'humanité, que je décris dans mon film et qui est complémentaire d'une médecine plus technique, persiste. Le problème de l'hôpital, c'est que les médecins croulent sous l'administratif et la bureaucratie. La guerre aux postes, la concurrence entre hôpitaux, entre services, pour avoir des budgets éloignent les médecins de leur premier métier.

L'État a-t-il éloigné le médecin du malade ?

C. F. – Ce n'est pas l'État, mais les réformes organisationnelles, l'hyperconcurrence, la restriction budgétaire, le management, l'évaluation qui touchent les services publics et privés. Cette denrée première qui s'appelle le temps devient encore plus rare. Or, il n'y a pas de soin sans ce temps-là. Les premiers à se plaindre de ce manque de temps, ce sont les soignants. Jean Oury (NDLR : psychiatre et psychanalyste, fondateur de la clinique de La Borde en 1953) disait que c'est le patient qui donne le rôle. Si c'est avec le cuisinier ou avec celui qui vous apporte le plateau-repas que vous discutez le mieux, le soin peut se faire là aussi.

> *« Les médecins* **croulent** *sous l'administratif et la bureaucratie »*
>
> *Thomas Lilti*



On entend souvent dire que l'empathie en médecine, ça ne s'apprend pas. Qu'en pensez-vous ?

C. F. – C'est absolument faux. Comme le courage, ça s'apprend. Il y a des exercices, on s'entraîne. Et à un moment donné, bien sûr, il y a un supplément d'âme qui surgit, du feeling, entre telle et telle personne. Chacun apporte son talent, son humour ou, au contraire, sa timidité.

T. L. – Je m'oppose aux médecins qui prétendent qu'il y a des empathiques de naissance. Je n'étais pas un jeune homme particulièrement empathique vis-à-vis des malades. À l'hôpital Poincaré, à Garches, j'avais beaucoup de jeunes myopathes, très atteints, en fauteuil roulant, et je devais les amener en radiologie. Souvent, ils s'étouffaient et il fallait aspirer leurs mucosités, quelque chose de peu ragoûtant, il faut bien le dire. Je les avais pris en grippe. Entre guillemets, je « détestais » les myopathes. Il n'y avait chez moi aucune empathie, presque un rejet. Et peu à peu, avec le temps, ça vient.

Comment cela vient-il ?

T. L. – C'est la rencontre, c'est l'échange, l'expérience. Le médecin ne peut fonctionner à sens unique. Le patient aussi apporte quelque chose à son médecin, et de là naît l'empathie.

C. F. – Dans les facultés de médecine, les étudiants font désormais des exercices pratiques, avec des jeux de rôle. On met en situation le jeune face à l'annonce d'un diagnostic compliqué, la conduite au bloc, l'entrée dans la chambre, la visite du médecin entouré de ses internes. On filme les étudiants, et on débriefe pour dire : « Vous auriez pu agir comme ceci ou comme cela. » On voit alors que les jeunes médecins découvrent

PHOTOS MANUEL BRAUN PÉAUSÉES À L'HÔTEL DIEU (AP-HP)

combien la consultation est un exercice de vie, pas seulement un exercice technique. Il faut remettre l'empathie au cœur du soin. Ne pas se dire : c'est mieux s'il y en a, mais tant pis s'il n'y en a pas. La maladie procure le sentiment d'une existence contrariée, limitée, blessée. Ce n'est pas simplement l'organe qui est touché, mais le rapport à la vie elle-même et à l'avenir.

T. L. – Je n'ai jamais connu cet enseignement-là, et c'est formidable que ça existe. On n'en peut plus de cette idée que la médecine, ça s'apprend sur le tas. Voici ce qui m'est arrivé : j'ai 23 ans, je suis jeune interne de garde, il est 2 heures du matin, et il faut annoncer à une famille le décès d'un proche. C'est très violent. Comment se sentir bien et faire les choses bien ? Si on a eu la chance de l'expérimenter avant, en cours, on ne sera que meilleur.

Justement Thomas Lilti, la mort, la fin de vie… reviennent dans vos deux films, « Hippocrate » et « Médecin de campagne ». C'est une obsession ?

T. L. – C'est un sujet qui me tient à cœur. Pour ces personnes très âgées dont on sait qu'il leur reste quelques semaines à vivre, ça me met en colère, cette société où cela paraît si compliqué de mourir chez soi. Alors que l'hôpital n'apportera rien sur le plan de la santé. Pourquoi meurt-on essentiellement à l'hôpital aujourd'hui en France ?

C. F. – Le désir des patients en fin de vie, c'est d'être dans un lieu qu'ils reconnaissent comme le leur,

> *Dans la maladie, c'est le rapport* **à la vie** *qui est touché*
>
> *Cynthia Fleury*

et qui les reconnaît en retour. L'hôpital, à ce moment-là, n'est pas facteur d'amélioration de la santé. Le patient s'y rend pour voir soulager sa douleur, parce que le droit à la chimie est là. Mais la chimie n'est pas nécessairement le soin. L'hôpital doit révolutionner son approche en devenant le chef d'orchestre à distance de soins prodigués à l'extérieur.

Vous aimeriez finir votre vie à l'hôpital ?

C. F. et T. H., en chœur. – Non. Personne. Par définition, personne. Finir notre vie à l'hôpital, c'est finir malade. On est tous dans le fantasme de finir notre vie en bonne santé. Mourir sur scène…

Si vos enfants, vos neveux, vous annonçaient qu'ils voulaient être médecin, comment réagiriez-vous ?

C. F. – C'est un métier magnifique que j'aurais aimé exercer. J'ai un respect immense pour les médecins. Nous avons tous fait l'expérience de nous trouver dans un endroit public, une personne s'écroule et quelqu'un crie : « Y a-t-il un médecin ? » Il y en a toujours un. Il vient, et ce lien-là, c'est le lien de la fraternité premier.

T. L. – Dans « Hippocrate », je faisais dire à l'acteur Reda Kateb : « Médecin, ce n'est pas un métier, c'est une malédiction. » Je ne pratique plus, mais si demain on a besoin d'un médecin, je vais me lever tout de suite. C'est au-delà du métier. Médecin, c'est ce qui nous constitue. ✦

** Sortie en salles le 23 mars.*

Avec François Cluzet et Marianne Denicourt.

PHILOSOPHER À L'HÔPITAL

Depuis janvier, à l'Hôtel-Dieu, les mardis à 18 heures, Frédéric Worms et Cynthia Fleury (en collaboration avec l'ENS, Paris-Descartes et l'AP-HP) donnent à tour de rôle un cours de philosophie, en lien avec la question de la douleur, du corps – de l'enfance à la vieillesse –, de la technique médicale et ses limites… Dans l'assistance médecins, patients, familles de malades et citoyens de tout âge.

Inscription sur le site de la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu : hotel-dieu.chaire-philo.fr

Le Point
Pays : France
Périodicité : Hebdomadaire
OJD : 383570

Date : 04 FEV 16
Page de l'article : p.120-121
Journaliste : Sylvain Tesson

LE POSTILLON

FEUILLETON

Journal du moi

PAR SYLVAIN TESSON

Les agressions de Cologne, Michel Tournier, nos ancêtres des cavernes... Janvier 2016 vu par l'écrivain.

A la Saint-Sylvestre

Inspiré par ces artistes dont j'étudie avec admiration le rapport souverain avec le temps (ils n'étaient pas soumis à l'urgence), j'enverrai mes bons vœux l'année prochaine. Après avoir combattu dans les tranchées, Otto Dix attendit une dizaine d'années avant de donner ses visions de la Première Guerre mondiale. Patrick Leigh Fermor écrivit le récit de son voyage à travers l'Europe des années 30 quarante ans après l'avoir accompli. Nicolas de Staël, revenant de Sicile, laissa passer des mois avant de composer ses premiers dessins de femmes. En laissant le souvenir se sédimenter, ces maîtres usaient d'un principe géologique. Une fois la matière bonifiée, ils passaient à l'acte, c'est-à-dire à l'œuvre. Le genre de types à balancer leur tweet deux ans après l'avoir écrit.

A l'épiphanie

Notre président l'a martelé, avec courage, avec passion, le lendemain de la tuerie du Bataclan et lors de ses vœux au Français : *« La France est en guerre »* et *« la République détruira le terrorisme »*. C'est la splendeur du spectacle politique. Pressés par les événements, les hommes se métempsycosent, quittent leurs hardes pour de nouveaux habits. Quiconque a assisté un jour à la mue d'un serpent (spectacle mythologique) possède un bon aperçu du destin des politiques. Les bêtes comme les hommes retrouvent vigueur en se débarrassant de leur vieille peau. Quel pincement que François Hollande ne soit plus aussi aimable, drôle et chattemite qu'autrefois. En un an, il s'est mis à penser comme Clausewitz, à trancher comme le terrifiant Carl Schmitt ! A la télévision, il a même fini par acquérir la raideur de torse du général de Lattre passant la revue. Donc, c'est la guerre. Instruit par les propos du chef des armées, nous passons l'épiphanie à relire « De la guerre », de Clausewitz. Et découvrons, plein d'angoisse, que le Prussien de 1832 s'obsédait à répéter que la guerre n'était qu'un moyen et *« un moyen sans but ne se conçoit pas »*. Qu'il fallait un objectif politique pour que la guerre prît son sens. Le président s'est révélé parfait technicien de l'urgence, il a montré sa hauteur de vues, son énergie pour mettre en œuvre les moyens de la défense. Saura-t-il désigner le but, dire pour quoi nous menons la guerre ? Désignera-t-il une cause commune moins abstraite que ce vague *« nos valeurs »* auquel il recourt ? *« La résistance doit être active pour que l'ennemi soit obligé d'abandonner ses projets »*, renchérit Clausewitz.

A la mi-janvier

L'excellent professeur Henry de Lumley donnait une conférence au collège des Bernardins sur la naissance du sens de la transcendance chez nos ancêtres des cavernes. A l'âge de la pierre taillée, les premiers hommes s'interrogeaient en regardant les constellations (ou le plafond des grottes). D'où venons-nous, se demandaient-ils (à l'époque, ils n'étudiaient pas les fossiles), pourquoi ce séjour sur la Terre, où irons-nous et le mammouth se pose-t-il pareilles questions ? Le professeur nous apprend que les islamistes – dans leur rage d'effacer tout ce qui précède l'hégire – ne s'en prennent pas uniquement à la beauté grecque. Ils ont aussi détruit les pièces du paléolithique exhumées d'un champ de fouilles situé entre Raqqa et Palmyre (il faut dire que l'endroit était mal choisi). Il y a donc deux manières de tailler la pierre : nous préférons celle de nos ancêtres à celle de nos ennemis. Ceux-là inventaient la symétrie, découvraient l'art, maîtrisaient la technique, s'exerçaient à la beauté. Ils n'étaient pas les derniers des hommes.

Le jour de la mort de Michel Tournier

La meilleure manière de rendre hommage à un artiste qui aimait l'image des enfants juchés sur l'épaule des adultes et les anges porteurs de lumière, christique ou luciférienne, c'est de le lire, naturellement, et de le porter à notre tour... dans la mémoire.

ILLUSTRATION : DUSAULT POUR *LE POINT*

En laissant le souvenir se sédimenter, Dix, Leigh Fermor et de Staël usaient d'un principe géologique. Le genre de types à balancer leur tweet deux ans après l'avoir écrit.

Tous droits réservés à l'éditeur

Le Point
Pays : France
Périodicité : Hebdomadaire
OJD : 383570

Date : 04 FEV 16
Page de l'article : p.120-121
Journaliste : Sylvain Tesson

Encore de mauvaises nouvelles

L'horreur des événements de Cologne. Vue à la une de *Libération*, cette phrase : «*... des bandes criminelles d'origine immigrée*». A la une de *Libé*! C'est à cela que l'on s'aperçoit que le monde a changé. Ayant été élevé dans l'idée jankélévitchienne que la vertu, la bonté s'appliquaient en elles et pour elles seules, et se trouvaient affranchies de leur destination, je ne crois pas qu'un migrant de Méditerranée mérite davantage de compassion qu'une femme abusée sur la place d'une ville. Ni qu'un enfant noyé de Syrie, des Moluques ou d'ailleurs relève d'une essence plus précieuse qu'un enfant népalais enseveli sous les décombres d'un séisme oublié. Le penser serait considérer hiérarchiquement la valeur des victimes. Il semblerait pourtant qu'une partie de la classe politique ait décidé d'opérer sa propre gradation sur l'échelle de la pitié. C'est une nouvelle appli médiatique qu'on pourrait appeler le compassionomètre. En son sommet se relaient, au gré des vagues de l'événement et des intérêts du moment, certaines catégories d'êtres en souffrance.

Cynthia Fleury à l'hôpital !

Pas de méprise! La philosophe, auteure des «Irremplaçables» (Gallimard, 2015), se porte fort bien. Si elle a séjourné à l'Hôtel-Dieu en ce 26 janvier, c'est pour une urgence morale : inaugurer la première chaire de philosophie à l'hôpital. Patients et personnel soignant pourront recevoir un enseignement philosophique. Le jour du cours inaugural, sous le proche commandement des tours de Notre-Dame, l'amphithéâtre était plein à craquer, le public au bord de l'évanouissement (c'était l'endroit ou jamais). Fidèle à sa célébration de l'individu (loin de l'individualisme mais proche de la singularité du sujet), Fleury le rappelait : « *L'hôpital est le lieu où l'âme et le corps des individus disent leur vérité.* » L'enjeu sera de «*réfléchir à une nouvelle relation au soin et à la maladie.*» Nous oublions que nous avons un corps, la maladie nous le rappelle. La médecine oublie que le malade est un sujet total et non une addition d'organes, la philosophie le dit. Le cours sera hebdomadaire, le sujet est inépuisable, l'initiative était indispensable, on s'inscrira ici : http://hotel-dieu.chaire-philo.fr.

A la fin du mois

«*Ne cultivent l'aphorisme que ceux qui ont connu la peur au milieu des mots, cette peur de crouler avec tous les mots*», avouait Cioran dans ses «Syllogismes de l'amertume». Quand poignent la fin du mois et la peur de l'ensevelissement, le meilleur remède est de jeter des aphorismes pour conjurer toute angoisse. Ma fournée du mois :

Je n'ai jamais pu aller au bout de moi-même,
par peur du vide.
La forêt est le lit à baldaquin des biches.
L'ombre, mélancolie de l'arbre.
Peau d'âme : personnage de conte ultrasensible.
L'évaporation : dernier soupir de l'eau mourante.
L'autre est le nom agréable que l'on donne aujourd'hui à celui qui nous gêne.

Maigrir en marchant : laisser à la route un peu de soi. Concile d'évêques : gens triés sur le violet. L'homme n'est que poussière, c'est dire l'importance du tapis de prière.

Le corbeau passe, souci sur le front du ciel.
Importance de l'intendance dans les armées : «Qui veut la paix prépare la soupe.»
Ne pas dire aux migrants : «On cherche une solution, ne bougez pas.»
Richard III, s'il était resté dans son château : «Mon royaume par la fenêtre.»
Maigrir en marchant : laisser à la route un peu de soi.
Concile d'évêques : gens triés sur le violet.
L'homme n'est que poussière, c'est dire l'importance du tapis de prière.
La noblesse des bêtes, la dignité des arbres, la gravité des pierres, la certitude de l'eau et les grimaces de l'homme.
Tout paysage se jette par la fenêtre.
Le vent dans les sapins ronfle comme un feu de bois.
Même quand un pays coule, son drapeau flotte.
La fumée fuit la lumière.
Ce xénophobe schizophrène n'aimait que l'autre partie de lui-même.
Longtemps, j'ai lu la première phrase de Proust.
Le vin de Provence est le sang du calcaire fouetté de soleil ; le vin de Loire, le sang du sable calmé par le brouillard.
Le nourrisson et le vieil ivrogne s'adressent pareillement aux femmes : «A boire!»
Je n'ai pas peur de dire ce que je pense de l'islam, disait cet homme, s'arrêtant là.
Ce penseur s'indignait que l'état d'urgence ait été instauré dans la précipitation.
L'araignée dans les ronces est le berger des mûres.
Dans un poulailler, Jules Renard n'aurait fait de mal à personne.
Mon royaume est mon cheval, devait penser Geronimo.
Vous êtes encore là, vous ? disait Fukuyama à l'imam.
La grotte de Lascaux : cette discrétion des artistes à l'époque.
Tout architecte féru d'histoire devrait commencer par les ruines.
Internet : arme à feu dans les mains d'un enfant.
Héraclite aurait dû aller plus loin.
Je suis tellement réactionnaire que je préfère le début de mes phrases à leur fin.
Mahomet n'avait pas prévu ça ■

Tous droits réservés à l'éditeur

LE QUOTIDIEN DU MEDECIN
Pays : France
Périodicité : Bi-hebdomadaire

Date : 01 FEV 16
Journaliste : Coline Garré

Médecine & Santé publique

Philosophie à l'hôpital
L'Hôtel-Dieu prend chaire à l'amphi Lapersonne

Des auditeurs concentrés pour cette leçon inaugurale

COLINE GARRÉ

Tous droits réservés à l'éditeur

LE QUOTIDIEN DU MEDECIN
Pays : France
Périodicité : Bi-hebdomadaire

Date : 01 FEV 16
Journaliste : Coline Garré

La première chaire de philosophie s'est ouverte la semaine dernière à l'hôtel Dieu. Accessible à tous publics, elle est particulièrement destinée à former les résidents et patients de l'hôpital, le personnel hospitalier, les médecins, les familles des patients.

● Au cœur de l'Hôtel-Dieu, mardi 26 janvier, 18 heures, des rais de lumière s'échappent de l'amphithéâtre Lapersonne. À l'intérieur, les sièges rouges ne suffisent pas à contenir l'auditoire, de tout âge et horizon, qui déborde dans les allées. Les micros grésillent, il fait chaud. Qu'importe.

Un silence concentré et passionné a accueilli la leçon inaugurale de la 1re chaire de philosophie à l'hôpital, à deux voix, celles de Cynthia Fleury, philosophe psychanalyste (titulaire) et de Frédéric Worms (président du conseil scientifique). À l'origine de la Chaire, la *« nécessité de repenser le sujet, différent de la maladie, dans l'hôpital ; et d'aborder sous l'angle politique le soin, comme constitutif de l'état de Droit »*, explique Cynthia Fleury en préambule.

