

CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

Rapport d'activité 2019-2020



Avril 2021

RAPPORT D'ACTIVITÉ

2019-2020

CHAIRE HUMANITÉS ET SANTÉ – CONSERVATOIRE NATIONAL DES ARTS ET MÉTIERS (CNAM)
CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL – GHU PARIS PSYCHIATRIE ET NEUROSCIENCES

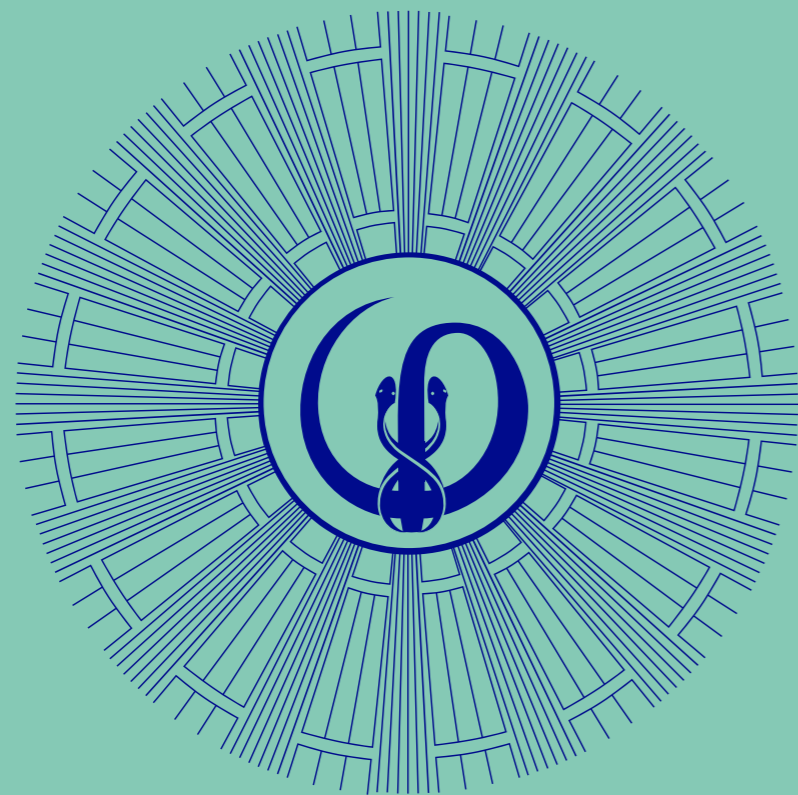
Avril 2021



le cnam



GHU PARIS
PSYCHIATRIE &
NEUROSCIENCES



SOMMAIRE

7	ÉDITO
11	LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL
15	ÉCOSYSTÈME ET PÉRIMÈTRE DE LA CHAIRE
	ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE :
	LES DIFFÉRENTS LIEUX DE LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL
17	La Chaire « Humanités et Santé » du Conservatoire National des Arts et Métiers
25	La Chaire de Philosophie au GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences
39	La Chaire de Philosophie et la faculté de médecine Paris Descartes
43	La Chaire de Philosophie à l'Hôpital à l'université de Clermont-Auvergne et le CHU de Clermont-Ferrand
49	La Chaire de Philosophie au Mali
53	PUBLICATIONS
55	FORMATION ET DIPLOMATION
55	L'université des patients-Sorbonne Université fondée par Catherine Tourette-Turgis
55	Les diplômes universitaires et certificats de spécialisation
59	L'espace doctoral de la Chaire de Philosophie
61	EXPÉRIMENTATION ET DÉPLOIEMENT
61	La Chaire de Philosophie à l'Hôpital et les Sismo
65	La Chaire de Philosophie à l'Hôpital et « les Sismo » : les PoC expérimentés
68	Maison PoC care dans le cadre de Lille World Design Capital 2020
71	Projet de conception d'un service Chaire de Philosophie à l'Hôpital
71	Missions de recherche-expérimentation
75	PARTENARIATS

77 MÉCÈNES, CONSEIL D'ADMINISTRATION ET ÉQUIPE

77 Ils nous soutiennent

79 Le conseil d'administration

83 Chercheurs associés

83 L'équipe de la Chaire

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

87 La Chaire de Philosophie à l'Hôpital sur les réseaux sociaux

88 La revue de presse (sélection)

91 ANNEXES

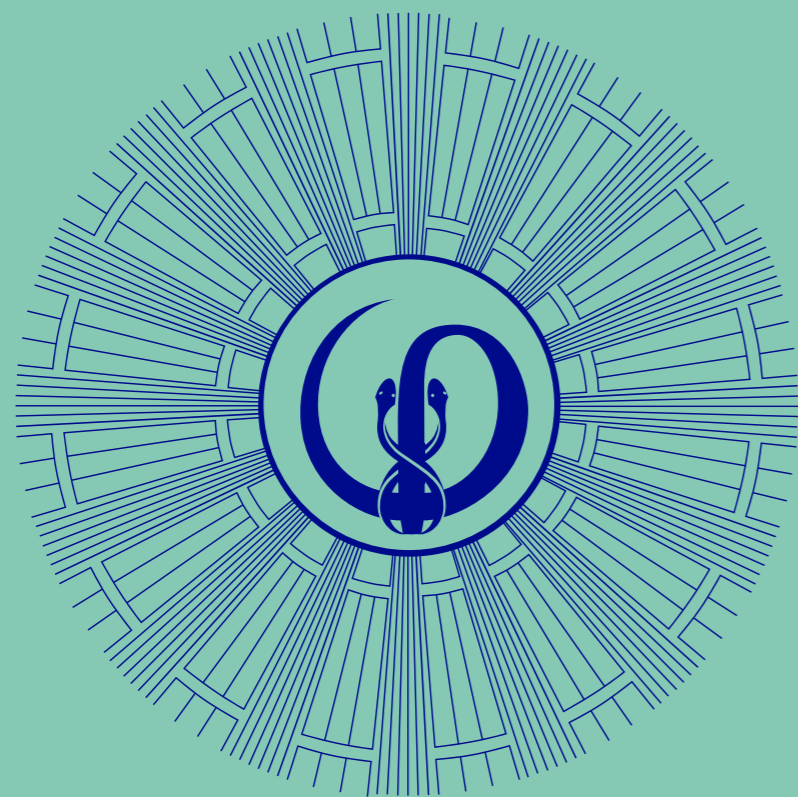
92 Espace doctoral : CVs et projets de thèses