Georges Canguilhem est d'emblée convoqué pour penser l'expérience existentielle de la maladie, non comme un état de privation ni comme le dysfonctionnement d'un organe, mais comme *« un sentiment de vie contrariée »* ("Le normal et le pathologique"). *« La maladie est une relation qualitative au monde perturbée, un sentiment capacitaire rendu vulnérable »*, commente Cynthia Fleury. *« C'est aussi la découverte du corps, tandis que la santé est le droit au déni du corps »*, poursuit-elle.

L'institution hospitalière

Cette faille capacitaire ouverte par la maladie est amplifiée, creusée par l'hôpital comme institution, poursuit Frédéric Worms. *« L'hôpital accentue l'expérience négative : d'une part, on y entre avec une angoisse vitale, sous le signe de la mort ; d'autre part, le circuit institutionnel très compliqué, la nécessité de "régler les droits" crée de l'angoisse »*, explique le professeur de l'École normale supérieure (ENS).

Mais il y a ambivalence : nous sommes aussi désireux des secours en cas d'urgence vitale. Et l'expérience hospitalière, celle de l'« hôpital-monde », permet de penser la justice, la violence, les inégalités sexuelles, sociales, ethnico-culturelles… *« C'est un lieu d'intensification de la vie »*, ponctue Cynthia Fleury. *« Le lieu du compromis social, où tout le monde se rencontre »*, ajoute-t-elle.

Quelle hospitalité ?

Comment l'hôpital peut-il remplir sa fonction d'accueil ? Suivant l'ombre du psychiatre Jean Oury dans les couloirs de l'hôpital de La Borde, Cynthia Fleury présente la psychothérapie institutionnelle, l'hôpital qui se soigne avant (et chemin faisant) de soigner, et l'accueil non objectivé, non circonscrit à un bureau tenu par des hôtesses : *« L'accueil, c'est partout, c'est dans les petits riens (« pas terrible la cantine »* dit un pensionnaire à un autre) que se joue l'identité narrative de l'hôpital », développe la philosophe. *« Si l'on manque l'accueil, on échoue tout »*.

L'hôpital se doit d'être hospitalier, c'est-à-dire de créer de la confiance, d'être le lieu qui ne fait pas défaut, la boussole pour les désorientés. Mais jusqu'où va l'hospitalité ? Jusqu'à l'hôtellerie des cliniques ? Et Frédéric Worms de défendre le confort comme *« assurer un peu de tout à tous »*, (que le corps ne soit pas un problème, que le sujet soit reconnu), un intermédiaire entre le minimal *« moche »*, et le luxe, qui tient de l'exclusion (ce que les autres n'ont pas).

Cynthia Fleury conclut la leçon inaugurale sur la promesse d'une dialectique forte entre soins et reconnaissance. *« On est dans un monde de non soin, d'invisibilité sociale. Le soin, c'est rendre visible le sujet qui n'est pas maladie »*. Et d'ouvrir la discussion à la salle, curieuse d'en savoir plus, sur l'amour des soignants, les techniques de l'empathie, ou encore la convalescence. Les philosophes notent les questions, assurent une *« consolidation »* participative de la maquette de la Chaire, avant son lancement officiel en juin 2016. Elle est ouverte à tous les citoyens, patients, passants et médecins, en partenariat avec l'AP-HP, l'ENS, et Paris V.

Le directeur général de l'AP-HP Martin Hirsch soutient. *« Mon rôle est de rendre le soin possible pour tout le monde. L'hôpital n'est pas seulement fait de lits et de médicaments, mais de rapport au temps, au pouvoir, de valeurs, de reconnaissance, de progrès, d'égalité. Soigner impose la philosophie »* a-t-il déclaré.

Coline Garré

Renseignements, inscription et syllabus : hotel-dieu.chaire-philo.fr

Tous droits réservés à l'éditeur

santé mentale
Pays : France
Périodicité : Mensuel

Date : FEV 16

Une chaire de philosophie à l'hôpital

Depuis janvier 2016, une chaire de philosophie a été ouverte à l'Hôtel-Dieu de Paris, issue d'un partenariat entre l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, l'Université Paris-Descartes et l'École nationale supérieure. Accessible à tous, elle est particulièrement destinée à former les résidents et patients de l'hôpital, le personnel hospitalier, les médecins, les familles des patients, et les citoyens en règle générale.

« Il s'agit de réinventer la relation au soin, à la maladie à la vie, a indiqué la titulaire de la chaire, Cynthia Fleury, philosophe et psychanalyste, dans une conférence inaugurale. *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 personnes qui traversent cet espace-temps si particulier. »*

La chaire propose des conférences, des séminaires, des cours magistraux, selon plusieurs formats, et tout le long de l'année. Elle traite principalement de philosophie, qui peut être analytique, politique et/ou morale et englobe autant la métaphysique, l'éthique, que la question scientifique et technique. Des professeurs, chercheurs et conférenciers étrangers seront invités à s'exprimer également. La chaire proposera aussi des modules de formation à l'attention des personnels hospitaliers et des médecins, tenant compte de leurs questionnements existentiels et professionnels. Les vidéos des cours magistraux sont disponibles et un MOOC (cours en ligne ouvert à tous) est en projet.

En savoir plus http //hotel dieu chaire-philo fr

Tous droits réservés à l'éditeur

CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL DE L'HÔTEL-DIEU

"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. Encore une fois, 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."

Vendredi 29 janvier 2016, par psycho (spip.php?auteur1) , popularité : 3%

DOCUMENTATION PROFESSIONNELLE (spip.php?rubrique8) |

(mailto:?subject=CHAIRE%20DE%20PHILOSOPHIE%20C3%80%20L%E2%80%99H%C3%94PITAL%20DE%20L%E2%80%99H%C3%94TEL-DIEU%20-%20PSYCHOLOGUESE
(http://delicious.com/save?url=http%3A%2F%2Fwww.psychologuesenresistance.org%2Fspip.php%3Farticle698&title=CHAIRE%20DE%20PHILOSOPHIE%20%C3%80%20I
%20PSYCHOLOGUESENRESISTANCE&notes=%20La%20psychologie%20clinique%20est%20certainement%20concern%C3%A9e%20par%20ces%20questions.%20D%C3%A8
Dieu%20sera%20(...)%20) (http://www.facebook.com/sharer/sharer.php?
u=http%3A%2F%2Fwww.psychologuesenresistance.org%2Fspip.php%3Farticle698&t=CHAIRE%20DE%20PHILOSOPHIE%20%C3%80%20L%E2%80%99H%C3%94PITAL%20D
(http://www.google.com/bookmarks/mark?op=edit&bkmk=http%3A%2F%2Fwww.psychologuesenresistance.org%2Fspip.php%3Farticle698&title=CHAIRE%20DE%20P
%20PSYCHOLOGUESENRESISTANCE) (http://www.netvibes.com/subscribe.php?url=http%3A%2F%2Fwww.psychologuesenresistance.org%2Fspip.php%3Farticle698)
text=CHAIRE%20DE%20PHILOSOPHIE%20%C3%80%20L%E2%80%99H%C3%94PITAL%20DE%20L%E2%80%99H%C3%94TEL-DIEU%20-%20PSYCHOLOGUESENRESISTANCE&
(http://www.viadeo.com/shareit/share/?url=http%3A%2F%2Fwww.psychologuesenresistance.org%2Fspip.php%3Farticle698&title=CHAIRE%20DE%20PHILOSOPHIE%2
%20PSYCHOLOGUESENRESISTANCE)

La psychologie clinique est certainement concernée par ces questions.

Dès janvier 2016, la chaire de philosophie de l'hôpital Hôtel-Dieu sera accessible à tous publics, et particulièrement destinée à former les résidents et patients de l'hôpital, le personnel hospitalier, les médecins, les familles des patients, et les citoyens en règle générale. Pourquoi en France ? Que cette initiative prenne son origine et sa place en France paraît évident, dans la mesure où elle s'inscrit dans une longue tradition humaniste, où les droits de l'individu et du citoyen sont promus et réinventés constamment, où science et conscience partagent un même destin depuis la Renaissance, où la question du soin est un souci public. Pourquoi L'Hôtel-Dieu ? Parce que son histoire raconte celle de la transformation de l'Institution-hôpital. Le plus vieil hôpital de la Capitale, dont le passé allie la charité et l'enfermement sécuritaire. Et, désormais, l'une des plus belles incarnations de l'assistance publique. Un condensé historique de l'évolution de la santé publique et du soin porté aux êtres. Un hôpital qui aujourd'hui réinvente son avenir et son ouverture. Et qui symboliquement forme la fonction critique de trois grands piliers de la/(l'île de la) Cité, à savoir : la Préfecture de Paris, le Palais de justice et Notre-Dame. Tel est l'enjeu d'ailleurs de cette chaire : réinventer 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. La maladie, pour être guérie, demande certes d'être objectivée. Le seul problème de cette méthodologie est d'annihiler le sujet. Or, il n'y a pas de maladie, mais un sujet malade, qui se vit comme sujet et non comme malade. Le soin nécessite de considérer aussi cette singularité. Par ailleurs, l'hôpital, est plus que jamais, dans un contexte sociétal performatif d'allongement de la vie, de jeunisme et d'esthétisme du corps, le lieu où l'âme et le corps des individus disent leur vérité. Le lieu, aussi, où peut être construite une pensée de la volonté plus féconde et efficace, humble et dénuée de toute puissance. 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. Encore une fois, 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. La chaire proposera des conférences, des séminaires, selon plusieurs formats, et tout le long de l'année. Elle traitera principalement de philosophie, 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 invitera des professeurs, chercheurs et conférenciers étrangers à s'exprimer également. Elle proposera un lieu où des rencontres plus informelles peuvent exister, en face-à-face, en petits comités/ateliers, ou plus classiquement lors de cours magistraux. Elle proposera 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.

Vos commentaires

modération a priori

Attention, votre message n'apparaîtra qu'après avoir été relu et approuvé.

Qui êtes-vous ?

Nom

[Se connecter (spip.php?page=login&url=spip.php%3Farticle698)]

philosophie MAGAZINE
philomag.com

Une chaire de philosophie inaugurée dans un hôpital parisien

Mis en ligne le 26/01/2016

La philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury inaugure une chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu (Paris), accessible à tous les publics, afin de faire de l'hôpital "un lieu ouvert, de circulation et d'échange des savoirs".

Tags
Hôpital, philosophie, Soin, Médecine, Patient, Cynthia Fleury, Frédéric Worms

« Réinventer la relation au soin, à la maladie, à la vie » : c'est avec ce crédo que la philosophe Cynthia Fleury inaugure, ce mardi à 18 heures à l'Hôtel-Dieu (Paris), la première chaire de philosophie au monde créée par l'hôpital. Elle tâchera, comme il est écrit dans un mot d'introduction, de faire du soin *« une dimension constitutive du sujet dans la Cité »*, convaincue qu'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. »*

Auteur notamment d'une *Métaphysique de l'imagination* et d'un essai sur *Les Pathologies de la démocratie,* Cynthia Fleury a récemment fait paraître ***Les Irremplaçables***. Ainsi qu'elle y insistait dans l'entretien qu'elle nous accordait en 2015, elle défend dans ce livre la nécessité pour chacun de prendre *« conscience de son caractère irremplaçable, c'est-à-dire devienne capable d'agir en son nom propre, de penser par lui-même, sans se laisser influencer ou dominer par les autres. Il s'agit de devenir majeur, de se servir de son propre entendement sans direction de conscience ».* La philosophe est sur tous les fronts. Également psychanalyste depuis 2009, elle est entrée dans la cellule d'urgence médico-

psychologique (Cump) du Service d'aide médicale d'urgence (Samu) en 2011 et au Conseil national consultatif d'éthique en 2013. Elle occupe donc aujourd'hui la première chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu. Elle promet d'y délivrer un enseignement ouvert à tous, *« patients et passants »*, remettant au centre de la réflexion non la maladie mais le sujet malade *« qui se vit comme sujet et non comme malade. Le soin nécessite de considérer aussi cette singularité. »*

À ses côtés, dans le conseil scientifique présidé par le philosophe Frédéric Worms, des médecins, des philosophes et des éthiciens dont Jean-Claude Ameisen, président du Comité consultatif national d'éthique, Marc Crépon, directeur du département de philosophie de l'École normale supérieure mais aussi Claire Marin philosophe auteur d'un roman où elle relate son expérience de la maladie, Corine Pelluchon, qui s'est penchée sur la question de la vulnérabilité, et Jean-Luc Nancy. Tous sont animés par un désir commun : *« faire de l'hôpital le lieu de vie et de réflexion, d'entraide et d'itinérance, qu'il est substantiellement. »*

Inédite à l'hôpital, cette chaire n'est pas sans précédents. L'Espace éthique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin ont ouvert la voie de la réflexion éthique. Ce dernier met par exemple à la disposition des patients et de leurs proches, ainsi que des équipes soignantes, *« une aide et un accompagnement à la décision médicale éthiquement difficile »*. Comme nous le montrions dans une enquête sur l'éthique à l'hôpital, il regroupe des médecins, des juristes, des sociologues et des philosophes pour répondre aux cas de conscience rencontrés par les familles et les équipes de soins. Et s'il ne délivre jamais d'avis tranché, il sert à éclairer la décision finale

Penser le sujet malade, rendre aux individus les plus vulnérables leurs capacités, « refonder l'hospitalité », autant de défis que Cynthia Fleury et la nouvelle équipe philosophique de l'Hôtel Dieu s'engagent à relever. À suivre.

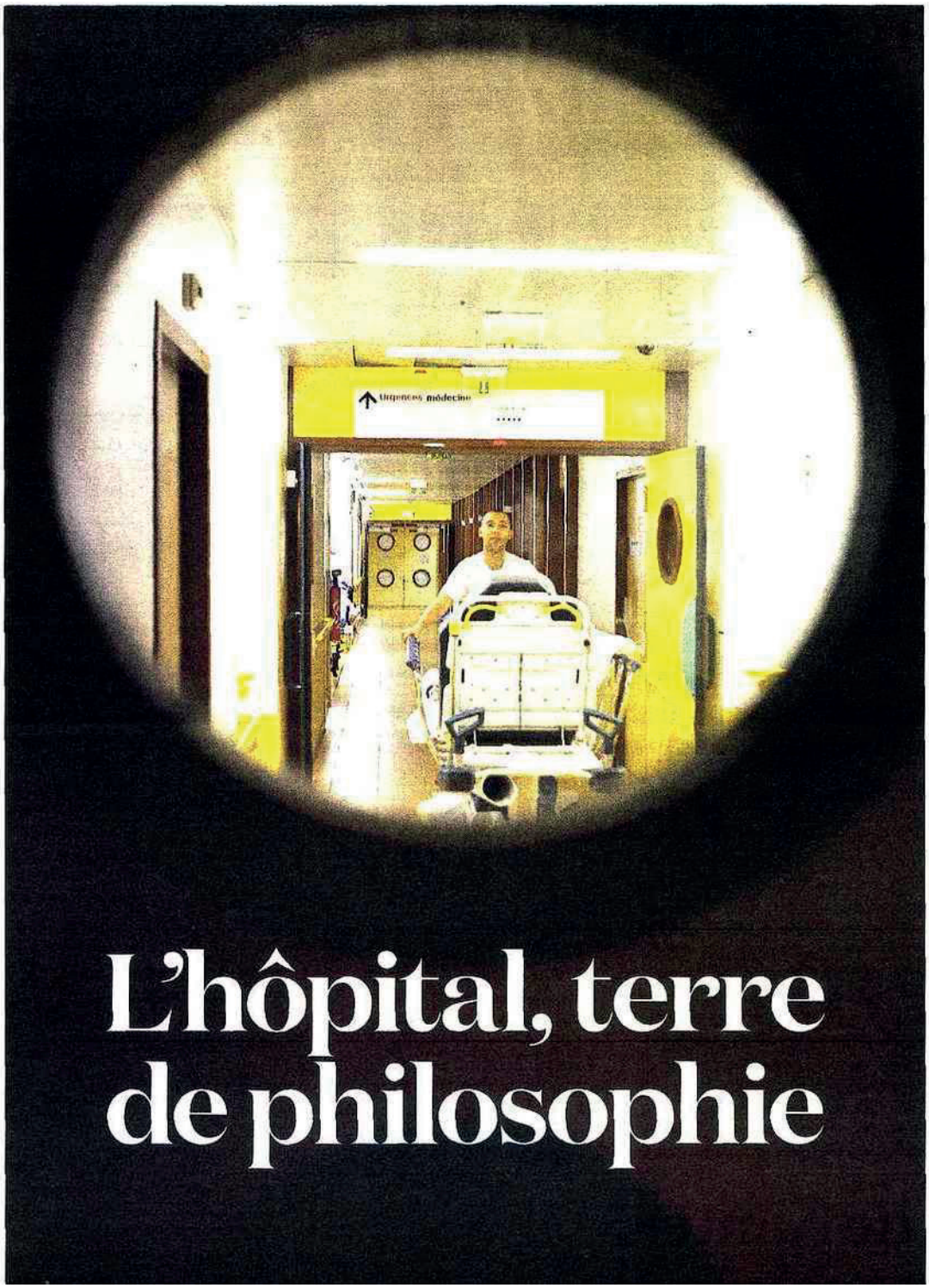
Par **CÉDRIC ENJALBERT**

Ajouter un commentaire

© Philo Éditions 2018. Tous droits réservés - À propos - Contact - **Signaler un contenu illicite** - Mentions légales - Confidentialité - Crédits

la Croix
Pays : France
Périodicité : Quotidien
OJD : 93149

Date : 25 JAN 16
Journaliste : Béatrice Bouniol



L'hôpital, terre de philosophie

Un enseignement destiné aux soignants, patients, étudiants ou simples citoyens. *Amélie Benoist/BSIP*

repères

Quelques lieux où la philosophie du soin se construit

« Notre nouvelle chaire ne surgit pas de nulle part, même si elle se distingue, l'idée est de s'inscrire dans la cartographie des espaces déjà existants. »
(Cynthia Fleury)

– Espaces éthiques de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.
– Unité fonctionnelle d'éthique clinique à l'hôpital Cochin.
– Département éthique et philosophie à l'université catholique de Lille.
–Master d'éthique médicale et hospitalière à l'université Paris Est Marne-la-Vallée.
–Formation initiale et continue, laboratoire Ilumens, challenge E-pocrate à l'université Paris Descartes.
– Université des patients à l'université Pierre-et-Marie Curie.

Tous droits réservés à l'éditeur

la Croix
Pays : France
Périodicité : Quotidien
OJD : 93149

Date : 25 JAN 16
Journaliste : Béatrice Bouniol

Demain sera prononcée la leçon inaugurale de la chaire de philosophie récemment créée à l'Hôtel-Dieu de Paris.

L'hôpital montre ainsi son souci de mettre en mots le ressenti des malades et des soignants.

Le lieu n'est pas anodin. C'est à l'Hôtel-Dieu que la première chaire de philosophie à l'hôpital s'est nichée. Le plus vieil établissement de la capitale, secoué par des années de réorganisations avortées, depuis peu animé d'un nouveau projet de médecine et de santé publique. Un hôpital monde, ouvert aux blessés du temps, précaires, victimes des attentats ou réfugiés. « *Un endroit où tout le monde passe et où l'on trouve tous les problèmes du monde* », résume le philosophe Frédéric Worms, président du conseil scientifique, qui prononcera demain la leçon inaugurale en compagnie de Cynthia Fleury, titulaire de la chaire.

Destiné aux soignants, patients, étudiants ou simples citoyens, l'enseignement dispensé se déclinera en différents modules, testés jusqu'en juin et proposés dans leur globalité en septembre 2016 (1). L'approche philosophique, elle, est déjà pleinement assumée, « *les questions qui surgissent de l'hôpital, comme celles de la vérité, de la souffrance, de l'égalité sociale sont très générales,* poursuit Frédéric Worms. *Le soin est devenu le problème du moment et le sujet de recherche de toute une génération de philosophes, en France et dans le monde.* »

Que peut offrir la philosophie, avec ses concepts et son abstraction, aux professionnels engagés dans une pratique quotidienne, parfois urgente, toujours exigeante ? « *Penser le sujet malade, le "sentiment de vie contrarié" qui est le sien, faire de l'hôpital un lieu qui redonne des capacités aux individus qui sont en grande vulnérabilité, refonder l'hospitalité* », répond Cynthia Fleury, soulignant que d'autres modules seront construits à partir des attentes des différents services.

Des attentes spécifiques mais aussi fondamentales. Neurologue

Tous droits réservés à l'éditeur

la Croix
Pays : France
Périodicité : Quotidien
OJD : 93149

Date : 25 JAN 16
Journaliste : Béatrice Bouniol

dans l'unité de soins neuro-vasculaires à la Pitié-Salpêtrière, Sophie Crozier recherche dans la philosophie la possibilité de *« sortir d'une pratique médicale très normative, qui vise à simplifier et peut conduire à des choix dangereux »*. Confrontée à des décisions d'arrêt de traitement, celle qui revendique l'urgence de *« penser la complexité des situations »* et de *« bien douter »*, pèse ses mots.

La philosophie se nourrit davantage du trouble que des certitudes. Et les doutes partagés par de nombreux médecins et malades ne sont probablement pas étrangers à son implantation à cet endroit. *« On a fait de l'hôpital une forteresse, soumise à une tutelle managériale. Il existe aujourd'hui une grande fatigue du côté des soignants*, analyse Cynthia Fleury, *et, du côté des patients, le sentiment de relations trop inégalitaires, d'une non-reconnaissance. »*

Mettre en mots le ressenti des soignants, traduire en langage rationnel ce qui se joue dans leurs pratiques, et non leur dire ce qu'il convient de faire.

Résister à la rentabilité, défendre une autre idée du soin, certaines maladies l'imposent, comme celles dont s'occupe Nadine Le Forestier. Spécialiste de pathologies dégénératives et notamment de la maladie de Charcot, elle s'appuie sur les textes philosophiques pour *« prendre de la distance et interroger la justesse des actes »*. Auteur d'une thèse sur le langage, elle déplore que l'on n'apprenne pas aux futurs médecins à mesurer l'effet de la parole et affirme : *« Ce n'est pas parce qu'on est impuissant qu'on est incapable. »*

Mettre en mots le ressenti des soignants, traduire en langage rationnel ce qui se joue dans leurs pratiques, et non leur dire ce qu'il convient de faire. Pour la philosophe Corine Pelluchon, qui a longtemps observé le travail des équipes hospitalières afin de repenser l'autonomie ou la vulnérabilité, la philosophie ne peut être utile à la médecine qu'à ces conditions. *« Le philosophe n'a pas à plaquer Kant ou Ricœur sur la réalité, il doit affiner ses concepts au contact des soignants, accepter d'être déplacé pour leur donner des outils pouvant les éclairer. Sinon il ne leur apporte rien. »*

Une humilité à laquelle l'oblige également l'expérience des malades. Ancienne praticienne hospitalière, atteinte d'une maladie rare incurable, Marie-Hélène Boucand a écrit une thèse de philosophie, publié deux livres, et milite pour que les sciences humaines trouvent enfin une juste place dans les études de médecine. Mais quand on l'interroge sur son existence, elle confie : *« Ma manière de vivre ma maladie, de vivre quand il ne reste presque rien, ce sont mes anciens malades qui me l'ont enseignée. »*

Béatrice Bouniol

(1) Informations et inscriptions sur le site www.hotel-dieu.chaire-philo.fr

Tous droits réservés à l'éditeur

+33 (0)6 80 32 19 98 contact@synchronicites-conseil.com

SynchroniCités
du Sens au Changement

LA PHILOSOPHIE MÉDICALE OU DE L'AUTRE CÔTÉ DE LA BLOUSE BLANCHE

20 Jan 2016 | Actus

LA PHILOSOPHIE MÉDICALE OU DE L'AUTRE CÔTÉ DE LA BLOUSE BLANCHE.

Alors que SynchroniCités propose un accompagnement des soignants, pour les soutenir dans un quotidien de plus en plus complexe, c'est avec joie et assiduité que nous suivrons les travaux de la première chaire de philosophie installée à l'Hôtel-Dieu.

Dirigée par la philosophe Cynthia Fleury, son enjeu sera de concourir à réinventer la relation au soin, à la maladie, à la vie et aux soignants.

Bien entendu, il ne s'agit pas de stigmatiser le corps médical mais de permettre à l'hôpital d'être aussi un espace de vie et de réflexion, d'entraide et d'itinérance, au service du soin.

Cette initiative renforce notre conviction et notre volonté d'accompagner les soignants pour faciliter leur quotidien et les relations avec leurs patients, notamment dans l'annonce d'une mauvaise nouvelle via une approche émotionnelle, via notre programme de formation « De l'autre côté de la blouse blanche ».

En effet, le temps manque, les dossiers s'accumulent et le soignant doit faire avec, de moins en moins de ressources humaines et matérielles et, de plus en plus d'enjeux sociaux-économiques.

LE SOIGNANT DOIT DONC ÊTRE ENCORE PLUS PERFORMANT POUR ATTEINDRE SES OBJECTIFS TOUT EN GARDANT DU SENS À SON ACTION ET LE SOIN DE L'AUTRE…

« On » lui demande une écoute active et empathique, de mettre en place une bonne alliance, de respecter le rythme et la volonté de son patient, de s'intéresser au sujet et non à l'objectif, de respecter et d'accueillir des émotions, de bien choisir ses mots…, de s'assurer de la bonne compréhension…, et cerise sur le gâteau, de guérir.

Sans compter qu'au-delà de toutes ces considérations absolument nécessaires, le contexte est que le patient qui se retrouve face à lui aurait préféré ne jamais rencontrer cette blouse blanche qui l'impressionne.

Nous voici donc entre un médecin, peu, voire pas formé à la relation et aux réactions émotionnelles brutes, qui souhaiterait ne pas avoir à verbaliser le message qu'il a à prononcer, et un patient, submergé, qui souhaiterait ne pas l'entendre.

Autant dire, une rencontre qui ne pourra être que mémorable et qui donne aussi le « La » d'un parcours de soins qui peut laisser des séquelles psychiques à l'un et à l'autre. Les situations de burn-out médicales étant malheureusement de plus en plus fréquentes.

C'est donc avec une grande joie que nous suivrons les travaux de la Chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu.

Plus que jamais, dans nos sociétés, l'hôpital, est le lieu où l'âme et le corps des individus disent leur vérité et la philosophie médicale apparaît être une ressource finalement essentielle et innovante pour éclairer cette relation aux bénéfices des

soignés et des soignants.

Pour en savoir plus :
http://hotel-dieu.chaire-philo.fr/
Peut-on coacher les médecins ? Patricia Ferré, recherche appliquée, mémoire de certification HEC 2015

Facebook 0 Twitter 0 LinkedIn 0

Rechercher

ARTICLES RÉCENTS

#Debout citoyennes : de la vulnérabilité tu apprendras

La résilience, vecteur d'innovation managériale ?

(Re)découvrez les MMM !

Les Méditations Managériales Matinales (MMM) sont de retour !

La « happytech » nouveau rempart au burn-out ?

CATÉGORIES

Actus

Conférences

Manager augmenté ?

En poursuivant votre navigation, vous acceptez l'utilisation des cookies. Les cookies assurent le bon fonctionnement de nos services. Pour en savoir plus, Cliquez ici

OK

ORGANISATION DE L'OFFRE DE SOINS

CRÉATION DE LA PREMIÈRE CHAIRE DE PHILOSOPHIE DE L'HÔPITAL HÔTEL-DIEU, PARIS

Publié le 11 janvier 2016

Dès janvier 2016, la chaire de philosophie de l'hôpital Hôtel-Dieu (Titulaire de la Chaire : Cynthia Fleury) sera accessible à tous publics, et particulièrement destinée à former les résidents et patients de l'hôpital, le personnel hospitalier, les médecins, les familles des patients, et les citoyens en règle générale.

Cette initiative s'inscrit dans une longue tradition humaniste, où les droits de l'individu et du citoyen sont promus et réinventés constamment, où science et conscience partagent un même destin depuis la Renaissance, où la question du soin est un souci public.

Le choix de L'Hôtel-Dieu s'est imposé parce que son histoire raconte celle de la transformation de l'Institution-hôpital. Le plus vieil hôpital de la Capitale, dont le passé allie la charité et l'enfermement sécuritaire et, désormais, l'une des plus belles incarnations de l'assistance publique. Un condensé historique de l'évolution de la santé publique et du soin porté aux êtres. Un hôpital qui aujourd'hui réinvente son avenir et son ouverture.

L'enjeu de cette chaire est bien ce réinventer 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 malade

Pour en savoir plus : http://hotel-dieu.chaire-philo.fr/les-enjeux-de-la-chaire/

le généraliste
Périodicité : Hebdomadaire

Date : 06 NOV 15
Page de l'article : p.62,63,65
Journaliste : Linda Sitruk

1975 - 2015
REGARD PHILOSOPHIQUE

Cynthia Fleury : « La technique sans clinique est une illusion »

Philosophe, psychanalyste, membre du comité d'éthique, enseignante à l'X et à Sciences Po, Cynthia Fleury accorde à l'individu une place centrale dans sa réflexion, fil rouge de son dernier ouvrage, « Les Irremplaçables ». Un concept qui se décline si bien au colloque singulier. Dans l'entretien qu'elle nous a accordé, elle évoque les rapports entre la technique et la clinique, la relation médecin-patient. Elle revient aussi sur le débat sur la fin de vie.

ENTRTIEN RÉALISÉ PAR LE DR LINDA SITRUK

LE GÉNÉRALISTE. Vous êtes membre du CCNE. Avec les progrès de ces 40 dernières années, la médecine est-elle davantage devenue un champ de réflexion pour le philosophe ? Jusqu'à quel point le progrès médical vous semble-t-il bénéfique pour le patient ?

Cynthia Fleury. La médecine a toujours été un champ de réflexion pour la philosophie au sens où celle-ci s'intéresse au « souci de soi », lui-même indissociable des justes rapports entre « l'âme » et le corps. Chez les Stoïciens, l'idéal d'ataraxie, d'absence de troubles, est un idéal très « sanitaire » du bonheur, comme si ce dernier était le résultat d'un équilibre, d'une certaine forme d'ascèse du sujet. Ne pas désirer l'excessif, ni agir de façon intempestive, pratiquer l'éducation physique, toute cette exigence de cohérence entre la santé de l'esprit et celle du corps a défini l'approche grecque de la santé. Cette vision était déjà très holistique au sens où le bien-être de la personne correspondait à un ensemble de facteurs, physiques, psychiques et sociaux, qui n'est pas sans faire écho à la définition de l'OMS. Quant à la médecine, elle a souvent été utilisée par Platon pour métaphoriser la « *juste autorité* », autrement dit le savoir que je dois écouter en tant que patient dans la mesure où il témoigne de ce dont j'ai besoin pour guérir. Même si, d'emblée, Platon rappelle que le pouvoir sophistique peut être plus efficace encore que celui des médecins car les individus se laissent séduire par l'art rhétorique qui peut agir comme un placebo plus influent encore que le traitement médical. Au XXe siècle, Canguilhem a été également déterminant pour expliquer en quoi si la maladie est objectivable, elle ne dit pas l'intégrale du sujet malade. Pour comprendre lesentiment d'être malade, il faut se rappeler que la maladie est un « fait total », autrement dit, à appréhender au niveau de l'individu entier. Dans la maladie, ce qui est bouleversé, ce n'est pas tel ou tel organe, mais le sujet dans ses entité et identité globales : ce qui advient, c'est une qualité de vie moindre, un sentiment de « *vie contrariée* ». Le progrès médical oublie parfois cette évidence première de la nécessité d'humanisation de la relation dans la mesure où le médecin soigne un « *sujet malade* » avant même d'objectiver la maladie pour la guérir. Aucune technicité de la médecine ne peut ni ne doit se substituer à la clinique et à la qualité relationnelle, intersubjective, entre le patient et son médecin.

La rationalisation qui s'abat sur l'univers de la santé, notamment à cause des contraintes économiques actuelles, ne facilite pas le maintien d'un temps qualitatif pour la clinique, comme de sa valorisation.

Ne risque t-on pas une un dérapage vers une obligation de santé ? Devrait-on viser une santé « suffisante » ?

C. F. Personne ne peut nier que la normalisation sociale nous invite à définir un modèle parfait du corps, svelte, en très bonne santé, sportif, indéfiniment jeune, modèle dont la perfection peut virer à un sentiment chez l'individu de contrainte forte, voire de discrimination si cet idéal n'est pas atteint. Sans doute, le médecin, doit être le premier à dédramatiser ce souci de la norme chez son patient afin de protéger sa santé physique et psychique. Doit-on parler alors de « *santé suffisante* » ? La formule n'est pas très heureuse même si elle témoigne d'une idée de tempérance qui n'est pas inutile. Une santé suffisante, ce n'est pas une santé « *maximale* ». Bien

> *« Le médecin doit être le premier à dédramatiser ce souci de norme chez son patient afin de protéger sa santé physique et psychique »*

Tous droits réservés à l'éditeur

le généraliste
Périodicité : Hebdomadaire

Date : 06 NOV 15
Page de l'article : p.62,63,65
Journaliste : Linda Sitruk

sûr, l'idéal progressiste de la médecine nous oblige plutôt à réfléchir à une santé « *optimale* », plutôt que suffisante ou maximale.

Il est classique d'entendre les patients se plaindre de la mauvaise qualité de la relation avec « les médecins ». Doit-on attribuer ce phénomène à l'hypertechnicité du soin ? D'autres facteurs sont-ils en cause ?

› **C. F.** L'hypertechnicité n'est un bénéfice qu'à la condition d'être au service de la singularité du patient et d'une densification de la clinique. Si elle se substitue à l'une ou à l'autre, elle manque son objectif d'optimisation de la santé du patient.

Chacun connaît ces histoires où le médecin a démultiplié les examens techniques (scanners, radiographies, IRM, etc.) et prescrit une intervention chirurgicale alors même que des traitements beaucoup moins intrusifs auraient pu être prescrits et se révéler tout aussi, voire plus efficaces. La technique, sans clinique appropriée, est une illusion comme une autre. Sans parler du fait que l'évaluation qui organise le monde de l'hôpital est problématique dans la mesure où la tarification à l'acte pousse les médecins à démultiplier un certain type d'actes ou d'interventions plutôt que ce qui serait strictement souhaitable pour le patient. Là encore, ce sont des dérives mais il remonte souvent, de la part des médecins eux-mêmes et des personnels soignants, le sentiment d'être pris dans une double contrainte, celle de la tarification à l'acte ou celle de la restriction des dépenses publiques sanitaires. Néanmoins, la relation patient-médecin est un questionnement de plus en plus commun entre les patients et leurs médecins. La création de la première chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu (janvier 2016), ouverte à tous les citoyens, comme à la formation initiale et continue des médecins, témoigne de ce souci très actuel d'améliorer notamment celle-ci, comme la relation qu'ont les citoyens avec leur propre santé.

La e-santé – dont la télémédecine, les projets santé de Google ou d'Amazon, etc. – se développe rapidement. Quels sont les risques pour le patient ? Le médecin ? On a tendance à déplorer cette tendance. Est-elle forcément mauvaise ?

› **C. F.** Ce sont des nouveaux acteurs de la santé qui n'ont pas la même déontologie que les médecins et dont les pratiques sont moins bien encadrées et régulées que celles, plus généralement, des acteurs de la santé. Donc, oui, il y a des risques de marchandisation et d'instrumentation plus élevée des données personnelles liées à la santé. En revanche, croire que l'on pourra faire sans eux paraît assez illusoire. Le big data touche tous les champs sociétaux et nous oblige à inventer une régulation *ad hoc*.

La revendication de pouvoir choisir sa mort est de plus en plus affirmée dans nos sociétés occidentales. Est-elle selon vous une façon d'apprivoiser la mort ou au contraire de la nier ?

› **C. F.** Il existe un mouvement transhumaniste qui revendique la quête d'immortalité et de l'homme augmenté. Mais il est minoritaire, même si des budgets liés à la science influent dans l'allocation.