185 Plaquettes diplômes

196 Publications

268 Maison PoC Clouds of Care

272 Revue de presse



ÉDITO

2019 et 2020 ont signé l'entrée dans le XXI^e siècle, en nous faisant expérimenter une faille systémique, et vivre une expérience pandémique qui peut revêtir les traits d'une expérience d'effondrement. Au cœur de cet « événement », il y a la santé, le plaidoyer pour la vie humaine, le risque de leur biologisation, la banalisation de l'état d'urgence (sanitaire), la bien(sur)veillance et ses dérives liberticides. Il y a aussi, face à l'épreuve, l'approche holistique du soin qui fait face, les humanités médicales qui démontrent leur légitimité, leur nécessité. Plus que jamais, les enjeux défendus par la Chaire de Philosophie à l'Hôpital ont trouvé un terrain d'exploration et de mise en œuvre.



En 2020, la Chaire a poursuivi les dynamiques d'**enseignement et de recherche** avec le maintien, majoritairement sur un format virtuel à cause du contexte sanitaire, de ses séminaires : séminaire de Sainte-Anne décliné en cycles « Approche des grands textes », « Santé démocratique » et avec une séance de la cellule d'urgence médico-psychologique de Paris ; séminaire « Design with care » au CNAM. Ont également été lancés un nouveau séminaire mensuel « La présence du psychanalyste » et un dispositif de philosophie pratique / atelier d'écriture / recueil de textes adressé particulièrement aux soignants autour de la question du burn-out dans le soin.

Tous les cours et interventions (à l'exception cette année de l'atelier d'écriture sur le burn-out), pour des raisons évidentes de confidentialité) dans le cadre de la Chaire sont filmés et mis à disposition gratuitement et à tous sur le site internet de la Chaire, sur le mode des « creative commons ».

Le pilier **formation-diplomation** a été renforcé par l'ouverture d'un diplôme universitaire intitulé « La relation médecin/soignant-patient, consciente et inconsciente » à l'Université Clermont-Auvergne, en partenariat avec le CHU de Clermont-Ferrand. Ce diplôme qui allie cours théoriques et présentations cliniques a vu sa première promotion diplômée en juillet 2020.

L'offre de formation se développe également avec le lancement en 2020 du **certificat de spécialisation « Philosophie, éthique et design » au CNAM**, et du DU « Accompagner, de la procréation à la naissance » à l'Université de Toulon (ouverture reportée en 2021 à cause du covid), ainsi que la mise en place d'une masterclass en partenariat avec la Chaire Intelligence Artificielle de l'Université Paris-Descartes dirigée par le Pr Guillaume Assié (reportée au printemps 2021 à cause du Covid).

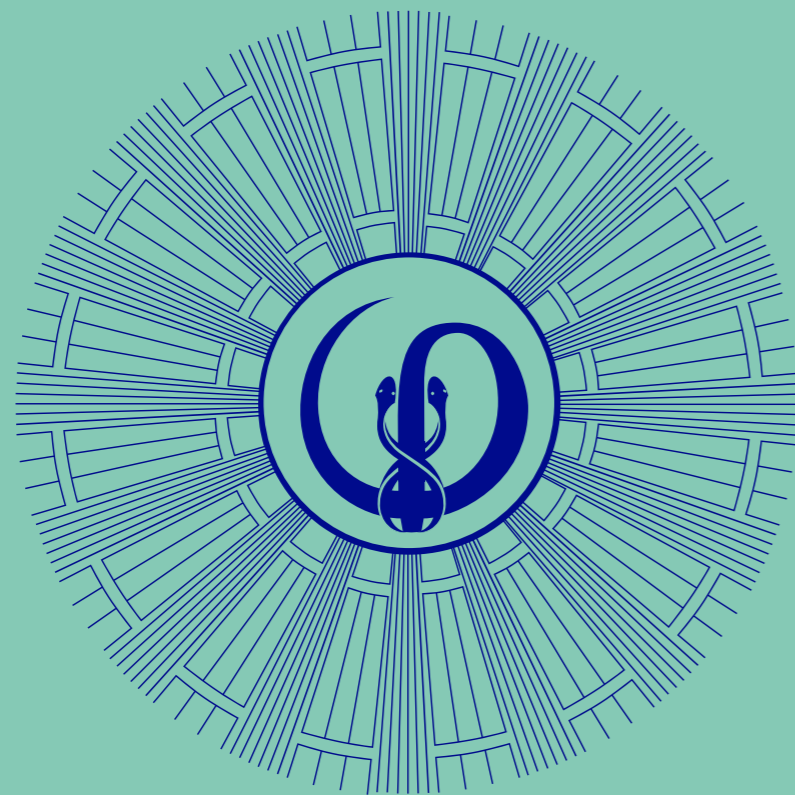
La Chaire a poursuivi les **expérimentations sur le terrain** – après la mise en place des PoCs (proofs of concept) en partenariat avec le studio de design les Sismo, à travers deux projets : l'amélioration du parcours des patients âgés en perte d'autonomie ou en situation de handicap (projet gagné suite à un appel à projet de la CNSA), et la prise en charge du diabète de type 1, au Mali, en partenariat avec l'ONG Santé Diabète. La Chaire a reçu en 2020 un financement de la fondation Adrea pour un projet portant sur la création d'un protocole de contention volontaire, qui sera mené sur l'année 2021.