Il n'empêche, la plupart des individus ne nient pas la mort mais cherchent simplement à mieux faire face à la détérioration des conditions dans lesquelles ils se trouveront au moment de leur mort ; en d'autres termes, s'ils devaient être dans une situation d'obstination déraisonnable, beaucoup souhaitent pouvoir faire pratiquer une sédation profonde, voire une euthanasie plus active. Il ne s'agit pas de nier la finitude, mais de ne pas se sentir piégé par la souffrance ou l'apparent manque de sens d'une vie. Nos représentations sur la mort, et d'autant plus sur notre propre mort, varient tout au long de notre vie. Et là encore, la majorité des individus considèrent qu'il y a un manque d'égalité patent dans l'accès aux soins palliatifs, autrement dit dans le choix d'un accompagnement serein vers la mort. Beaucoup rappellent la nécessité, avant même de réformer telle ou telle loi, ou de lui en adjoindre une nouvelle, d'améliorer déjà l'existant concernant les soins palliatifs et l'application de la loi Leonetti elle-même. Ce qui me paraît important dans l'évolution du débat public concernant la

> *« L'hypertechnicité n'est un bénéfice qu'à la condition d'être au service de la singularité du patient et d'une densification de la clinique »*

C-C. HELIE GALLIMARD

Tous droits réservés à l'éditeur

40 ans avec VOUS

question de la fin de vie, c'est de rappeler que la mort n'est pas une affaire individuelle comme on pourrait le supposer. La mort ne concerne pas exclusivement la personne en tant que telle. C'est une affaire familiale, de liens qu'il va falloir rompre et sublimer, c'est l'amont du deuil qui se construit là. Beaucoup de patients, sur le divan, m'expliquent encore, des années et des années après, comment ils ont eu le sentiment « *qu'on leur volait la mort* » de tel ou tel parent. Ensuite, le deuil est plus difficile encore. En France, « *on meurt mal* » et ce n'est pas seulement un désastre pour les personnes en fin de vie, c'est aussi une désolation pour leur famille. Pourtant, l'on sait la nécessité pour le psychisme des individus qui demeurent d'avoir préparé, pensé, construit ce moment de la mort de l'être aimé.

Le patient est devenu un acteur de sa santé à part entière. On le dit désormais « sachant ». Ne court-il pas le risque qu'on lui oppose un jour la responsabilité de sa maladie ?

› **C. F.** Qu'on lui oppose une part de responsabilité dans sa maladie, en effet, n'est pas impossible dans la mesure où l'individualisation de la responsabilité est un mouvement plus général de l'État libéral. En revanche, si l'on revient à cette problématique du « *sujet malade* », le fait que le patient soit « *acteur* » et non pas uniquement « *patient* » est un facteur clé de la juste observance de son traitement, voire de sa guérison. Si la relation entre patient et médecin est asymétrique, elle ne peut être inégalitaire car elle sera alors profondément contre-productive.

BIBLIOGRAPHIE

- ***Les irremplaçables***, Gallimard, 2015.
- ***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.

Alors que la médecine empirique, celle des écoles de pensée, cède clairement sa place à celle de la médecine technique et objective, la parole du médecin est de plus en plus remise en cause. Comment expliquer ce paradoxe ?

› **C. F.** La parole de la science, en règle générale, est remise en cause. Le modèle médiatique de transmission du savoir a quelque peu changé : il est devenu plus controversé. La science a toujours progressé grâce à la controverse mais sans doute celle-ci n'était pas si accessible à tous. Or l'alphabétisation scientifique des citoyens a ses limites. Autrement dit, nous désirons avoir accès à la controverse mais nous n'avons pas encore réellement les moyens de la penser. On oublie trop souvent que l'incertitude, la faillibilité sont les premiers partenaires de la science.

Justement, à l'aune des transformations technologiques qui ont bouleversé la médecine de ces dernières années, que deviennent les notions d'incertitude et de temps qui sont inhérents à la pratique de la médecine générale (où les diagnostics sont toujours dans un premier temps probabilistes) ?

› **C. F.** Weil-Dubuc a bien différencié deux types d'incertitude, la première qu'il qualifie d'épistémique et qui correspond à une incertitude (provisoire) due à l'incompétence (provisoire), autrement dit celle qui renvoie à un stade provisoire de connaissance. La seconde, plus ontologique, qui explique l'incertitude (définitive) par l'imprévisibilité irréductible de la réalité.

Aujourd'hui, l'accélération technologique fait que les deux types d'incertitudes sont sans cesse reconfigurés. Sans parler du fait que pour les médecins, interpréter le plus éthiquement et scientifiquement possible les données technologiques obtenues est de plus en plus difficile et sans parler de l'interprétation des données incidentes auxquelles les patients n'ont pas expressément consenti.

L'Assurance Maladie vient de fêter ses soixante-dix ans. Si l'accès aux soins pour tous permet à la France d'être dans le peloton de tête des pays ayant le système de santé le plus performant, au niveau individuel la « gratuité » du soin n'a-t-elle pas contribué à dévaloriser l'acte médical ?

« La gratuité n'a pas dévalorisé l'acte médical. Au contraire, elle en a fait un bien commun »

› **C. F.** La gratuité n'a pas dévalorisé l'acte médical, bien au contraire, elle en a fait un bien commun. Par ailleurs, cette gratuité est une vue de l'esprit. C'est la solidarité nationale, le consentement à l'impôt, donc, qui prend sur lui une telle charge. C'est ce qui nous permet de lutter contre une dérive, bien plus dangereuse, à savoir celle de transformer la santé publique à but non lucratif en système purement marchand. En revanche, il est certain que nous pouvons améliorer l'usage que font les individus et les praticiens de leur système de santé. Reconnaissons néanmoins qu'un grand nombre d'individus sait encore mal identifier comment effectuer de façon efficace un « parcours de soins » adapté à ses besoins.

Aujourd'hui, tout médecin décide d'abord dans l'intérêt du patient, serment d'Hippocrate oblige. On lui demande aussi de décider dans l'intérêt général. Et on l'exhorte à soigner au moindre coût. Au final, la santé appartient-elle à l'individu ou à la collectivité ?

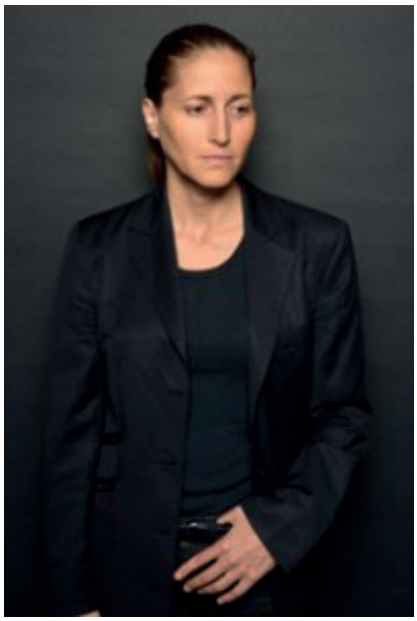
› **C. F.** C'est tout le défi, complexe et ambivalent, de la santé, à savoir qu'elle renvoie à la santé publique, nécessairement statisticienne et non personnelle, perçue à juste titre comme contraignante, et à la santé individuelle, personnelle, privée, qui cherche à être la plus singulière possible. L'enjeu, dans un État de droit, est que ces deux visions de la santé soient les moins antinomiques possibles, qu'elles puissent se combiner sans encombre, qu'elles soient susceptibles toutes deux d'être réellement « capacitaires » pour les individus et notamment les plus vulnérables d'entre nous. ■

Tous droits réservés à l'éditeur

POINT DE VUE

Cynthia Fleury : “Être citoyen aujourd’hui, c’est un travail”

jeudi 22 octobre 2015 14:55 | par Isabelle Fougere | Laisser un commentaire



Cynthia Fleury © Catherine Hélie / Editions Gallimard

Philosophe, psychanalyste, professeure à l’American University of Paris et membre du Comité consultatif national d’éthique, Cynthia Fleury a inauguré en septembre la première Chaire de philosophie de l’Hôpital de l’Hôtel-Dieu à Paris. Elle vient de publier chez Gallimard *Les Irremplaçables*, un essai qui affirme que sans le maintien de sujets libres, sans l’engagement des individus et leur détermination, la démocratie n’est rien. Pour *Les Nouvelles NEWS*, elle rappelle qu’avoir le souci de l’État de droit comme on a le souci de soi est un enjeu aussi philosophique que politique. *Propos recueillis par Isabelle Fougère.*

***Les Nouvelles NEWS* : Face à la pluie d’informations, de catastrophes et de scandales, nous éprouvons tous un sentiment d’impuissance, d’inutilité. Vous dessinez dans votre dernier ouvrage, *Les irremplaçables*, une piste, en encourageant chacun à construire son propre chemin…. pour mieux sauver ensuite**

l’Etat de droit et la démocratie.

Cynthia Fleury : Le diagnostic d’un État de droit, d’une démocratie qui chosifie, désingularise les individus, les considère comme remplaçables, interchangeables et donc produit une très grande érosion, un découragement… ce diagnostic, nous sommes beaucoup à le faire. Je voulais aller plus loin. Quand l’État de droit produit cela, il ne détruit pas seulement le sujet, il se détruit lui-même. Seul le sujet émancipé se préoccupe de l’État de droit. Plus celui-ci désingularise ses sujets, plus ces derniers vont aller vers des régimes plus xénophobes, de repli, populistes, hyper-nationalistes, très identitaires, construits autour de ressentiments. Dans cette histoire-là, l’autre « passager clandestin » mis en danger, c’est l’État de droit lui-même et pas simplement l’individu.

Le discours conservateur pose, d’une part, comme vérité indépassable de la mondialisation l’État néolibéral, la crise de l’État providence, et d’autre part, l’atomisation de la société des individus. Le tout sur fond de renforcement d’intégrisme et d’inégalités qui explosent. Où se situe le discours du progrès ? Principalement dans la techno-science, mais l’on sait que sans finalité éthique celle-ci confine à la rationalisation, dangereuse pour la philosophie humaniste. Dans *Les irremplaçables*, mon enjeu était aussi de construire de l’issue. De rappeler que le territoire de l’innovation sociale est indissociable de la consolidation démocratique et qu’il est la continuation, sous un mode plus collectif, de l’individuation. L’individualisme ne détient pas l’exhaustif de la définition de l’individu. Á l’inverse, le souci de soi (l’individuation) et le souci des autres (le souci public structurel de l’État de droit) relèvent d’une même matrice et sont tout sauf antinomiques.

Vous préconisez finalement de ré-insuffler une part de responsabilité individuelle au sein du collectif ? N’est-ce pas ce qui vient d’arriver ces dernières semaines avec la question de l’accueil des réfugiés ?

Cette question est un tel défi. En termes de politique publique et pas simplement en termes de sentiments, d’hospitalité. Il s’agit tout de même de “faire cité”, donc à un moment donné on ne peut pas laisser au simple altruisme, ou non-altruisme, des uns et des autres le soin de construire une politique d’accueil. On voit ce qu’il va falloir mieux combiner demain ensemble : d’un côté vous avez une machine inter-étatique, celle de l’Europe, qui se met cahin-caha en branle, avec des difficultés pour harmoniser les mesures, avec l’Allemagne qui ouvre, les autres pays qui ferment. Et, au final, un chiffre d’acceptation de la France ridicule (33 000 personnes d’ici à deux ans, *NDLR*). C’est peu. En même temps, en quelques jours, une plate-forme numérique d’accueil de réfugiés issue de la société civile (CALM) met en relation 5000 offres de particuliers avec des réfugiés. Les chiffres diffèrent mais deviennent commensurables.

Demain, il va falloir combiner les politiques publiques et les initiatives de plus en plus formalisées de la société civile, qui d’ailleurs prouvent par leur mobilisation leur degré d’acceptation. Faire sans la participation active des citoyens, sans la considération de leur citoyenneté capacitaire, sera de plus en plus contre-productif. D’ailleurs, la question plus générale de la démocratie, c’est comment mieux organiser sa durabilité, comment respecter son cadre de légitimité (l’État-nation) tout en inventant un niveau d’efficacité supérieur (alors même qu’il est mis à mal par la mondialisation, les questions d’envergure transnationale, etc.), qui se relie à la fois aux citoyens et à la gouvernance mondiale. C’est cette

etc.), qui se relie à la fois aux citoyens et à la gouvernance mondiale. C’est cette gouvernance tri-partite réellement matérialisée (non exclusivement théorique) qu’il nous faut inventer.

Cynthia Fleury © Catherine Hélie / Editions Gallimard

Et les politiques ?

Justement, les politiciens n’ont plus le monopole de la politique. C’est fini, heureusement. La citoyenneté est en train de reprendre un peu la main sur la mission du politique. Beaucoup ont le sentiment (justifié) que dans l’entreprise, ou par la voie académique, universitaire ou par la voie associative, ils font de la politique. Ils n’en vivent pas mais ils construisent de l’intérêt général, ils construisent de nouveaux outils, ils militent, ils inventent, ils expérimentent. Les politiques arrivent après. Après avoir été plutôt pionniers des initiatives, ils sont dans la position de valider et de démultiplier.

Cela pose la question du niveau de la société civile, avec d’un côté une population éduquée qui a les ressources et les connaissances et de l’autre une population précaire, privée du coup de cet exercice éclairé de la citoyenneté.

Oui, la citoyenneté capacitaire, celle qui peut agir et peser, ceux que j’appelle les “irremplaçables”, doit émerger et il faudrait modéliser sa durabilité. Comment la former, la faire vivre ? Sinon elle restera l’objet uniquement de ceux qui sont protégés, qui peuvent dégager du temps, qui peuvent prendre sur eux financièrement le fait d’être formés. Le travail de modélisation économique est donc fondamental. Quand nous militons avec d’autres pour la question de l’allocation universelle, c’est cela. Tant que le travail sera un outil de survie pour les uns, pour la majorité, on ne pourra pas avoir une citoyenneté digne de ce nom puisqu’il n’y a pas de temps pour cela.

Le temps, pour vous, c’est bien la clé…

Il y a de plus en plus de hiatus entre ce que vivent les gens au quotidien et leur capacité d’en tirer quelque chose. On vit de plus en plus de choses, mais en tirer un contenu émotionnel et existentiel qui nous fait grandir et nous alimente est de plus en plus difficile. Parfois, ce qui est vécu est tellement dur que les gens refusent de faire expérience, ils s’empêchent, s’anesthésient pour ne pas ressentir. J’ai des patients qui n’ont plus que cela pour échapper à la douleur. Ils se clivent pour tenir.

Dans votre ouvrage, vous évoquez l’humour comme un outil de libération, ce que vous appelez la *Vis comica*…

C’est la possibilité, face à un sentiment de contrainte, de limitation, d’absurde, de douleur ou de réalité sociale emprisonnante, de faire surgir le réel. Cela donne le sentiment à un sujet victime de récupérer de la puissance d’agir. Malgré tout, par l’humour, il construit un autre espace temps. Ce n’est pas une question de fuite, c’est un renversement qui s’opère, très important. C’est une autre manière de dire la relativité.

Cynthia Fleury © Catherine Hélie / Editions Gallimard

Comment acquérir cette capacité d’humour, est-ce qu’elle s’enseigne ?

Oui je le pense. Enseigner aux enfants la capacité de dédramatiser, de sortir du cadre, d’aller au delà des mécanismes d’inhibition. L’humour est une manière de déjouer ces mécanismes. Hop, vous faites un pas de côté. Notre école nous verrouille tellement. Il faut penser de telle manière… En tant que parents, je pense qu’il faut toujours veiller dans la transmission à protéger le sentiment capacitaire qu’a l’enfant. On peut transmettre des choses compliquées ou tristes, mais il faut transmettre aussi le sentiment capacitaire, ne pas laisser l’enfant seul face à l’anxiogène. Face à telle ou telle situation, lui enseigner qu’il y a obligation d’invention. L’humour n’est pas une figure de dénigrement ou nihiliste comme on le croit parfois, mais de lutte contre le pouvoir ; c’est très différent du cynisme ambiant, de l’amertume.

Vous enseignez, vous consultez, vous êtes membre de la cellule d’urgence médico-psychologique du SAMU : vous disposez donc d’une vision large de la société civile. Voyez-vous se lever des “irremplaçables”, des citoyens en capacité d’agir ?

Les situations sont de plus en plus complexes. D’un côté dures, déstabilisantes, avec une précarité et des inégalités croissantes. Toutes les familles sont touchées soit par le chômage, soit par l’intermittence, soit par le temps partiel forcé, les stages à répétition, la formation insuffisante, le fait qu’il faille quinze diplômes au lieu de deux, avec un phénomène de dévaluation et de déclassement. La classe médiane est heurtée, fracassée. A côté de cela il y a de nouveaux outils, et ceux qui ne s’en saisissent pas seront les premiers condamnés. Bien sûr l’ingéniosité, l’inventivité, mais c’est aussi de l’adaptation obligatoire. Une manière de faire réseau, de faire alliance, pour que notre agir soit suffisamment déployé, ait plus de force. Cela demande des compétences énormes. L’accès à la citoyenneté, jadis, ne demandait pas de compétence particulière. C’est fini. La citoyenneté est devenue une compétence. Si vous voulez aujourd’hui faire vivre votre citoyenneté capacitaire, il faut apprendre, savoir se servir d’un ordinateur, savoir monter une association, savoir participer à une ICE (Initiative Citoyenne Européenne), être constamment lié aux réseaux sociaux… Être

citoyen aujourd’hui c’est un travail.

Avec une part de la population exclue de cette citoyenneté toujours plus grande…

L’analphabétisme citoyen est fort, alors que sur le papier nous sommes tous égaux. On rentre dans un système où à la fois il y a une possibilité hyper-qualitative de penser cette citoyenneté et en même temps l’accès, plus grand sur le papier, est fondamentalement plus restreint dans la réalité parce qu’il demande une montée en qualité chez les citoyens. L’éducation sous toutes ses formes, scolaire, universitaire mais aussi parentale, professionnelle, populaire… reste fondamentale. Plus la vie s’allonge plus on a besoin de se former toute sa vie. Les compétences sont bousculées, très vite obsolètes. Là encore, sur le papier, on acquiesce à cette hypothèse, mais au niveau de la modélisation économique, cela n’existe pas. Ce sont ces nouveaux outils qu’il faut créer d’urgence.

* *Les irremplaçables*, de Cynthia Fleury. Collection Blanche, Gallimard, septembre 2015

Les intellectuels nous aident-ils (encore) à penser ?

Cet article vous est offert.

BEATRICE BOUNIOL ET BERNARD GORCE , le 19/10/2015 à 18h08

Pour s'être laissé entraîner dans la sphère médiatique, un certain nombre d'intellectuels sont aujourd'hui pris à partie. À quelles conditions peuvent-ils encore nous éclairer ?

Trois intellectuelles reviennent, pour La Croix, sur leur travail et leur conception du rôle que doivent jouer ceux qui font profession de penser.

À la une

ZOOM

Asie-Océanie

Chine, Xi Jinping menace à nouveau de réunifier Taïwan par la guerre

(/Monde/Asie-et-Oceanie/Chine-Xi-Jinping-menace-nouveau-reunifier-Taiwan-guerre-2019-01-02-1200992798?from_univers=lacroix)

Alain Finkielfraut et Michel Onfray, deux philosophes qui affrontent les questions contemporaines et ne rechignent pas à se produire dans les medias. / JULIEN CHATELIN/LEFIGARO.COM/ KENZO TRIBOUILLARD/AFP

Le ciel s'obscurcit au pays des Lumières. Alors que les enjeux planétaires sont de plus en plus complexes, les intellectuels français, ou du moins ceux qui s'en font les porte-voix dans les médias, s'emploient à mettre en scène un duel.

D'un côté, les nostalgiques de la France d'hier, engagés contre une « bien-pensance » qui interdirait toute critique de la modernité. De l'autre, des hussards du « politiquement correct » qui dressent la liste des penseurs « réactionnaires » coupables de « faire le jeu du Front national ».

i (https://www.la-croix.com/Service/Aide/Les-10-bonnes-raisons-de-lire-LA-CROIX-2016-04-15-1200753727) Pourquoi lire La Croix ?

La Croix va sur le terrain, et met en lumière des acteurs de l'actualité, célèbres ou modestes. (https://www.la-croix.com/abo- +

decouverte#la-croix-100-digital)

Depuis la rentrée, les mises en cause dans les journaux ou les anathèmes lancés sur les plateaux de télévision fusent. Du côté des premiers se rangent des philosophes comme Régis Debray (http://www.la-croix.com/Actualite/France/Regis-Debray-Ne-remplacons-pas-la-reflexion-par-l-emotion-2015-01-12-1266306) ou Alain Finkielkraut (http://www.la-croix.com/Archives/2015-03-28/Trente-annees-de-Repliques-sur-France-Culture-2015-03-28-1296379) auxquels prêtent renfort des polémistes comme Éric Zemmour (http://www.la-croix.com/Religion/Actualite/Les-musulmans-outres-par-les-propos-haineux-d-Eric-Zemmour-2014-12-19-1256318).

Polémistes versus intellectuels

Tous accusés de « déviance » par l'autre camp, celui des intellectuels labellisés « de gauche », que relaient des journaux comme Libération. Le 20 octobre au soir, c'est l'hebdomadaire Marianne qui entre en résistance avec une rencontre à la Mutualité sur le thème « Peut-on encore débattre en France ? »

Cette agitation a le don d'exaspérer nombre de penseurs qui dénoncent une guerre de postures. Pour Myriam Revault d'Allonnes (http://www.la-croix.com/Debats/Opinions/Debats/Myriam-Revault-d-Allonnes-La-crise-dit-notre-diff-iculte-a-envisager-le-futur-_NP_-2012-10-18-866064), philosophe et enseignante à Sciences-Po, le système médiatique porte une lourde responsabilité dans cette confusion. « Il y a une forme d'imposture à réunir des polémistes et de vrais intellectuels en leur demandant en cinq minutes d'apporter un éclairage sur les mutations du monde. On ne peut faire l'économie d'une pensée longue. »

L'ex-eurodéputé centriste Jean-Louis Bourlanges, invité régulier de l'émission « l'Esprit public » (http://www.franceculture.fr/emission-l-esprit-public-12-13) sur France Culture, fait la distinction entre les intellectuels en fonction du sérieux de leur travail, mais aussi du sens de leur démarche.

« Alain Finkielkraut fait partie de ceux "qui cherchent en gémissant", selon une formule de Gide. Mais il est, par toute la fibre de son être, un homme de débat, ouvert à ceux qui ne pensent pas comme lui. D'autres en revanche, comme Michel Onfray, sont plutôt dans la posture de saint Paul sur le chemin de Damas. Dans sa critique actuelle de l'Europe, il a l'intolérance des convertis. »

> Lire aussi Alain Finkielkraut, un Académicien tourmenté (http://www.la-croix.com/Culture/Actualite/Alain-Finkielkraut-un-Academicien-tourmente-2014-04-10-1134340)

Ne pas tout dire sur tout

Mais de quels intellectuels parle-t-on ? De l'expert, du savant, de l'universitaire ? Dans la tradition française brille la figure d'Emile Zola qui, avec l'Affaire Dreyfus, établit une connexion entre la culture et l'intervention publique.

L'intellectuel est dès lors, selon l'historien Gérard Noiriel, (http://www.la-croix.com/Archives/2015-08-11/Qu-est-ce-qu-une-nation-de-Gerard-Noiriel-Bayard-105-p.-14-2015-08-11-1343516) « celui qui porte la parole et dit la vérité au pouvoir, au nom des opprimés ». Et c'est précisément ce lien entre une théorie et une pratique, « entre un travail approfondi sur un sujet et une intervention personnelle qui est aujourd'hui en crise », souligne le philosophe Frédéric Worms. (http://www.la-croix.com/Culture/Livres-Idees/Livres/Se-consoler-de-notre-monde-2015-10-07-1365713) « D'un côté, des universitaires se concentrent sur un travail théorique ; de l'autre, des intellectuels portent le débat dans les médias sans forcément se fonder sur une recherche sérieuse ».

À la posture d'un intellectuel universel, dont Sartre pensait qu'il devait « se mêler de ce qui ne le regarde pas », Michel Foucault opposera dans les années 1970 celle de l'intellectuel spécifique qui intervient dans son champ de compétence. Myriam Revault-d'Allonnes ne récuse pas cette conception mais pose des limites.

« L'intellectuel doit entrer dans l'arène. Je peux avoir, par exemple, une parole de citoyen sur la question des réfugiés. Mais le penseur n'a pas à tout dire sur tous les sujets et ne doit pas entrer dans les polémiques qui se nourrissent de l'air du temps. »

Croire au pouvoir de la raison

L'historienne Arlette Farge (http://www.la-croix.com/Culture/Livres-Idees/Livres/Donner-la-parole-aux-voix-ignorees-_NG_-2009-11-25-569284) dit « avoir toujours été guidée par l'idée d'un intellectuel spécifique, ouvert et plongé dans la société civile ». Mais « penser le monde, ce n'est pas dire à tout le monde ce qu'on pense de tout ». La multiplication des tribunes dans les journaux lui semble brouiller notre capacité à comprendre.

Face aux bouleversements de l'époque, « la responsabilité de l'intellectuel est de ne pas paniquer. Il doit aider à comprendre et non accentuer le sentiment de déclin ou susciter la nostalgie », insiste Frédéric Worms, « Nous avons les moyens d'analyser les changements. Il faut croire au pouvoir de la raison, de la culture et de la critique ».

Un idéal pourtant d'autant plus incertain que notre pays, toutes les études d'opinion le prouvent, doute de son destin collectif et est angoissé par le spectre de son déclin.

Se détourner du passé

Deux thèmes dominent ainsi les débats qui font actuellement polémique : la mondialisation libérale, accusée de couper la civilisation occidentale de ses racines (déclin des institutions, mort de la langue française…), et l'avenir de nos sociétés multiculturelles, prises au piège de la confrontation de l'islam avec la modernité.

« D'un côté, il y a l'obsession du Front national, dont le rôle et le poids me semblent aujourd'hui exagérés, souligne le politologue Gaël Brustier, auteur d'un essai sur l'Occident et l'idéologie de la crise (1). De l'autre, une pensée exclusivement tournée vers le passé. »

Face aux défis qui sont les nôtres, la vraie question politique du« malaise démocratique » née de la construction européenne est selon lui esquivée. « Essayez de proposer à des éditeurs un livre sur l'avenir de l'Europe, tous ferment la porte. Il est plus vendeur de parler aux Français de leur identité », assure le politologue.

Choisir le retrait médiatique

Hors des talk-show télévisuels, de nombreux philosophes s'emparent des questions contemporaines comme la précarité, l'écologie, la maladie mais aussi l'identité humaine, la guerre, le pouvoir… Ils affrontent la complexité, déplacent les évidences, se mettent « au service de la compréhension critique de l'actualité », comme le note Frédéric Worms.

Ils enseignent bien sûr, souvent à l'université ou dans les grandes écoles, mais investissent aussi d'autres lieux, « à la recherche d'un public large et de relations entre les disciplines et avec les citoyens ». Ceux qui ont souvent déserté les médias où les conditions ne leur semblaient plus réunies pour prendre la parole préfèrent, à l'image de Gérard Noiriel, « toucher les gens plutôt que d'alimenter les polémiques ».

Pour une pensée en mouvement

Retrait médiatique ne signifie donc pas repli du monde. En témoigne aussi la multiplicité des lieux de rencontres et d'échanges ouverts à tous. Les théâtres, les musées ou encore les revues bien sûr.

Pour ne citer que deux exemples, la récente Revue du Crieur, (http://www.revueducrieur.fr/index.html) qui revendique « la recherche des causes, la pensée en mouvement » pour résister à « une peur des savoirs qui dérangent, expliquent et éclairent ». Ou le festival Mode d'emploi, (http://www.villagillet.net/portail/mode-demploi/rendez-vous/le-programme/) qui s'ouvre en novembre à Lyon et invite le public à « découvrir et explorer des questions contemporaines avec des artistes, des acteurs de la vie publique et des chercheurs du monde entier ».

Mais aussi les écoles, les associations, les lieux d'éducations populaires, les prisons et même les hôpitaux, comme l'Hôtel-Dieu où une « chaire de philosophie à l'hôpital » s'installera bientôt, sous la direction de la philosophe Cynthia Fleury. (http://www.la-croix.com/Culture/Nouvelles-technologies/Cynthia-Fleury-Les-prises-de-pouvoir-sur-le-Net-rendent-vulnerable-l-individu-2014-04-16-1137789)

BEATRICE BOUNIOL ET BERNARD GORCE

EN DÉBAT (/RUBRIQUES/EN-DEBAT) #cynthia fleury (/etiquettes/cynthia-fleury) #philosophie (/mot-cle/philosophie

(https://www.humanite.fr/sites/default/files/images/cynthiafleury.jpg)

CYNTHIA FLEURY : « LE TRAVAIL DOIT FAIRE LIEN AVEC L'ÉMANCIPATION ET NON PAS AVEC LA SURVIE »

Vendredi, 16 Octobre, 2015

La question du sujet politique pour transformer le monde et les rapports de forces semble rester posée. En publiant "les Irremplaçables" Cynthia Fleury, philosophe et psychanalyste, membre du Comité consultatif national d'éthique apporte sa réponse en tant qu'intellectuelle engagée : la formation citoyenne. Elle annonce la création d'une chaire de philosophie au sein de l'hôpital public.

Dans cette période où l'individu est synonyme d'individualisme, vous proposez dans les Irremplaçables (1) de le remettre au cœur de l'histoire politique. Comment

parvenez-vous à dépasser cette apparente contradiction ?

CYNTHIA FLEURY J'aborde en effet la relation indéfectible entre l'individu et l'État de droit. Nombreux partagent le même diagnostic : l'État de droit tel que nous le connaissons depuis ces dernières décennies, avec la crise de l'État providence, met en danger les sujets que nous sommes. Dans le monde du travail, nous assistons à une précarisation des métiers, des statuts et partout à une dérégulation de la finance. Ces impératifs de performance et de rentabilité nous donnent le sentiment que nous sommes remplaçables, mis à disposition, soumis à l'obligation de flexibilité, comme l'est une marchandise ou un robot. Nous sommes d'ailleurs, dans des secteurs tertiaires jusque-là moins exposés, de plus en plus remplacés par les machines. De nombreux ouvrages et études ont mis en lumière ce phénomène de déshumanisation. Dans mon livre, je ne fais pas seulement ce diagnostic. J'en souligne aussi l'envers, qui n'a pas été assez étudié. L'État de droit croit qu'il peut détruire les individus-sujets sans que cela ne soit impactant pour lui-même. Seulement, dans ce phénomène de désingularisation, ce n'est pas seulement l'individu-sujet qui disparaît, c'est l'État de droit lui-même qui court à sa perte. Pourquoi ? Parce que le seul qui se soucie de l'État de droit jusqu'à nouvel ordre, c'est un sujet émancipé. Si vous détruisez le sujet, vous en faites ce que Christopher Lasch (2) a appelé le « moi minimal » pour définir les individus détruits dans les camps de concentration nazis. Le sujet se retrouve avec un « moi » totalement érodé, incapable de « faire lien », pris au piège de l'ultraconcurrence. Dès lors il n'a plus ni la capacité, ni la volonté, ni même le désir de la fraternité et de la solidarité. Il survit. Les sociétés de survie ne sont pas des sociétés de solidarité malgré ce que l'on croit. Les individus, rongés par le découragement, ne croient plus dans l'État de droit, ils n'attendent plus rien de lui, et se tournent insensiblement vers des régimes de repli, xénophobes, populistes. L'État de droit se nourrit directement du souci de l'État de droit, et ce souci, seul l'individu-sujet peut le ressentir.

C'est là que vous mettez en avant le concept d'individuation en opposition à l'individualisme ?

CYNTHIA FLEURY Le concept d'individuation a une vieille histoire, avec des interprétations assez différentes chez Jung, Durkheim ou encore Simondon. Dans mon texte, j'ai cherché à montrer comment il était structurant de la pérennité de l'État de droit dans la mesure où ce dernier n'est rien sans la revitalisation, la création des individus. En revanche, il faut s'entendre sur ce qu'est un individu. Ce n'est pas le fruit d'un individualisme mais de l'individuation. Il s'agit d'un processus d'émancipation pour faire lien avec les autres. C'est une assise pour être au monde. L'irremplaçabilité, c'est tout simplement la tentative de l'engagement et de la responsabilité. Je cherchais une notion plus endogène. En parlant de responsabilité, on peut avoir l'impression que c'est une charge qui nous tombe dessus. L'irremplaçabilité, c'est plus existentiel. C'est la charge que l'on accepte de prendre. On décide alors d'être au monde et on décide de se lier

avec les autres. C'est l'individuation qui nous protège chaque jour dans notre vie. Être irremplaçable, ce n'est pas nier la poussière métaphysique que nous sommes. Nous sommes poussière. Nous retournerons poussière. Mais entre les deux il y a la transmission, la question parentale – qu'offrons-nous à nos enfants pour qu'ils s'individuent dignement ? –, ou encore la question de faire œuvre, de faire Cité, autrement dit construire et créer. Et cela n'est pas poussière.

Vous en appelez à redécouvrir le « connais-toi toi-même » (gnothi seauton) selon trois grands principes issus de la sagesse antique. Quels sont-ils ? Et en quoi nous aident-ils ?

CYNTHIA FLEURY Je vais les énumérer rapidement : imaginatio vera, pretium doloris et vis comica. Je les ai délibérément présentés en latin, comme pour échapper à la novlangue contemporaine. Le latin, comme dernier espace de liberté pour penser et dire. L'imaginatio vera, c'est littéralement l'imagination vraie, celle qui donne accès au Réel, et non celle avec laquelle on fuit dans les méandres fantasmatiques. Personne n'a l'exclusivité de la définition du Réel. Le théâtre social qui nous est imposé, selon nos cultures et nos traditions, n'est pas le Réel. C'est à nous d'inventer le Réel. Pretium doloris, c'est le prix de la douleur ; autrement dit, que sommes-nous prêts à risquer, à payer pour penser et agir selon nos principes ? Enfin, la vis comica, ou force comique, car l'individu est manquant par excellence. « Connais-toi toi-même », c'est d'abord comprendre que l'individu n'est pas monde, qu'il est limité, insuffisant. Ensuite, la vis comica, c'est cette capacité de décentrement du sujet, de mettre à nu la réalité sociale et ses semblants, de résister au pouvoir, non parla violence, mais par la déconstruction symbolique.

Depuis la fin du XXe siècle, la question du sujet politique ou historique pour transformer le monde et les rapports de forces semble rester sans réponse. C'est là que vous remettez l'individu au cœur comme sujet « individuel » mais aussi « collectif » ?

CYNTHIA FLEURY Bien évidemment, l'individuation permet de construire un récit commun. C'est comment notre singularité, ce qu'il y a de plus intime, notre talent, notre créativité, nous le mettons au service de ce récit commun. Dans nos vies, chaque jour, nous donnons une part de nous-mêmes et nous n'avons pas le sentiment d'être en dénégation de notre sujet, mais au contraire d'être en continuité.

Il y a un travail de transmission dans cet ouvrage que vous appelez « livre de moitié de vie », même si vous restez en retrait dans cette évocation personnelle ?

CYNTHIA FLEURY Je n'utilise que très rarement le « je » dans mes livres. Et lorsque je l'emploie, c'est en guise de palier commun, d'outil méthodologique. Ce « je » m'est si peu personnel qu'il est commun à tous : c'est l'expérience symbolique de la moitié de vie.

Arithmétiquement, cela ne l'est peut-être pas. Mais, dès lors, l'individu sait qu'il est désormais de l'autre côté de la pente existentielle.

Cet aspect endogène, intime, clé d'une revitalisation de l'individu, assure la meilleure protection de l'État de droit. Pourtant, selon vous, cet individu qui veut vivre, et non survivre, se trouve en butte au « pouvoir politique ». Pourtant, n'y a-t-il pas besoin de pouvoir pour changer les choses ?

CYNTHIA FLEURY Dans l'héritage de Marx, de Foucault, de Bourdieu, dans ce sillage de la sociologie critique, et même dans celui de l'école de Francfort, d'Adorno ou d'Axel Honneth, j'ai voulu continuer la déconstruction de la notion de pouvoir. Il s'agit de montrer à quel point c'est une fantasmatique et comment le pouvoir tient à cause de nos soumissions quotidiennes, de nos capitulations, de nos renoncements et de nos manques de déconstructions. Le substantif « le pouvoir » est un simulacre. Le verbe « pouvoir », à l'inverse, est à réinvestir, dans le sens de « faire », de « transformer ». Ce que les Américains appellent les « makers », ceux qui font, ceux qui labourent. Mais, quand nous parlons du « pouvoir », nous n'évoquons pas cela généralement, mais plutôt le « système » de confiscation – les « gens de pouvoir » –, précisément ce qui empêche de faire. La tentative de l'irremplaçabilité, soit pousser au maximum l'individuation, c'est déconstruire la croyance religieuse que nous avons dans le pouvoir et dans son caractère substantif. Comment inventer alors une politique autre qui ne passe pas par cette fossilisation du pouvoir, c'est le défi de ce XXIe siècle. Je n'apporte pas la solution dans ce livre mais j'ai des débuts de solutions, ou en tout cas des débuts de combats.