La Chaire contribue également à la recherche sur les enjeux en santé par la publication d'études et d'articles scientifiques sur des thématiques diverses en lien avec le soin et la santé : impact psychosocial du confinement, NTIC et santé mentale, contention en psychiatrie... (voir rubrique « publications scientifiques » et annexes). La démarche de la Chaire suscitant un intérêt croissant, elle a été mise en avant dans plusieurs articles de presse (Libération, Le Monde, Le Figaro... voir revue de presse en annexe).

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

Cynthia Fleury

*Professeur titulaire de la Chaire « Humanités et Santé »
au Conservatoire National des Arts et Métiers
Titulaire de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital
du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences*



LA CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

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.

Histoire de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital

Depuis janvier 2016, la Chaire de Philosophie à l'Hôpital se déploie, dans différents lieux hospitaliers et de soin, et aujourd'hui au sein du GHU-Paris, Psychiatrie et Neurosciences (Sainte-Anne, Maison Blanche, Perray Vacluse). 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 et la mise en place des PoC (notamment avec Les Sismo).

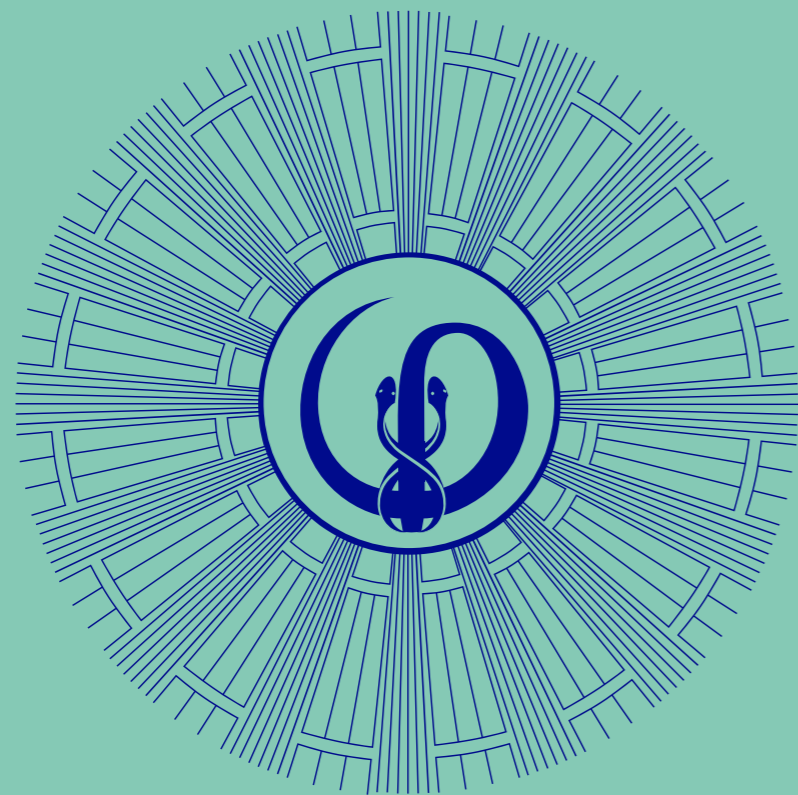
La Chaire possède un espace doctoral, rattaché plus spécifiquement à l'école doctorale Abbé-Grégoire (Conservatoire National des Arts et Métiers) mais pouvant, en co-tutelle, accueillir tout doctorant issu des écoles doctorales partenaires.

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital fonctionne en *creative commons*, dans le but de pouvoir accompagner toute autre structure hospitalière, universitaire, d'EHPAD ou liée au monde du soin, désirant à l'avenir mettre en place une telle Chaire associant les humanités et la santé. Après sa création en 2016 à l'Hôtel-Dieu de Paris, la Chaire est désormais abritée au GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, et au Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM) par le biais de la Chaire académique « Humanités et Santé » inaugurée en 2018 par Cynthia Fleury.

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

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

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



La Chaire « Humanités et Santé » du Conservatoire National des Arts et Métiers

Cette Chaire ouverte en 2018 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'efficacité 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

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.

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, § 1^{er} renvoie explicitement à l'innovation en matière de formation des professionnels), la Chaire propose aussi des séminaires en étant à l'écoute des problématiques sensibles venant des terrains en veillant à identifier les *no man's land* théoriques, épistémiques dans certaines pathologies ayant besoin d'un adossement théorique solide pour développer des pratiques innovantes dans l'organisation et les thématiques à prendre en compte par exemple dans les parcours de soin qui sont à repenser à la fois au regard des thérapeutiques et au regard des besoins des populations. À ce titre, la Chaire utilise la convention existante entre le CNAM et la faculté de médecine de l'Université Pierre et Marie Curie et ses instituts de recherche pour créer des séminaires et des colloques *ad hoc*. En effet la loi de modernisation de notre système de santé, le dernier plan cancer, la loi HPST de 2009 illustrent les intentions du système de santé mais laissent ouverte la question des domaines d'application qui doivent pouvoir rendre opérationnelles les recommandations du législateur.

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

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

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

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

Séminaire Design with care – 2020-2021 – année 3

Séance 1: Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio – Ce qui ne peut nous être volé 1/2

Vidéo et présentation consultables ici : <https://chaire-philosophie.fr/ce-qui-ne-peut-nous-etre-vole-1-2-cynthia-fleury-et-antoine-fenoglio/>

Séance 2: Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio – Ce qui ne peut nous être volé 2/2

Vidéo et présentation consultables ici : <https://chaire-philosophie.fr/wp-content/uploads/2020/12/2-Novembre-Ce-qui-ne-peut-nous-etre-vole-2.pdf>

Séance 3: Arthur Lochmann et Antoine Fenoglio, la charpente comme éthique du faire

Vidéo et présentation consultables ici : <https://chaire-philosophie.fr/la-charpente-comme-ethique-du-faire-avec-arthur-lochmann/>

Séminaire Design with care – 2019-2020 – année 2

Séance 1: Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio - Design et régulation démocratique

Séance 2: Alexandre Pennaneac'h – quel dessein pour la régulation démocratique ?

Séance 3: Lionel Maurel – Les communs, source de nouveaux usages ?

Séance 4: Alexandre Monnin – hériter et prendre soin d'un monde en train de se défaire : quel rôle pour le design ?

Séance 5: Porter attention aux territoires Michel Lussault

Les séances suivantes ont été annulées en raison des mesures sanitaires liées à l'épidémie de Covid-19

Séminaire Design with care – 2018-2019 – année 1

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

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

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

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

Séance 4: Jacques Barsac – Monographie sur Charlotte Perriand

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

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

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

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

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

Certificat de spécialisation « Philosophie, éthique et design » au CNAM

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

> Voir rubrique Formation et Diplomation pour plus d'informations

Séminaire Doctoral

Le séminaire s'est tenu au CNAM Paris le 28 septembre 2020. Il réunissait les chargés d'études et doctorants travaillant sur les thématiques en lien avec le *care*, sous l'égide de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital ou de la Chaire Humanités et Santé du CNAM, ou de l'un de ses partenaires.

Titre des interventions :

« La communication digitale à l'hôpital psychiatrique – état de l'art (sociologie du numérique) » – Marine Baconnet, Chef de projet innovation-santé, membre du collectif Ethik IA, en mission de recherche pour la Chaire de Philosophie à l'Hôpital.

« L'éthique comme canal entrant des processus en jeu dans la décision en santé. » Projet de thèse en Philosophie sous la Direction du Professeur Cynthia Fleury (1^{re} année) – Nathalie Nasr, neurologue.

« Les innovations socio-thérapeutiques face à l'*Evidence Based Medicine*. Rapport pour la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, sous la direction de Cynthia Fleury. » – Elsa Bansard, PhD, Post-doctorat à la MSH-Saclay/CNRS sur la parole de SHS face à la Covid19.

« Penser et pratiquer un design capacitaire : isolements médicaux et dispositifs de téléprésence à l'aune de l'éthique du *care* » – Noémie Chataigner, Projet de thèse, école doctorale : Santé Publique – Université Paris-Saclay. Laboratoire : Centre de recherche en Épidémiologie et Santé des Populations – Équipe de recherches en éthique et en épistémologie, sous la direction de J-P. Cobbaut et Cynthia Fleury (1^{re} année).

« Philosophie politique et psychiatrie : Quels enjeux pour la clinique psychiatrique contemporaine ? » Nina Franzoni, projet de thèse, CNAM PARIS – École Abbé Grégoire, Chaire Humanité et Santé, Laboratoire FoAP, sous la direction de Cynthia Fleury (3^e année).

« PMA/AMP : Vivre l'infertilité. Pour une meilleure prise en charge des patients » – Marie-Joëlle Gros, Journaliste, sophrologue, consultante.

« Modélisation et expérimentation de preuves de concept (PoC) génératives » – Caroline Jobin, thèse en sciences de gestion à MINES ParisTech – PSL débutée le 1^{er} octobre 2018. École doctorale "Sciences de la Décision, des Organisations, de la Société et de l'Échange" – Université PSL.

« Les méthodes de contention en psychiatrie : État de l'art. » Aziliz Leboucher.

« Qu'induisent les pensées et pratiques contemporaines du *care* pour l'architecture ? Thèse sous la direction de Cynthia Fleury et Antonella Tufano au sein des laboratoires FoAP et Map-MAACC, école doctorale Abbé Grégoire du CNAM – Paris Contrat CIFRE avec l'agence d'architecture SCAU » – Paris – Marie Tesson, architecte.

« Un jardin dans l'hôpital : travail préparatoire à la mise en place d'une antenne de la Chaire dédiée aux interactions entre nature et soins. » – Loïs Giraud, élève directeur d'hôpital à l'EHESP.

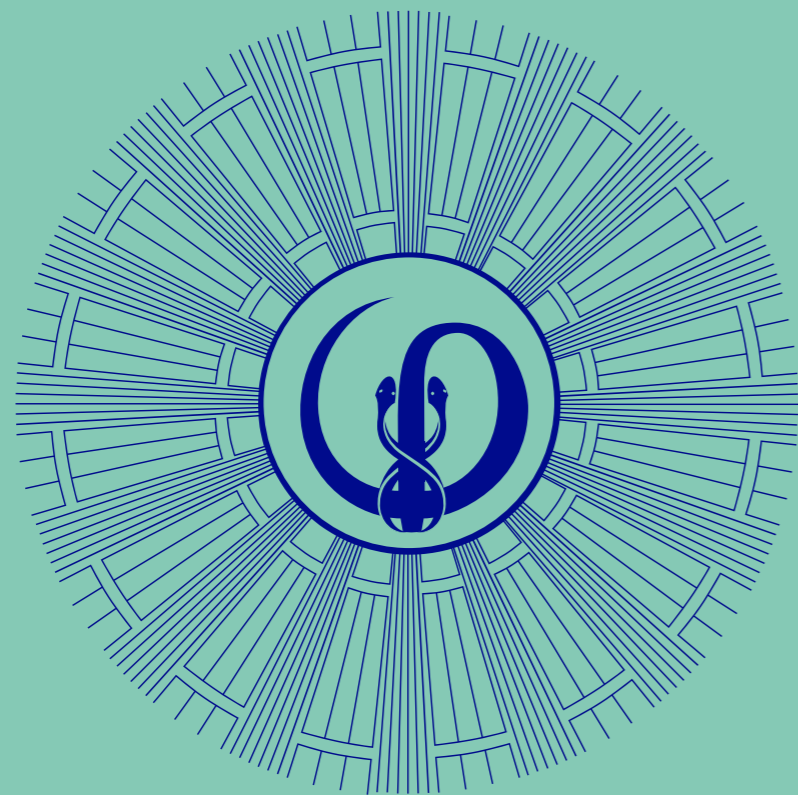
Rencontres pour la lutte contre les féminicides et les violences sexistes

Dans le cadre de la Chaire Humanités et Santé, à l'initiative de Cynthia Fleury et d'Eve Ensler, une journée de lutte contre les féminicides et les violences sexistes s'est tenue le 9 janvier 2020 au CNAM, en partenariat avec V-Day et make.org.