Quels sont-ils ? Pouvez-vous citer au moins un grand chantier d'avenir ?

CYNTHIA FLEURY Cela passe par des choses très concrètes : travailler à l'émergence d'une allocation universelle, par exemple, ou défendre la création de temps citoyens (c'est-à-dire sur le temps de travail des moments qui sont dédiés à l'apprentissage citoyen) dans les entreprises et les administrations. Il s'agit d'affirmer que le travail doit faire lien avec l'émancipation et non pas avec la survie. Au niveau européen, lancer une initiative citoyenne sera sans doute nécessaire, mais insuffisant. Chacun, à son niveau, peut faire avancer ce projet politique déterminant pour l'État de droit. Sans modélisation économique, la citoyenneté capacitaire n'est qu'un nouveau leurre. Il faut trouver collectivement, donc politiquement, le temps et l'argent pour former les citoyens à une souveraineté plus active, plus participative, même s'il ne s'agit pas de nier la nécessité de la démocratie représentative. Les chantiers d'avenir sont multiples, et les engagements aussi. Militer pour l'open data, partager l'information, faire qu'elle soit de nouveau performative, transformer les données afin qu'elles soient convertibles et transparentes. Prenons un autre exemple, avec le philosophe Frédéric Worms, en partenariat avec l'hôpital public de Paris (AH-HP), nous créons la première chaire de philosophie à l'hôpital. Les cours magistraux vont débuter en janvier 2016 à l'Hôtel-Dieu. Il y aura de

grands cours de philosophie sur le soin ouverts à tous, sur la santé publique, sur l'environnement, sur la conscience, sur l'homme « augmenté », sur la fin de vie, etc. Ceux qui ont envie de faire une certification citoyenne pourront le faire. Ce sont des séminaires croisés entre médecins et patients. C'est là une manière de lutter contre la chosification et la déshumanisation qui peuvent sévir à l'hôpital ou dans le service public. Il y aura également un service civique. Là encore, ce n'est là qu'une initiative parmi d'autres pour faire vivre la citoyenneté capacitaire.

Vous publiez une chronique hebdomadaire dans ces colonnes. Que tirez-vous de cette relation si particulière avec les lecteurs de l'Humanité ?

CYNTHIA FLEURY Cet exercice qui m'a été proposé il y a plus de treize ans est un miracle. Seule l'Humanité pouvait faire ainsi confiance à un auteur, jeune enseignant-chercheur, inconnu au bataillon. La chronique est d'abord parue le mardi, ensuite le mercredi, et maintenant le vendredi. Depuis plus de treize ans, chaque semaine, j'essaie de saisir un moment que nous avons en commun dans l'actualité, quelque chose qui nous interpelle afin ensuite de le présenter sous un angle différent. Il ne s'agit pas d'en tirer une leçon ou une morale. Cette tribune cherche toujours à faire lien vers les livres, vers les auteurs et vers tous ceux qui pensent le monde d'aujourd'hui et qui nous sont absolument nécessaires. Je considère que la pensée c'est de l'action. C'est ce qui construit le monde et j'ai donc toujours à cœur de faire ce lien avec les penseurs de notre temps.

(1) *Les Irremplaçables*. Éditions Gallimard, 224 pages, 16,90 euros.
(2) Intellectuel critique américain, historien et sociologue, décédé en 1994. Il a notamment publié *la Culture du narcissisme* (1979) et *le Moi assiégé* (1984), dont les traductions ont été publiées par les éditions Climats en 2000 et 2008.

Pour une démocratie revitalisée. La question de la démocratie et de l'individu est au cœur de ses travaux de philosophie politique. En 2005, Cynthia Fleury a publié les Pathologies de la démocratie et, en 2010, la Fin du courage (Fayard). En 2015, l'ouvrage les Irremplaçables (Gallimard) signe son souci de revitaliser un « État de droit » moderne. Depuis treize ans, elle tient une « chronique philo » hebdomadaire dans l'Humanité (voir page 15). Professeur à l'American University of Paris et psychanalyste, elle siège au Comité consultatif national d'éthique depuis 2013.

l'Humanité Se connecter La boutique

philosophie MAGAZINE
Pays : France
Périodicité : Mensuel
OJD : 47105

Date : OCT 15
Page de l'article : p.70-75
Journaliste : Chiara Pastorini

Idées

L'entretien

Avec son dernier ouvrage, Cynthia Fleury approfondit et affine la réflexion entamée il y a cinq ans dans *La Fin du courage*, qui l'a fait connaître du grand public. La philosophe et psychanalyste définit ici ce que pourrait être un premier pas vers la guérison des maux de notre époque.

Propos recueillis par **Chiara Pastorini** / Photos **Richard Dumas**

Cynthia Fleury

« Apprendre à se vivre comme irremplaçable »

Je me fais l'effet d'essayer de vous raconter un rêve et de n'y pas réussir, parce qu'aucun récit de rêve ne peut rendre la sensation du rêve » : c'est ainsi que s'exprime Marlow, le narrateur d'*Au cœur des ténèbres* (1899), la nouvelle de Joseph Conrad.

Cette phrase restitue assez bien l'impression que produit la philosophe Cynthia Fleury lorsqu'elle s'exprime, dans ses livres comme à l'oral. Davantage qu'elle ne fait un exposé philosophique classique, elle essaie de nous raconter un rêve. Ou une vision. Elle a en elle une certaine image de ce que sont le Sujet, le courage, l'éthique ou encore le Réel. Mais comme ces images ne cadrent pas tout à fait avec les définitions traditionnelles de ces concepts, elle se donne beaucoup de mal pour nous les transmettre, recourant souvent à des métaphores. Elle est parfois lumineuse et parfois obscure. Pourtant, elle progresse avec fermeté vers sa vision.

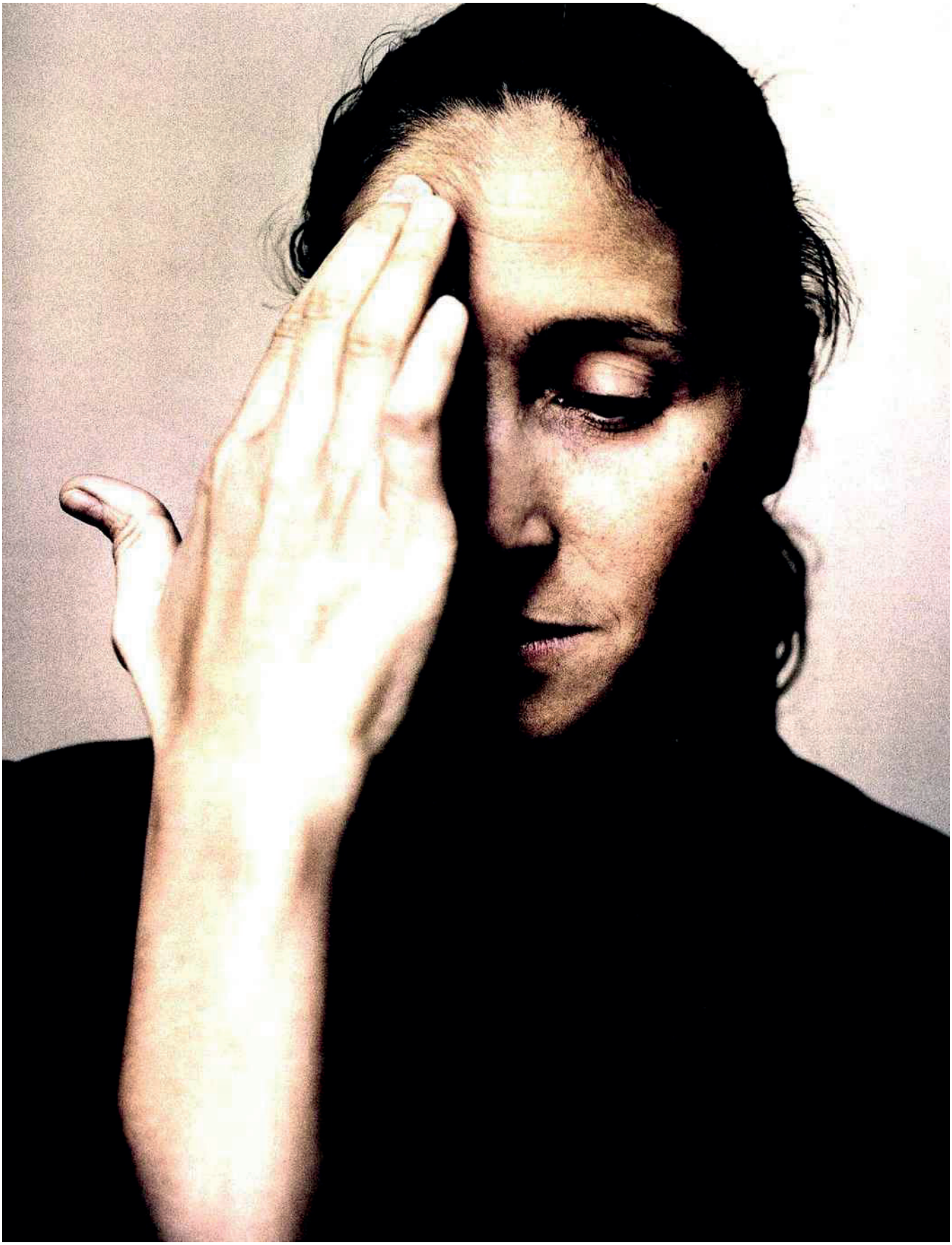
Les Irremplaçables, son dernier essai, est l'un des livres marquants de cette rentrée. C'est un prolongement et un approfondissement de *La Fin du courage*, paru il y a cinq ans. Au cours de ces cinq années, Cynthia Fleury a fait du chemin. Elle a multiplié ses champs d'action. Psychanalyste depuis 2009, elle est entrée dans la cellule d'urgence médico-psychologique (CUMP) du Service d'aide médicale d'urgence (Samu) en 2011 et au Conseil national consultatif d'éthique (dont elle est le plus jeune membre) en 2013. L'écoute de la parole de ses patients sur le divan, mais aussi le traitement des personnes en situation de choc post-traumatique ont nourri sa réflexion. *Les Irremplaçables* est un livre qui chemine en compagnie de philosophes – Foucault et Jankélévitch –, mais aussi de psychanalystes, comme Freud ou Pontalis. Au-delà de ces références, on sent un extrême effort d'attention aux maux et aux pathologies de notre époque. Dans une telle démarche, la théorie est moins une spéculation que l'esquisse d'un pas vers la guérison. Il y a cinq ans, Cynthia Fleury voulait réveiller l'élan du courage dans une société « congelée ». Aujourd'hui, elle souhaite faire comprendre aux gens qu'ils ne sont pas jetables, comme le monde du travail pourrait le leur faire croire. Nous avons essayé de rendre ici la cohérence de son projet.

Signalons enfin qu'elle est titulaire de la première chaire de philosophie au monde créée par un hôpital, l'Hôtel-Dieu de Paris, qui sera inaugurée cet automne. Elle y dispensera un enseignement ouvert à tous, « *patients et passants* ». À suivre. >>>

Tous droits réservés à l'éditeur

philosophie MAGAZINE
Pays : France
Périodicité : Mensuel
OJD : 47105

Date : OCT 15
Page de l'article : p.70-75
Journaliste : Chiara Pastorini



Tous droits réservés à l'éditeur

philosophie MAGAZINE
Pays : France
Périodicité : Mensuel
OJD : 47105

Date : OCT 15
Page de l'article : p.70-75
Journaliste : Chiara Pastorini

Votre dernier essai porte un beau titre, *Les Irremplaçables*. Or, ce n'est pas seulement un titre poétique : à y regarder de plus près, l'irremplaçabilité semble être le concept central que vous traitez dans tous vos livres, un véritable fil directeur pour comprendre votre réflexion. Comment le définissez-vous ? Que signifie, pour vous, être irremplaçable ?

Cynthia Fleury : Disons tout de suite qu'être irremplaçable, ce n'est pas du tout être indispensable pour les autres, ni refuser d'être remplacé. Mon propos n'est pas de dire que nous serions tous des êtres irremplaçables, au sens où nous serions extraordinaires ou pourvus de qualités formidables. Un tel propos serait d'ailleurs franchement démagogique. Pour moi, l'irremplaçabilité désigne autre chose : c'est une manière pour le sujet d'entretenir un certain rapport avec lui-même. Il est décisif que chacun prenne conscience de son caractère irremplaçable, c'est-à-dire devienne capable d'agir en son nom propre, de penser par lui-même, sans se laisser influencer ou dominer par les autres. Il s'agit de devenir majeur, de se servir de son propre entendement sans direction de conscience. J'ajoute que le fait de se sentir ainsi irremplaçable n'autorise aucunement à entreprendre d'imposer sa toute-puissance à autrui. En d'autres termes, la question de l'irremplaçabilité renvoie à mes yeux à la nécessité de devenir pleinement un sujet, une personne responsable. Selon moi, le sujet n'existe pas d'emblée, mais il est le résultat d'un processus. Il faut une longue maturation avant d'être adulte, de pouvoir dire *je*, d'accepter d'endosser ses responsabilités et d'entrer dans un rapport éthique avec les autres. Non seulement il est indispensable d'avoir quitté l'enfance, mais il est nécessaire aussi d'accéder à une certaine santé psychique pour que cela soit possible. Comme Levinas, je crois qu'il n'y a pas de sujet sans responsabilité, et que la conscience éthique précède la conscience de soi authentique. L'irremplaçabilité est un acte de présence au monde. Elle permet d'accéder au Réel, lieu de transformation et de métamorphose de soi…

Vous avez une manière assez spéciale de définir le Réel.

Oui, pour moi, le Réel, c'est ce qui est au bout du chemin de la responsabilité. Le Réel, c'est le lien que l'on tisse avec sa propre conscience et celle des autres. Le Réel, c'est toute l'application et l'implication que l'on met à produire du monde commun.

Pour comprendre, des exemples peuvent être utiles. Dans votre essai, vous rapprochez deux figures extrêmes, Adolf Eichmann et Claude Eatherly. De quelle manière ces deux hommes ont-ils fui le Réel ?

Ces deux personnages historiques représentent deux manières d'éviter le Réel à la fois différentes et répandues dans notre modernité, le déni et le devenir-fou. Adolf Eichmann, le haut fonctionnaire nazi qui a planifié la logistique de la Solution finale et auquel Hannah Arendt a consacré un livre important, est un exécutant, qui, en tant que tel, avait cessé de croire en son irremplaçabilité : dès lors, il n'était plus qu'un chaînon, un rouage de la machine bureaucratique et politique nazie. Il avait abdiqué toute conscience morale au profit du pouvoir totalitaire. Renoncer de cette manière à son irremplaçabilité, se vouloir remplaçable, c'est devenir plus petit que soi-même. C'est aussi entrer dans une relation de collaboration avec le pouvoir qui s'exerce du dehors, aussi destructeur et meurtrier que puisse être ce dernier. Claude Eatherly est le pilote qui a conduit la mission de largage de la bombe A sur Hiroshima. Démobilisé après la guerre, il a connu de nombreux déboires, a effectué plusieurs vols et braquages, des tentatives de suicide, et s'est retrouvé longuement interné dans un hôpital psychiatrique. Le philosophe Günther Anders, premier mari de Hannah Arendt, a entretenu une correspondance avec Claude Eatherly publiée sous le titre *Hors limite pour la conscience [disponible en français dans le recueil* Hiroshima est partout, *Seuil, 2008]*. Quand on lit cette correspondance, on comprend que Claude Eatherly a été rendu fou par l'atrocité de son acte. Mais il n'était pas, contrairement à Eichmann, dans une posture de déni de sa culpabilité. Ce qu'il ne comprenait pas, c'est que l'Amérique de son temps, la société à laquelle il appartenait niait la gravité criminelle de son acte. Tout le monde entendait faire de lui un héros. Lui ne voulait pas de cette gloire qu'on lui proposait. Il voulait que les États-Unis reconnaissent officiellement la barbarie d'Hiroshima. C'est pourquoi Eatherly est la contre-figure d'Eichmann : il a pris entièrement sur lui une culpabilité que les responsables politiques de son pays

Mini Bio
Cynthia Fleury
en six dates

1974
Naissance

2000
Doctorat de philosophie

2009
Commence à exercer en tant que psychanalyste

2011
Intègre la cellule d'urgence médico-psychologique du Samu

2013
Intègre le Conseil national consultatif d'éthique

2015
Titulaire de la première chaire de philosophie créée par un hôpital, l'Hôtel-Dieu de Paris

Tous droits réservés à l'éditeur

philosophie MAGAZINE
Pays : France
Périodicité : Mensuel
OJD : 47105

Date : OCT 15
Page de l'article : p.70-75
Journaliste : Chiara Pastorini

ne reconnaissaient pas Au lieu de vouloir se reduire a un chaînon, il a pris sur lui un evenement trop grand pour son psychisme Cela a abouti a la schizophrenie, car c'etait trop pour un seul homme

Il y a quinze ans, votre thèse de doctorat portait sur la *Métaphysique de l'imagination*. Mais elle n'est pas sans rapport avec vos travaux les plus récents. En quoi l'imagination donne-t-elle accès au Réel, et donc aux autres, selon vous ?

Dans mon travail de recherche, je me suis interessee non pas a l'imaginaire en general, mais a ce que les neoplatoniciens de la Perse du XIIe siecle et de l'Italie prerenaissante appelaient l'*imaginatio vera* Ce que l on peut traduire par « imagination vraie » L idee est ici que l'imagination permet une connaissance vraie des entites suprasensibles, elle ouvre la conscience humaine a tout ce qui l'excede L'imagination vraie etait, pour les penseurs de la fin du Moyen Âge, le moyen d'acceder a la connaissance metaphysique Le specialiste de la pensee orientale Henry Corbin a beaucoup traite de ce theme Bien sûr ce concept est aujourd hui demode meconnu Mais j'ai garde de mes recherches effectuees pour la thèse cette conviction que l'imagination

« Pour moi, le Réel, c'est ce qui est au bout du chemin de la responsabilité »

n'est pas seulement synonyme de fantaisie ou de fuite hors de la realite, qu'elle peut apporter un certain genre de connaissance Dans le cas d'Eichmann, c'est assez evident Je vous ai dit qu'acceder au Reel c'etait accepter d entrer dans une relation ethique avec les autres Mais pour entrer en relation avec les autres, il faut être capable d'empathie, donc de se mettre a leur place, d'imaginer ce qu'ils ressentent A la limite, un être totalement prive d'imagination vraie ne verra pas la difference entre les êtres humains et les choses

En 2002, vous avez publié *Pretium doloris*. Littéralement, cela signifie le « prix de la douleur ». Dans ce livre, vous parliez de l'accident et du deuil. Le deuil n'est-il pas l'expérience la plus fondamentale du caractère irremplaçable de l'être aimé, que nous faisons après l'avoir perdu ?