Présentations, témoignages, tables rondes et performances artistiques se sont succédé, réunissant activistes, universitaires, artistes et politiques.

Compte-rendu de la journée à lire ici : <https://about.make.org/post/eve-ensler-nous-sommes-a-un-moment-critique-pour-les-femmes-a-travers-le-monde>

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



La Chaire de Philosophie au GHU Paris Psychiatrie et neurosciences

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

Le cycle a débuté par un premier cours introductif sur « Le sujet en psychiatrie » porté par Raphaël Gaillard, Chef de pôle au centre hospitalier Sainte-Anne, professeur de psychiatrie à l'Université Paris-Descartes et Cynthia Fleury, titulaire de la Chaire Humanités et santé du CNAM. Plusieurs spécialistes de

renom, issus du GHU ou d'ailleurs, sont également invités à animer à leur côté durant ces séminaires mensuels en abordant par exemple les problématiques de la santé démocratique, de l'essor des psychotropes, ou encore de l'usage de la parole dans le soin. Ce séminaire est ouvert à un large public, intéressé par les intrications philosophiques, sociétales, scientifiques de thématiques propres à l'hôpital et au soin, et ce plus particulièrement dans le domaine de la santé mentale.

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

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

Qu'est-ce que le GHU Paris psychiatrie et neurosciences ?

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

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

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

Le GHU Paris est ainsi le creuset d'une innovation dans tous les domaines, où chacun se forme, transmet, partage ses connaissances, s'enrichit de travaux scientifiques de pointe, apporte sa contribution aux soins de demain.

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

Le GHU Paris : un nouvel hôpital pour les parisiens

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

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

- La création d'un hôpital de jour somatique pour tous les patients suivis en psychiatrie, un enjeu de santé publique majeur alors que les personnes souffrant de troubles psychiques ont une espérance de vie moindre à celle de la population générale ;

- La création d'une unité de prise en charge des pré-adolescents, pour répondre aux besoins aigus des jeunes générations en proie à des troubles mentaux ;
- La construction d'un bâtiment de 15 000 m² abritant toutes les spécialités liées aux maladies neurologiques du Pôle Neuro Sainte-Anne ;
- Le développement de filières de soins dans le domaine de la réhabilitation psycho-sociale, de la dépendance et du rétablissement, des psychothérapies, de la précarité, des addictions...
- Le déploiement des centres référents dans le diagnostic, l'orientation, le soin et la recherche en matière de détection des troubles psychiatriques, de traitements des pathologies résistantes, des maladies neurodégénératives et de la neurologie, d'autisme et troubles apparentés...

Maison Blanche, Perray-Vaucluse et Sainte-Anne : trois établissements fondateurs de la psychiatrie dite « moderne » du 19^e siècle.



ETS PUBLIC DE SANTÉ
MAISON BLANCHE
Laboratoire de la proximité



GRUPE PUBLIC DE SANTÉ
PERRAY-VAUCLUSE
Expert dans le continuum
sanitaire/médico-social



CENTRE HOSPITALIER
SAINTE-ANNE
Emblématique de la psychiatrie
et des neurosciences



Maison Blanche, Perray-Vaucluse et Sainte-Anne : les origines du GHU Paris

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

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

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

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

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

Le séminaire de Sainte-Anne

2020-2021 – Année 4

Cycle « Le sujet en psychiatrie », Cynthia Fleury

Séances à venir 2^e trimestre 2021

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

Séance 1: Alexandre Gascoïn – Autour de la pensée de Charles Taylor

Qui sommes nous, sujets modernes ? À cette interrogation, le philosophe Charles Taylor propose de répondre par l'exploration des sources morales qui ont progressivement traversé et constitué l'histoire de l'occident, et qui ont se faisant servi de pôles d'identification incontournables pour les individus et les groupes. « Les Sources du Moi », œuvre fondamentale de la philosophie taylorienne, se propose d'explorer la nature de ces sources afin de comprendre la manière dont nous en sommes venus à nous interpréter nous-mêmes. Par Astrid Chevance, Psychiatre et Doctorante en Épidémiologie, Université de Paris et Alexandre Gascoïn, École Normale Supérieure de Lyon et Doctorant en Philosophie au Laboratoire Triangle.

Séance 2: Astrid Chevance et Arto Charpentier – Autour de la pensée de John Dewey

Pour compléter cette cartographie des compréhensions contemporaines du sujet, Astrid Chevance et Arto Charpentier nous proposent de nous intéresser à l'œuvre de John Dewey, et notamment à son livre *Human Nature and conduct*, non traduit en français, qui propose une critique de la psychologie individualiste et propose à la place une psychologie sociale du sujet, seule à même de rendre compte des niveaux individuels et collectifs de l'humanité, dont la dichotomie serait un abus de langage. Par Astrid Chevance, Psychiatre et Doctorante en Épidémiologie, Université de Paris et Arto Charpentier, Doctorant en Philosophie Contemporaine à l'École Normale Supérieure (Paris), Paris Sciences et Lettres (PSL).

Séance 3: Astrid Chevance et Vincent Descombes – Autour du livre *Le Parler de Soi* de Vincent Descombes, par lui-même

Depuis l'époque de Descartes, un nouveau personnage occupe la scène philosophique : le *moi*, tandis que s'éclipsent d'autres personnages qui eurent leurs heures de gloire – tels l'intellect agent et l'âme. D'où sort-il ? Par une intéressante alchimie, les philosophes ont tiré de notre usage ordinaire d'un pronom (« moi ») un être philosophal pur (« le moi »). Au terme de quelles aventures conceptuelles le moi se trouve-t-il à la fois à la troisième personne (pour qu'on puisse dire « le moi ») et à la première (puisque toute l'idée est d'expliquer ce qui fait que je suis moi) ?

Par Astrid Chevance, Psychiatre et Doctorante en Épidémiologie, Université de Paris et Vincent Descombes, Directeur d'Études à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) et membre du Centre d'études sociologiques et politiques Raymond Aron (CESPRA).

Séance 4: Interpréter les émotions : autour de la pensée de Jean-Paul Sartre

Séance animée par Astrid Chevance et Charlotte Geindre

Cycle « Santé démocratique », Marylin Maeso

Séance 1: Liberté Chérie

Depuis les débuts de notre république, la liberté a toujours été un enjeu démocratique central. Gagnée et défendue de haute lutte, parfois perçue comme menacée par de nouvelles législations, elle n'en est pas

pour autant un principe absolu et intouchable. La liberté d'expression, la question de ses limites et de ses potentiels effets néfastes est aujourd'hui au cœur des débats et de polémiques multiples. Que peuvent nous apprendre ces questionnements sur la dynamique et les défis de la vie en société démocratique ?

Séance 2: L'hyperconnectivité, un pharmakon pour la démocratie

Séance 3: Polémicisation du débat et érosion du dialogue démocratique

Séance 4: La petite fabrique de l'inhumain

Séance 5: Dire « nous »

Séance 6: Le commun des mortels

Une clinique philosophique du burn-out des soignants, Valérie Gateau

Dispositif de philosophie pratique / atelier d'écriture / recueil de textes

Ces dernières années, le burn-out est en constante augmentation dans les métiers soignants. Il a des conséquences sur la santé mentale et physique des personnes qu'il affecte (il peut conduire à la dépression voire au suicide). Il a aussi des conséquences pour la santé des patients (manque d'empathie, cynisme, risque d'erreur). La souffrance au travail a longtemps été tue – parce que considérée comme le fait d'une faiblesse personnelle – alors que de nombreuses recherches ont montré la part des organisations du travail dans cette souffrance. Avec la crise de la Covid-19, la part des facteurs organisationnels dans la souffrance des soignants est devenue manifeste. Un soin soumis au codage informatique, à la performance et à des protocoles rigides peut miner la vocation des soignants, leurs valeurs, leur engagement. Il déstructure le temps du soin (qui est imposé par une logique extérieure aux besoins des patients et soignants). Il abîme le collectif (les temps de partages informels y sont du « temps perdu ») et peut conduire au burn-out des soignants, et au soin « dégradé » des patients. Pendant la crise, les soignants ont montré la force de leur engagement et de leur responsabilité. Ils n'ont pas hésité à dire combien les organisations du soin (manque de moyens, de personnel, gestion des « flux », statuts précaires) contribuent à leur souffrance. Leur parole doit être entendue, et la souffrance des soignants doit être pensée en lien avec les organisations de leur travail, pour élaborer un soin juste et bienveillant pour les patients comme pour les soignants.

C'est le but de ce dispositif de clinique philosophique du burn-out que de penser ces questions, au fil d'un séminaire qui articule pour chaque séance, un temps d'exposé et un temps d'écriture.

Ce dispositif vise à produire des connaissances avec les soignants, à partir de leur vécu. Il propose de renouer avec la pratique de la narration partagée, pour penser à nouveaux frais le sens du soin, sa temporalité, ainsi que les conditions de la reconnaissance des métiers et institutions de soins. Il aboutit à l'édition d'un recueil des textes produits et choisis par les participants.

Les séances ont lieu les vendredis midi (13h-14h30), en visioconférence jusqu'à maintenant, à Sainte-Anne dès que les conditions sanitaires le permettront. Elles sont animées par Valérie Gateau, et parfois co-animées avec un médecin-écrivain).

Programme et éléments notionnels

SÉANCES PASSÉES

20 novembre: Introduction : Médecine et récit, une longue tradition

Avec Martin Winckler. Penser la centralité du récit en médecine : écouter le patient ; transmettre les éléments cliniques ; présenter un cas, etc. c'est écouter ou faire récit. Retrouver, entre soignants, le temps du récit, du partage des situations vécues. Renouer avec la longue tradition du récit en médecine.

11 décembre : « Burn-out et éthique narrative »

L'éthique narrative et les conceptions de l'identité personnelle (Paul Ricoeur). Renouer avec la dimension thérapeutique de la philosophie, mettre en récit de la *souffrance*, une possibilité de rétablissement de l'identité personnelle.

22 janvier : Travail du care, bienveillance et maltraitance.

Comprendre les spécificités du travail soignants et ses liens avec la vulnérabilité humaine, apports de la psychodynamique du travail et des éthiques du *care* (Fagot-Largeault, Dejours, Tronto)

12 février : Reconnaissance et dénis de reconnaissance (L'expérience de l'injustice)

Le manque de moyens et de personnel, la gestion des « flux », les statuts précaires, l'épuisement, le soin « dégradé », tout ceci peut s'analyser comme des dénis de reconnaissance (Axel Honneth / Emmanuel Renault). Analyser les conditions qui contribuent à fragiliser l'institution et ceux qui y travaillent. Reposer la question des institutions « *comme des lieux de reconnaissance* ».

SÉANCES À VENIR

19 mars : Les organisations du travail et le travail « empêché »

Comprendre les évolutions des organisations de travail et leurs conséquences sur la santé physique et psychique des personnes, apports de la sociologie (Richard Sennett) et de la clinique de l'activité (Yves Clot).

16 avril : Souffrance éthique et imagination morale

Une souffrance éthique avant d'être psychologique, analyser la part des dilemmes éthiques et de la souffrance morale dans le burn-out (Molinier, Hurst). Les apports de la fiction et de l'imagination morale pour éclairer et comprendre différemment les situations vécues (Tappolet).

21 mai : La souffrance et son expression : Récit de soi et récit collectif

Souffrir seul, partager ou transformer la souffrance ? Inscrire le récit de chacun dans un récit partagé, créer lien inter-narratif, les vertus du récit collectif (Ricoeur, McIntyre).