Je crois que nous avons, en philosophie, une vision bien trop theorique du fameux precepte de l'oracle de Delphes, « Connais-toi toi-même » Nous n'en finissons pas d'essayer de decortiquer ce que pourrait bien être cette mysterieuse connaissance de soi Il existe des centaines de pages sur l'introspection, son étendue, ses methodes Dans *Pretium doloris* j'ai essaye de montrer que le « Connais-toi toi même » ou *gnôthi seauton* des anciens Grecs, c'est beaucoup plus simple c'est « Baaam ! » La connaissance de soi, cela a la force d'un accident, cela vient vous fracasser Vivre la radicalite de la connaissance de soi sans vivre l'accident reel est préférable, bien sûr, mais souvent, helas ! il faut l accident reel pour commencer un vrai travail d'introspection Plus serieusement, cela signifie qu'il y a un prix a payer, un *pretium doloris*, pour acceder au Reel si la douleur n'est pas necessairement verite, la verite, elle, est toujours douleur Et elle commence avec la connaissance de notre propre finitude

En 2010, vous avez publié un ouvrage qui a connu un certain succès public, *La Fin du courage*. Encore une fois, la question de l'irremplaçabilité était présente en filigrane dans votre réflexion sur le courage. Pouvez-vous nous parler de ce livre et de la vision du courage que vous y défendez ?

J'y defends une vision du courage qui n'est pas celle du *leadership* mais celle de la protection et de la regulation Le courage comme premier outil de protection du sujet Cette expérience, chacun peut la faire dans sa vie trahir sans cesse ses principes, pour de bonnes ou de mauvaises raisons, peut donner le sentiment de survivre, de sauver sa peau, mais il se joue la en fait un phenomene plus insidieux encore, celui de l'erosion du sujet Au debut de mon essai, je cite *La Nausee* de Sartre et prends comme exemple le personnage de Roquentin qui explique que quelque chose lui est arrive sournoisement, qu'il s'est tout d'un coup senti « *bizarre* » « *gene* » Ce decouragement, c'est bien sûr la melancolie Le contraire de cet etat de « congelation » est ce que j'ai appele le courage Un sujet doit se faire sujet, c'est a dire accepter de vivre son temps propre, de se placer dans la contemplation active du monde, dans la connaissance de soi qui est transformatrice du monde Le courage n'est pas une affaire de posture ce n'est pas non plus quelque chose qui se décline dans des exploits extraordinaires Le courage, tel que je l'entends du moins, n'est pas spectaculaire Ce n'est pas un *show* Être courageux c'est accepter de vivre et de faire ce que les autres ne peuvent pas vivre ni faire a votre place Ou, de façon plus ordinaire, c'est trouver la force de se lever chaque matin Le courage est un phenomene de commencement et de creation Dans ses versions les plus grandioses, le courage est un « connais-toi toi-même » qui fait Histoire, qui fait Évenement Mais il y a aussi le

Tous droits réservés à l'éditeur

philosophie MAGAZINE
Pays : France
Périodicité : Mensuel
OJD : 47105

Date : OCT 15
Page de l'article : p.70-75
Journaliste : Chiara Pastorini

courage, plus ordinaire, celui qui endosse la régulation démocratique de façon plus quotidienne, comme la volonté de mettre en accord ses principes et ses pratiques, dans sa vie personnelle.

Une autre particularité de votre travail philosophique est de toujours articuler les dimensions existentielle et collective. Comment croisez-vous ces approches, disons, psychologique et politique ?

Cette articulation se fait très naturellement, car, pour moi, être sujet c'est essayer de faire lien. Si l'individu ne travaille pas à la fabrication du monde commun, sa subjectivité ne se met pas en place. Elle reste latente ou déficiente. Vous connaissez le ruban de Mobius, cette figure géométrique assez originale qu'on obtient en torsadant un ruban de papier et en le rattachant à lui-même ? La surface interne devient la surface externe du ruban au niveau de la torsade. Et *vice versa*. Cette figure géométrique raconte la dialectique entre intérieur et extérieur. Elle me paraît très bien figurer l'interdépendance du psychologique et du politique, c'est pourquoi j'y fais souvent allusion dans mes livres. En d'autres termes, on ne peut pas construire une démocratie, ou tout simplement un état de droit, en l'absence de sujets responsables de leurs actes. Une société qui fonctionnerait sans sujets autonomes ne serait plus un collectif humain, mais une machine. Ce serait un lieu où régnerait la terreur totalitaire. Le final de *1984* de George Orwell est terrible. Le héros Winston Smith, après sa rééducation, a été brisé. Le roman s'achève ainsi : « *La lutte était terminée. Il avait remporté la victoire sur lui-même. Il aimait Big Brother.* » *1984* est un roman qui nous raconte un meurtre d'âme commis par un pouvoir totalitaire. C'est le contraire même de ce que doit viser la démocratie. J'en déduis que la démocratie est vivante quand elle permet de favoriser l'émergence de sujets autonomes. Cela nous amène presque à une définition psychopolitique : la démocratie est cette organisation politique très particulière dans laquelle les êtres humains vont pouvoir faire l'expérience du « souci de soi ». Winston Smith, à la fin du cauchemar raconté par Orwell, est devenu interchangeable, remplaçable. Il est n'importe qui d'autre dans la société d'Océania. La démocratie doit réaliser un équilibre bien différent, permettre aux êtres de se vivre comme irremplaçables dans un cadre commun.

Vous ne pensez donc pas que l'individualisme est néfaste pour la démocratie ?

Votre question me permet d'élucider un contresens fréquent. À mon sens, il ne faut pas confondre l'*individualisme*, qui vire souvent à l'infatuation de soi, avec l'*individuation*, soit le processus qui permet de former des sujets éthiques. L'individualisme fait courir certains dangers à la démocratie. C'est évident. Si chacun ne poursuit que son intérêt égoïste, il n'est plus possible de donner la moindre importance aux projets collectifs. Déjà, dans *Les Pathologies de la démocratie*, j'ai parlé d'histrionisme, soit de ce mal qui fait croire à la valeur du moi décomplexé. À l'inverse, l'individuation est la condition d'existence de la démocratie. Comment pourrait-on exercer un programme autre que tyrannique avec des sujets évidés, machiniques, interchangeables ?

Soit, mais vous n'êtes pas la seule à dire que les gens sont irremplaçables. La publicité le fait aussi ! Regardez les slogans des 3 Suisses (« Chouchoutez-vous une image à vous »), de McDonald's (« Venez comme vous êtes »), de Ray-Ban (« Never Hide » *[« Ne jamais se cacher »]*), de Lacoste (« Deviens ce que tu es »). Comment vous positionnez-vous par rapport à ces messages ?

Nous vivons dans un monde où le langage est instrumentalisé, un peu comme dans *1984*, si bien que les mots finissent par signifier l'inverse de ce qu'ils désignent au départ. La novlangue de la publicité est très vigoureuse à ce niveau-là. Le *courage* ainsi que l'*originalité* ou le *talent* sont des termes souvent invoqués par l'économie capitaliste : au-delà du discours de surface qui loue chacun comme formidable et irremplaçable, en fait, la vérité cachée est précisément le contraire. D'abord, l'économie capitalistique fabrique des désirs standardisés pour mieux les manipuler, cela se nomme la société de consommation. Quant au monde du travail,

Tous droits réservés à l'éditeur

philosophie MAGAZINE
Pays : France
Périodicité : Mensuel
OJD : 47105

Date : OCT 15
Page de l'article : p.70-75
Journaliste : Chiara Pastorini

« La connaissance de soi, c'est "Baaam!" : ça a la force d'un accident, ça vous fracasse »

le Capital s'édifie précisément en persuadant l'individu de son interchangeabilité. La quête de performance qui étreint nos sociétés est également le signe d'un grand phénomène de désingularisation. Le travail philosophique consiste à déconstruire les slogans ambiants et à redonner leur vrai sens aux mots. La lutte pour le langage est un combat déterminant.

Vous êtes philosophe, mais aussi psychanalyste. En quoi ce métier nourrit-il votre réflexion sur les concepts ? Appartenez-vous à une école psychanalytique en particulier ?

Écouter la parole des autres est primordial pour comprendre où nous en sommes de notre Réel, et de son simulacre, « la réalité ». Sur le divan, les patients parlent de l'aliénation sociale et de l'état de droit. Ils ne racontent pas seulement leurs névroses, mais la névrose du monde, l'infini délire ambiant : le sens qui se délite, la souffrance dans le monde du travail, la précarisation croissante. Bref, ils évoquent leur incapacité à faire lien et à être dans cette réalité. Déjà les accompagner vers une ressaisie de ce qu'est le Réel (et non pas seulement la réalité sociale) est un premier travail. En ce sens, mon travail d'analyste est en continuité avec celui d'enseignant-chercheur en philosophie. La séance d'analyse est un lieu de vérité et, même quand celui qui est allongé sur le divan ment, il y a quelque chose de vrai qui surgit : tout est signifiant, tout dit quelque chose. Par ailleurs, bien que je sois dans un sentiment de gratitude envers mes collègues et ma formation (Paris-8 et l'École de la cause freudienne), je ne me sens pas pour autant appartenir à une école.

En tant que psychanalyste, vous faites aussi partie de la cellule d'urgence médico-psychologique *[CUMP]* du Samu de Paris. De quoi s'agit-il, en pratique ?

La CUMP a été créée dans les années 1990 et l'appeler est devenu aujourd'hui un geste classique lorsqu'il y a un phénomène traumatique important, inséparable du Samu. Si ce dernier gère l'immédiat, la perte de vie possible, la CUMP s'occupe aussi de tout ce qui entoure cela, c'est-à-dire des rescapés du traumatisme et de ceux qui l'ont vécu de façon plus indirecte. Par exemple, lors des attentats à la rédaction de *Charlie Hebdo*, la CUMP a traité les différentes personnes ayant été plus ou moins en contact avec l'horreur : cela va des blessés, des survivants, de leurs familles, à ceux qui ont pu entendre une détonation ou vu un terroriste. La cellule d'urgence intervient aussi lors des défenestrations, des accidents ferroviaires ou maritimes, même à l'étranger si des ressortissants français sont engagés. Tout cela relève de la « clinique de l'avant », qui considère que plus la verbalisation du traumatisme est précoce, mieux c'est. Mais le suivi peut durer bien plus longtemps, tout dépend des personnes, de leur désir, de leur besoin. La CUMP peut aussi traiter le risque de *burn-out* chez les soignants. /

Les livres de Cynthia Fleury

Son style a évolué au fil des années. Si tous ses livres sont marqués par un vrai souci de la forme, avec une expression souvent poétique, les premiers sont d'un abord escarpé. C'est avec *Les Pathologies de la démocratie* et plus encore *La Fin du courage* que la philosophe a trouvé une écriture qui lui permet de s'adresser à tous.

Métaphysique de l'imagination
(Éditions d'Écarts, 2000)
Ce livre contient déjà tous les thèmes que développera plus tard Cynthia Fleury et multiplie les références : Bachelard, Blanchot, Rilke, mais aussi Henry Corbin ou Sohravardî, un néoplatonicien persan médiéval. L'originalité de cette somme étant de montrer que l'imagination peut être, autant que la raison, un outil de connaissance.

Mallarmé et la parole de l'imâm
(Éditions d'Écarts, 2001)
Prolongement de l'ouvrage précédent, qui explore la portée de la parole poétique.

Pretium doloris. L'accident comme souci de soi
(Pauvert, 2002)
Un ouvrage qui s'interroge sur la douleur, l'accident, le deuil, comme prix à payer pour accéder à la connaissance de soi-même et des autres.

Les Pathologies de la démocratie
(Fayard, 2005)
Nettement plus politique que les précédents, cet essai entend combattre le déclinisme, le sentiment qu'il serait impossible de réformer la France ou d'y porter des projets collectifs. Il possède une dimension programmatique. La société y est décrite dans une perspective presque médicale, comme un foyer de psychopathologies : narcissisme, frustration, perversion n'y sont pas traités comme des maux individuels mais collectifs.

La Fin du courage. La reconquête d'une vertu démocratique
(Fayard, 2010)
Cette parution a été un coup de tonnerre dans le monde de la philosophie… et au-delà : et s'il était temps de réhabiliter le courage ? Et s'il s'agissait là de la vertu manquante et oubliée de notre époque ?

Les Irremplaçables
(Gallimard, 2015)
Très proche de *La Fin du courage* de par sa construction – qui progresse de l'existentiel vers le politique – et par sa tonalité, c'est un livre de maturité *(lire la chronique dans* Philosophie magazine *n° 92, p. 96).*

Tous droits réservés à l'éditeur

Pays : France
Périodicité : Hebdomadaire Paris
OJD : 155538

Date : 04/10 SEPT 15
Page de l'article : p.70,72
Journaliste : A.W.L

SOCIÉTÉ

Cynthia Fleury, tête chercheuse

CYNTHIA FLEURY enseigne la philosophie politique à l'Université américaine de Paris. Elle est aussi psychanalyste et enseignante à l'École polytechnique.

Face à l'érosion de la démocratie et à ses multiples conséquences néfastes, cette philosophe et psychanalyste lutte pour réinsuffler de la citoyenneté et une responsabilité individuelle qui "répare le monde". Portrait.

Tous droits réservés à l'éditeur

Marianne
Pays : France
Périodicité : Hebdomadaire Paris
OJD : 155538

Date : 04/10 SEPT 15
Page de l'article : p.70,72
Journaliste : A.W.L

PAR ALIOCHA WALD LASOWSKI

C'est par une matinée ensoleillée que nous retrouvons, au café Le Rostand, à Paris, la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury. Derrière ses larges lunettes de soleil fumées se distingue son regard intense et déterminé. Longs cheveux châtains, sourire insouciant et allure de madone sortie d'un tableau du Quattrocento, ne vous fiez pas à sa nonchalance apparente, elle est un des intellectuels les plus acérés de sa génération. Mêlant interprétation du monde et participation, souvent courageuse, à ce que Hannah Arendt nommait *« les affaires humaines »*. Née en 1974 à Paris, elle soutient à 26 ans, en 2000, une thèse de doctorat sur l'imagination, centrale à ses yeux, car la puissance d'imaginer – cette faculté de création subjective – est une des voies privilégiées d'accès au réel. Mariée, mère d'un jeune enfant, à la fois professeur à l'Université américaine de Paris et enseignante à Sciences-Po, elle cumule les vies. Jongle avec trois emplois du temps plein à ras bord. Et travaille, livre après livre, animée d'un unique souci : redonner corps à l'idéal de la cité. Sans renoncer à défendre une théorie du sujet moderne, avec une même volonté et une même obstination, elle pense, écrit et intervient dans l'espace public avec l'espoir de redonner souffle et vie au projet démocratique – avec une haute teneur en républicanisme.

Il y a dix ans déjà, en 2005, son livre *les Pathologies de la démocratie* dénonçait le risque d'une érosion du contrat social et s'inquiétait de la perspective d'une destruction du sujet et de l'Etat de droit. Comment ne pas perdre la bataille de la démocratie si notre société n'est plus régénérée par ses troupes, si le lien entre l'individu et le collectif ne fonctionne plus ?

Devant le découragement des citoyens qui fuient dans les conduites d'abstention analysées par Albert O. Hirschman, devant l'abandon de l'espace social et solidaire, la philosophe s'est toujours efforcée de retrouver un espoir porteur de mobilisation et d'avenir. D'où sa *Fin du courage*, en 2010. *« La durabilité de l'Etat de droit n'intéresse plus,* se désole-t-elle. *Les citoyens ont le sentiment d'un monde commun disparu, d'un moi minime érodé. »* Privatisation du monde et affaiblissement du moi

Tous droits réservés à l'éditeur

Marianne
Pays : France
Périodicité : Hebdomadaire Paris
OJD : 155538

Date : 04/10 SEPT 15
Page de l'article : p.70,72
Journaliste : A.W.L

Privatisation du monde et affaiblissement du moi : deux maux qui progressent de concert et qu'il faut combattre.

Cynthia Fleury sait que ces deux maux progressent de concert. Avec l'incessante extension du domaine du fanatisme, du populisme ou du ressentiment, fruits du repli ou de l'autoconservation, la philosophe en est venue à poser la question de façon très lapidaire : *« Qu'est-ce qui pourrait aider l'individu, lui redonner confiance, l'armer davantage ? »*

C'est le fil directeur de son nouvel essai, *les Irremplaçables*. Au croisement de la politique et de la psychanalyse, face au danger de l'aigreur passive et du retrait civique, se pose la qualité du processus de subjectivation. Autrement dit, la formation à la citoyenneté : *« Le souci de soi, vous savez, est un objet politique. La démocratie n'a de sens que si elle est revitalisée, refondée, repensée précisément par les intelligences que l'Etat de droit a lui-même accompagnées à faire exister. Aujourd'hui, c'est ce passage-là, un peu délaissé, qu'il faut réinventer. »* Tel est l'enjeu de l'*« irremplaçabilité »* de l'individu. Un individu irremplaçable car doté d'une responsabilité, finalement assez exorbitante, pour le monde. *« La démocratie,* nous explique-t-elle, *a souvent été étudiée comme le régime politique qui accompagne l'émergence de sujets libres. Il est important de comprendre comment l'individu peut, à son tour, œuvrer pour la durabilité démocratique. »*

Cynthia Fleury mobilise sa culture livresque sans cuistrerie. C'est sa marque de fabrique. Sénèque, Mallarmé, Freud ou Foucault sont ses *« compagnons »*, pour reprendre la célèbre formule d'Arendt, et c'est tant mieux. Et leurs pensées sont autant de frayages qui donnent aux citoyens que nous sommes tous les moyens de redevenir des sujets agissants.