25 Juin : Le temps du soin

Comprendre et analyser comment les nouvelles organisations du travail « brisent » le temps du soin et le « scandent » de l'extérieur, repenser le temps du soin (Sennett / Foucault).

9 Juillet : Retour sur expérience, choix des textes

Analyse des apports et limites du dispositif, propositions des participants, préparation du recueil de texte.

Cycle « La présence du psychanalyste », Jean-Michel Louka

Séminaire de psychanalyse « La présence du psychanalyste », dirigé par Jean-Michel Louka, en visioconférence et sur le site de l'Hôpital Sainte-Anne GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences dès que les conditions sanitaires le permettront.

En partenariat avec l'association psychanalytique « Demain la psychanalyse »

Présentation du séminaire

La crise sanitaire a, de fait, éloigné physiquement les psychanalysants des cabinets de leur psychanalyste. En réaction à cette situation se sont alors développées des séances en téléconsultation, par téléphone et en visioconférence. Quel est l'effet sur les pratiques d'une telle situation, sinon nouvelle, à tout le moins plus répandue qu'avant le confinement ? Et qu'est-ce que cela vient fondamentalement interroger pour le psychanalyste ? Nous faisons le pari que cela interroge, au premier chef, ce que nous appelons la « présence ». La présence du psychanalyste, à laquelle est liée, comme on le sait, la question du transfert. Mais aussi la présence de l'analysant. Peut-on analyser sans la présence physique des deux protagonistes de la cure, le psychanalyste et le psychanalysant ? Qu'en est-il d'une cure qui se déroulerait entièrement à distance ? Surgissent alors bien d'autres lieux de la présence du psychanalyste, mais hors du cabinet, et ainsi hors de la cure. La présence hospitalière, la présence universitaire, dans les écoles, celles encore dans les prétoires, à la radio, à la télévision ou sur les réseaux sociaux...

Biographie

Jean-Michel Louka, président de l'association « Demain la psychanalyse ». Il pratique la psychanalyse depuis fin 1976 à son cabinet et à l'Hôpital public. Auteur d'un certain nombre d'articles et de sept livres de psychanalyse. Il a assuré durant plus de vingt ans un séminaire public de psychanalyse à Paris. Par ailleurs, Louka a été Universitaire : Docteur ès Sciences Humaines, ancien Maître de Conférences des Universités et ancien Chercheur au CNRS.

Séance 1 : Jean-Michel Louka et Élisabeth Gaudemer – De la présence en général et du psychanalyste en particulier

La crise sanitaire a, de fait, éloigné physiquement les psychanalysants des cabinets de leur psychanalyste. En réaction à cette situation se sont alors développées des séances en téléconsultation, par téléphone et en visioconférence. Quel est l'effet sur les pratiques d'une telle situation, sinon nouvelle, à tout le moins plus répandue qu'avant le confinement ? Et qu'est-ce que cela vient fondamentalement interroger pour le psychanalyste ?

Séance 2 : Élisabeth Gaudemer et Nathalie Serkine – La présence réelle ou virtuelle du psychanalyste au cabinet et dans la cure

La crise sanitaire que nous traversons a accéléré la nécessité d'aménagement de la pratique de la psychanalyse en utilisant les différents dispositifs technologiques mis à notre disposition. La généralisation de l'utilisation du téléphone ou de la vidéo, popularisée et généralisée par le confinement, nous impose une réflexion sur la question essentielle de la présence du psychanalyste dans la cure, selon que celle-ci se déroule au cabinet ou à distance.

Séance 3 : Jean-Michel Louka – La présence du psychanalyste à l'université

Il s'agira de présenter la question de l'invitation de la « La présence du psychanalyste à l'université » par le biais de l'introduction de la discipline « psychanalyse », discipline a priori non-universitaire, et nommée telle par Sigmund Freud. On verra qu'en France cette présence s'est appuyée sur des figures de la philosophie, de la médecine et surtout de la psychologie, de la fin des années 1950 jusqu'aux années 2000. Couverte par la philosophie, cette « présence » aura concerné essentiellement des départements de psychologie et de psychopathologie de l'université, principalement, à ses débuts à la Sorbonne, donc à Paris. Ce sera cependant le tournant de « mai '68 » et la réforme des universités qui lui auront donné, finalement, toute sa vigueur, avant d'arriver aujourd'hui à une forme de déclin avéré.

Séance 4: La présence du psychanalyste à l'hôpital général et à l'hôpital psychiatrique.

Séance 5: Les expériences publiques de la psychanalyse transforment-elles la présence du psychanalyste ?

Séance 6: L'introduction de la présence du psychanalyste dans le champ du politique et dans celui de la politique

Séance 7: La présence et l'absence du psychanalyste dans les media

Séance 8: Retour au cabinet ou conquête de la Cité ?

2019-2020 – Année 3

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

Cycle « Le sujet en psychiatrie », Cynthia Fleury

Séance 1: De la cure au politique, la guérison du ressentiment

Séance 2: Qu'est-ce que le déni ? Face au refus de soin et au déni d'être malade...

Séance 3: Qu'est-ce que la vérité capacitaire ? Verbalisation et usage de la parole dans le soin

Les séances suivantes ont été annulées en raison des mesures sanitaires liées à l'épidémie de Covid-19

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

Séance 1: Autour de la pensée de Karl Popper

Le soi et son cerveau : le pluralisme poppérien.

The Self and Its Brain, publié en 1977, est un livre en trois parties. La dernière, consiste en retranscriptions de conversations entre Karl Popper et John Eccles, conversations qui ont précédé la rédaction de leurs deux parties respectives. La deuxième est l'œuvre de Eccles, un neurobiologiste prix nobel en 1963 pour ses travaux sur la synapse (avec Hodgkin et Huxley). C'est la première partie de cet ouvrage, celle de Popper qui nous intéresse ici et qui a été traduite en français en 2018. Eccles et Popper défendent une position pluraliste, pour Popper au moins, dualiste pour Eccles, qui revendique l'existence d'un esprit, non réductible à la matière, renouvelant le dualisme cartésien tombé en désuétude à l'époque de l'élaboration du livre.