Car elle en est convaincue : les politiques publiques ne peuvent pas agir isolément. L'implication personnelle où chacun se retrousse les manches, la capacité d'être soi pour se lier aux autres, *« c'est le sens de la formule "Connais-toi toi-même", vérité de la démocratie »*, s'exclame-t-elle. Alors que la passion atomisée de l'individualisme et la prime aux intérêts privés offrent un désolant spectacle de soi, l'individuation, ajoute-t-elle, est toujours relationnelle : *« Affaire de chemin propre, de singularisation et de solitude, mais aussi de responsabilité et d'interdépendance. Une conscience sublimée peut faire quelque chose. »*

LES LÉGITIMITÉS DE DEMAIN

Le souci de soi et des autres prend aussi chez Cynthia Fleury la forme de l'expérience clinique et de l'écoute. Son activité de psychanalyste lui sert de baromètre, pour mesurer l'urgence d'offrir, à des patients fragmentés et désœuvrés, les conditions d'émergence, d'émancipation et d'autonomisation d'un sujet libre. Face à elle ou étendus sur le divan, de jeunes patients viennent la consulter, angoissés par l'instabilité, l'insécurité de l'avenir. Le monde du travail se retrouve au cœur de l'analyse. *« L'expérience du découragement est forte,* précise-t-elle. *Tous racontent le sentiment d'érosion. »*

Admiratif de sa jeune collègue, le psychanalyste Jean-Pierre Winter, coauteur du récent *Peut-on croire à l'amour ?*, insiste sur ce point : *« Par ses engagements intellectuels et concrets, Cynthia montre que, contrairement à une rumeur insistante, la psychanalyse ne démobilise pas politiquement. »*

Engagée, donc, et d'une insatiable curiosité. Concernée aussi par le monde managérial et celui des entreprises, Cynthia Fleury est intervenue

Tous droits réservés à l'éditeur

Pays : France
Périodicité : Hebdomadaire Paris
OJD : 155538

Date : 04/10 SEPT 15
Page de l'article : p.70,72
Journaliste : A.W.L

aurélie lamarchère / baltel / sipa

AVEC ALAIN FINKIELKRAUT, Jean-François Mattei et Michel Onfray.

pendant sept ans au pôle Léonard-de-Vinci du quartier d'affaires de la Défense, elle a enseigné le lien entre le marketing, la communication et le développement durable. Car elle en est convaincue : notre implication dans le *big data*, les outils technologiques et l'innovation technique dévolue à la marchandisation peut produire de vrais changements dans l'innovation sociale et démocratique : *« J'essaye de construire les légitimés de demain, et je milite pour des choses concrètes : l'allocation universelle, la création de temps citoyens dans le monde de l'entreprise, la formation d'une citoyenneté active et d'une participation compétente à la régulation démocratique de la part des citoyens ; je milite pour la rematérialisation de la gouvernance mondiale, pour essayer de faire descendre dans les parlements nationaux la voix du monde. »*

Pour celle qui tient une chronique hebdomadaire sous forme de tribune libre dans le journal *l'Humanité* depuis 2003, c'est bien dans l'action participative et collective que se multiplient les prises de responsabilité : engagement auprès des femmes en situation de chômage, par sa participation depuis 2011 à un atelier mensuel de réinsertion sociale pour le fonds de donation Ereel ; engagement auprès du monde rural en difficulté par ses interventions à Ifocap, un institut de formation pour les agriculteurs ; recherches sur le continuum culturel entre Orient et Occident, comme l'illustre son essai *Dialoguer avec l'Orient* (2003) ; lancement d'un *Manifeste pour une nouvelle école* (2005) avec Jean-Luc Muracciole, pour soutenir l'éducation publique et sensibiliser au déficit éducatif dont la jeunesse est victime ; fondation, en 2007, avec les philosophes Sylviane Agacinski et Barbara Cassin, du Réseau international des femmes philosophes parrainé par l'Unesco ; participation, en 2012, à la création du Collectif Roosevelt, porté alors par Michel Rocard, Stéphane Hessel et Edgar Morin, mouvement citoyen d'action et de formation politique qui compte aujourd'hui près de 120 000 citoyens et 20 groupes locaux actifs en France.

REFONDER LA LIBERTÉ

Alors qu'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), elle devient en 2013 le plus jeune membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), présidé par le professeur d'immunologie Jean-Claude Ameisen. Dans cet organisme consultatif, elle est corap-

Tous droits réservés à l'éditeur

Marianne
Pays : France
Périodicité : Hebdomadaire Paris
OJD : 155538

Date : 04/10 SEPT 15
Page de l'article : p.70,72
Journaliste : A.W.L

« J'espère vivre ces nouvelles combinaisons de souveraineté démocratique de l'Etat-nation avec la gouvernance mondiale. »

porteuse d'un avis à paraître sur la génomique humaine. Frédéric Worms est le penseur de la vulnérabilité et du soin. Auteur de *Revivre. Eprouver nos blessures et nos ressources,* il travaille avec elle : *« Cynthia Fleury fait circuler autrement les questions du moment, avec une fermeté et une ouverture démocratiques, rares et nécessaires. Parmi ces questions vitales, il y a les liens entre médecine et philosophie. »* En effet, au cœur de l'Hôtel-Dieu, à Paris, symbole historique de la charité et de l'hospitalité, Worms et Fleury viennent de créer ce mois-ci la première chaire de philosophie à l'hôpital, lieu d'entraide et d'échange ouvert aux patients et aux citoyens, aux médecins, au personnel soignant et aux familles, pour *« réinventer la relation au soin, à la maladie, à la vie »,* explique-t-elle.

Chercheuse au CNRS, Cynthia Fleury y travaille dans le laboratoire « Conservation des espèces, restauration et suivi des populations », en relation avec le Muséum national d'histoire naturelle. Ses travaux sur la biologie, la biodiversité, la question des équilibres entre organismes, espèces et populations sont publiés, avec Anne-Caroline Prévot-Julliard, sous le titre *l'Exigence de la réconciliation. Biodiversité et société,* en attendant en 2016 le tome II sur la place de la nature dans l'éducation.

Pour aborder les questions écologiques et environnementales liées au changement climatique et pour préparer au mieux la convention des Nations unies COP21, qui se tiendra à Paris du 30 novembre au 11 décembre, notre philosophe a rejoint le *think tank* Laboratoire d'idées innovantes pour la transition écologique, lieu d'innovation et d'initiative de la Fondation Nicolas-Hulot pour la nature et l'homme. Lauréat 2014 des *think tanks* dans la catégorie « Développement durable, environnement et énergie », cette ONG, qui compte parmi ses membres le climatologue Jean Jouzel ou l'agronome Pierre-Henri Gouyon, a pour objectif de penser les risques aux niveaux et global pour une meilleure régulation.

Enfin, elle est la vice-présidente d'EuropaNova, qui rassemble autour de son fondateur Guillaume Klossa une nouvelle génération de leaders d'opinion européens, notamment à travers la création des Auditions citoyennes et des Etats généraux de l'Europe et par la tenue de grands débats sur la nouvelle gouvernance économique européenne. Cynthia Fleury et Guillaume Klossa ont publié avec d'autres un « Manifeste pour une Europe plus démocratique ». Pour Guillaume Klossa, auteur d'*Une jeunesse européenne, « héritière des penseurs de la Renaissance comme Erasme, Cynthia Fleury se méfie des idéologies et secoue les idées par le dialogue et la conversation. Pour elle, le monde est gris, plein de nuances ».*

Sur les voies de la subjectivation, dans ses livres, ses idées ou ses combats, Cynthia Fleury ouvre le chemin aux citoyens d'aujourd'hui pour expérimenter les dispositifs participatifs, sociaux, politiques et culturels, capables de soutenir le souci de soi et d'être soutenus par lui en retour. *« Avant la mort,* conclut celle qui a été faite chevalier de l'ordre national du Mérite en 2014, *j'espère vivre ces nouvelles combinaisons de souveraineté démocratique de l'Etat-nation avec la gouvernance mondiale, ces formes de constituante plus participative, ces temps citoyens conçus et offerts dans les organisations privées et publiques pour refonder la liberté des Modernes. »* ■ **A.W.L.**

Les Irremplaçables, de Cynthia Fleury, Gallimard, 224 p., 16,90 €.

Tous droits réservés à l'éditeur

les Inrockuptibles

© Laurent Bertrais/Flickr

LIVRES

Pour la philosophe Cynthia Fleury, nous sommes tous irremplaçables

PAR Jean-Marie Durand - 31/08/15 16h24

Abonnez-vous à partir de 1€

Dans son nouvel essai, “Les Irremplaçables”, la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury défend, à rebours du cliché selon lequel personne n’est irremplaçable, le souci de soi et la liberté du sujet. Un cri de révolte contre le processus de déshumanisation en cours dans l’Etat de droit.

“Personne n’est irremplaçable”, entend-on souvent au quotidien, dès lors

qu'il s'agit de commenter l'éviction, le départ, le remplacement, l'effacement de quelqu'un, au travail, dans la vie intime, amicale ou amoureuse. La formule, répétée à outrance dès l'enfance, a imprégné les esprits au point que chacun a tendance à faire du cliché usé une vérité indiscutée. C'est précisément contre cette évidence que s'élève la philosophe Cynthia Fleury dans son dernier essai, *Les Irremplaçables*, qui se veut une défense de l'Etat de droit, dans lequel le souci de soi trouve naturellement sa légitimité souveraine.

Comme un écrivain romantique défendrait la cause des amants "inséparables", l'auteur s'évertue à rappeler l'absolue nécessité de ne pas céder devant la règle sociale la plus vicieuse et déshumanisante qui soit : briser "l'irremplaçabilité" du sujet. Etre irremplaçable, ce n'est pas, nous dit-elle, *"refuser d'être remplacé". "C'est surtout avoir conscience que la responsabilité suppose une exigence d'irremplaçabilité".* Sa réflexion est ainsi centrée sur la fragilité contemporaine du processus de subjectivation dans l'Etat de droit, dont l'idéologie néolibérale sape peu à peu les fondements. Or sans l'appui de cet Etat de droit, l'individu n'est plus qu'un fantôme errant dans la nuit solitaire et le désœuvrement.

Individuation et démocratie

Cynthia Fleury rappelle que seule l'individuation – et non l'individualisme – protège la démocratie en son cœur. La notion d'individuation fait écho à celle de l'individualisme, mais pour la critiquer au fond, et rappeler qu'un individu dans un Etat de droit doit pouvoir devenir "sujet". L'auteur se situe ici au croisement de la philosophie politique et de la psychanalyse, cherchant à retisser un lien entre l'individu et le collectif, pour prolonger sa réflexion sur les dysfonctionnements de la psyché individuelle et collective, inaugurée dans des précédents livres (*Les Pathologies de la démocratie* en 2005, *La Fin du courage* en 2010…).

Son approche pluridisciplinaire, philosophique et psychanalytique, la conduit à mener de front plusieurs activités : elle enseigne à l'American

University of Paris, elle est membre du Comité consultatif national d'éthique, fait partie du think tank de la Fondation Nicolas Hulot pour la nature et l'homme, elle est membre du collectif Roosevelt, elle tient une tribune hebdomadaire dans *L'Humanité*, et elle s'apprête même à inaugurer la première chaire de philosophie à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu à Paris…

"Le premier acte du courage" reste, selon elle, cette revendication silencieuse de l'irremplaçabilité du sujet. L'homme n'est que l'individuation qu'il tente. *"A trop rester hors de cette tentative, il perd l'accès à sa propre humanité"*, écrit l'auteur. Or, depuis trente ans au moins, nous confie-t-elle, *"nous vivons un retour à cette désingularisation magistrale, à une attaque sévère du processus de subjectivation"*. Si nous sommes une société d'individus, être un sujet n'est jamais spontané. "*Etre conscient de son atomisation et en même temps chercher à la dépasser, voilà le singulier chemin de l'individu aujourd'hui*", ajoute-t-elle. L'autre nom de l'individuation est donc l'engagement, cet *"agir de l'implication personnelle"*.

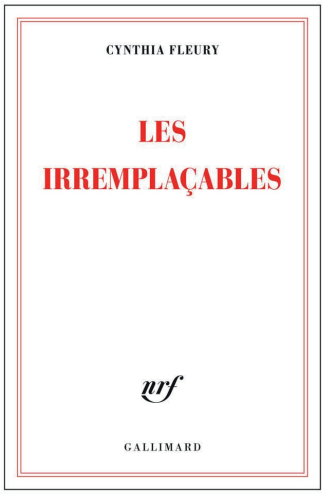
Mettre en récit sa propre existence

Il faut oser faire ce "qu'effectivement" on peut faire. Devenir irremplaçable, c'est ainsi *"former une singularité qui n'est plus sous tutelle"*. L'une des voies les plus importantes pour consolider cette singularité, et continuer d'y croire, de ne pas la lâcher, est de traduire en expérience son vécu. Or, *"l'expropriation de l'expérience"* s'impose aujourd'hui comme l'un des ressorts les plus lourds de cette *"désindividuation"*, comme l'ont déjà écrit Walter Benjamin ou Giorgio Agamben… Le pouvoir organise "la désolation" des individus, en les privant notamment de la possibilité de mettre en récit leur propre existence. *"L'entreprise de désolation opérée par le pouvoir vise à détruire chez l'individu son sentiment d'irremplaçabilité"*.

Or, insiste Cynthia Fleury, *"verbaliser, c'est faire lien"*. La psychanalyste rappelle que *"toute tentative de désindividuation prend appui sur la déverbalisation"*. De sorte que beaucoup d'individus ne perçoivent plus le caractère fécond de la solitude, puisqu'ils l'associent à l'isolement et à

l'abandon, ce qui n'est pas pareil. Enchevêtrant au fil des pages ses réflexions parfois un peu touffues de philosophe à ses expériences cliniques avec des patients angoissés par les névroses sociales (travail, attentats…), Cynthia Fleury défend avec une subtile pugnacité le geste premier d'un humanisme de plus en plus chahuté : la nécessité de refaire lien avec l'individuation elle-même, de rester attaché à l'enjeu relationnel, comme un absolu politique et intime.

La meilleure manière de lutter contre le nihilisme contemporain, le seul contre-feu possible au piège autrefois décrit par Guy Debord – tourner en rond dans la nuit et être dévoré par le feu –, c'est de ne rien lâcher : ni de soi, de son irremplaçabilité, ni du souci des autres, ce qui revient au même. Ce n'est qu'au cœur d'un collectif que les sujets s'affirmeront. Reliés et singuliers.



Les Irremplaçables *de Cynthia Fleury (Gallimard, 218 p, 17 €)*

Contenus sponsorisés

PUBLICITÉ

EDMOND
Théâtre du Palais Royal - 18,45 € - La triomphale et mythique première de

PUBLICITÉ

DÉLICATE EXTASE CORBEILLE
Aubade décline cette pièce emblématique dans sa somptueuse collection

PUBLICITÉ

MANTEAU CLOSE X MONOPRIX
MONOPRIX FEMME

ANT-
ORTRAIT

Cynthia Fleury

© HÉLÈNE GALLIMARD

Ethique et santé

Cynthia Fleury, qui occupera cet automne la première chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu, signe un livre sur « l'irremplaçabilité » de l'individu.

Hors de l'individu, point de salut. En tout cas, point de démocratie véritable. Voilà une thèse qui a de quoi dérouter à l'heure du consumérisme effréné et de l'atomisation sociale, ces temps où c'est, semble-t-il, l'individualisme l'ennemi du civisme ! Encore faudrait-il savoir ce qu'on entend par « individu ». Dans son nouvel essai *Les irremplaçables*, Cynthia Fleury parle d'« individuation » – le processus de subjectivation qui permet à chacun de se reconnaître pleinement en tant qu'entité unique, irréductible, *in*-divise et, au final, *irremplaçable*. Et de préciser : « *La notion d'individuation fait écho à celle de l'individualisme pour la critiquer, et rappelle qu'un individu dans l'Etat de droit doit pouvoir devenir sujet.* »

La philo à l'hôpital

Dire de l'enseignante-chercheuse en philosophie politique qu'elle est cérébrale ne tient pas de l'hyperbole. On ne badine pas avec Cynthia. Quand on lui pose des questions, son front lisse fronce légèrement, concentrée, elle vous écoute vraiment. De belles études, une carrière non moins brillante attestée par ses postes (elle enseigne entre autres à l'Ecole polytechnique) et ses publications (un premier livre paru à 24 ans). Sinon, point de détails sur l'enfance ou l'environnement familial… La sphère privée chez Cynthia Fleury demeure privée.

L'auteure de *La fin du courage : la reconquête d'une vertu démocratique* (Fayard, 2010) ne rechigne pas à s'exprimer dans l'agora médiatique. Il n'est pas rare que celle qui tient une chronique dans *L'Humanité* soit invitée sur les plateaux de télé ou sur les radios. Cette fois, c'est un espace où l'on ne s'attendrait pas à voir dispenser un enseignement philosophique que Cynthia Fleury entend investir. En septembre, la philosophe et psychanalyste inaugure la première chaire de philosophie de l'hôpital de l'Hôtel-Dieu – des cours ouverts à tous : médecins, patients, étudiants, visiteurs. Comment lui est venue l'idée ? Il y a plusieurs années, un proche avait eu un accident très grave. A travers ses fréquentes visites à l'hôpital, et malgré « *le respect immense* » dû à ces soignants qui sauvent, elle fait « *l'expérience délirante de la chosification du malade – où le patient doit subir le savoir de l'autre* ». « *S'il est un lieu où la philosophie a plus que sa place, un lieu où se croisent l'arbitraire et la vulnérabilité, l'urgence et le temps long, la naissance et la mort, toutes ces contradictions de la vie, c'est l'hôpital.* »

Tout comme l'université, l'hôpital est un lieu de transmission car « *une des manières de vivre sa citoyenneté, n'est-ce pas de rester en bonne santé ?* ». Prendre soin de soi pour mieux prendre soin de l'autre, la conscience de l'individu toujours et encore.

Sean J. Rose

EN DATES

1974 : naît à Paris.
2000 : thèse de doctorat de philosophie à l'université de Paris-4.
2000 : *Métaphysique de l'imagination*, éditions d'Ecarts.
2013 : membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).
Septembre 2015 : inaugure la première chaire de philosophie à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu à Paris.

Cynthia Fleury
Les irremplaçables
GALLIMARD
PRIX : 16,90 €, 220 P.
SORTIE : 3 SEPTEMBRE
ISBN : 978-2-07-014729-8

NOTES

CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

Site : **https://chaire-philo.fr/**
Twitter : **@hospiphilo**
Facebook : **ChairePhilosophieAHopital**
Contact mail : **hotel-dieu@chaire-philo.fr**