La thèse de Popper est anti-matérialiste, et plus directement, anti-physicaliste. Le matérialisme s'oppose traditionnellement au dualisme, notamment dans son acception cartésienne, il n'existe qu'une seule substance, matérielle, et non pas deux, l'esprit et la matière, comme défendu par Descartes. Popper reprend donc le dualisme Cartésien là où ses critiques l'ont laissé, et l'idée de l'existence *réelle* de l'esprit, un esprit non réductible à la matière

Popper s'attaque donc aux positions monistes matérialistes, Or Popper est aussi un farouche anti-idéaliste, la science est objective, le réel existe. Mais, s'il récuse l'existence d'une *substance* pensante, à la Descartes, et se méfie des questions *qu'est-ce que* qui conduise à essentialiser le débat et chercher des réponses absolues, alors que la prétention à la connaissance certaine lui paraît non seulement excessive mais dangereuse, il lui semble aussi qu'on ne peut pas évacuer, totalement l'esprit du monde. La nature existe et la conscience en émerge. Mais elle n'est pas réductible à la matière et n'est pas non plus une substance comme chez Descartes. Popper va donc d'une part traiter le cartésianisme et ses erreurs, réfuter les positions matérialistes ou physicalistes qui se sont constituées contre Descartes et ont conduit à des positions monistes qui évacuent l'esprit en tant que tel et, surtout, son pouvoir causal, pour proposer sa

propre version d'un dualisme interactionniste, reconnaissant les interactions causales entre esprit et corps. Il propose pour cela non pas un dualisme avec un monde 1 matériel et un monde 2 spirituel, mais un *ternarisme* avec un monde 3 constitué d'idées, de concepts, de théories, les trois en interaction.

Le monde 1 est celui de la matière, des corps et du corps. Il en a émergé le vivant, concomitamment aux problèmes, puis la conscience, le monde 2. Quant au monde 3, il est celui « des contenus de pensée, des produits de l'esprit humain », dont les théories, vraies ou fausses et les mythes. Dans l'idée de Popper, ces émergences s'inscrivent dans un processus évolutionniste, d'autant moins prédictible que la causalité descendante permet aux individus de modifier leur environnement et donc les modalités de la pression sélective. Les animaux ne sont pas que soumis à la pression du milieu, ils agissent sur le milieu. Cela signifie que mes préférences comptent, énormément.

Popper affirme aussi l'existence des sois. Le soi se constitue, sur la base de dispositions innées, grâce à ses interactions avec le monde 3, la constitution du soi est sociale, passe par des apprentissages comme le langage et les interactions avec autrui. L'apprentissage de soi passe par devenir soi, par faire, par développer des théories, sur soi notamment, et les tester. On apprend à devenir soi. Si Popper refuse de poser la question de *ce qu'est le soi* il pense fondamental de s'intéresser à son développement et à ses fonctions. Popper pense alors que la métaphore du fantôme dans la machine est une très bonne formule. Le soi est le pilote du vaisseau, il possède son cerveau, le programme, le pilote, en joue. Cette capacité vient de son lien au monde 3, aux autres soi, et sa capacité à se prendre lui-même comme objet de pensée critique. C'est ce qui nous différencie des autres animaux.

L'origine de sa pensée est éthique. Le livre s'ouvre sur Kant et la nécessité morale de traiter les autres hommes comme des fins en soi. Or on ne traite pas les machines comme des fins, l'homme ne peut se résumer à être une simple machine. C'est de là que provient son opposition au programme matérialiste. L'humanisme Poppérien le conduit à son interactionnisme. C'est un exemple de construction théorique au service d'un a priori éthique et Popper semble réagir à la crainte de voir se dissoudre la liberté. L'ennemi est autant le déterminisme que le matérialisme. Mais ses attaques portent sur des positions au mieux désuètes. Ce livre est polémique, bien écrit, cultivé... mais ses sources sont partielles, choisies, voir tronquée. Son analyse historique est, disons, originale... Popper préfère convoquer les grands noms des temps anciens que la bibliographie de la philosophie de l'esprit qui lui est contemporaine. On pourrait se laisser séduire par cette thèse attirante, éthique. Cela nous rappelle la nécessaire méfiance, vis à vis des arguments d'autorité et la nécessité d'au moins nous intéresser un minimum au champ avant de nous laisser convaincre par une thèse, surtout si elle répond à nos a priori et qu'elle fait système. Il nous rappelle aussi de nous méfier de l'attrait de l'idéalisme et de l'essentialisme auxquels la thèse de Popper, malgré son opposition farouche, répétée tout au long de son œuvre, n'est pas loin de conduire, au nom d'une ambition éthique.

Séance 2: Autour de la pensée de Judith Butler

Intervenante : Mona Gérardin-Laverge, Docteure en Philosophie de l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, actuellement post-doctorante de l'Université Paris Lumières au laboratoire Sophiapol (Université de Nanterre)

Dans ce livre, Butler s'interroge sur la pratique morale et la vie éthique en prenant en compte le contexte social et politique dans lequel nous vivons et le caractère irréductiblement relationnel de nos vies. Elle mobilise plusieurs auteurs qu'elle utilise, selon ses propres dires, « de manière éclectique », qui lui permettent d'affirmer que la socialité et la relation à autrui sont au cœur de nos subjectivités.

Ainsi, la souveraineté du sujet et sa transparence à lui-même ont été remises en cause par différentes perspectives qui ont montré que le sujet est :

- une réalité historique, qui varie selon les époques ;

- un produit des normes sociales, qui se constitue en rapport avec elles et ne peut se contenter de les ignorer ou de les refuser ;
- un être-lié, fondamentalement dépendant de ses relations aux autres et de la reconnaissance d'autrui pour exister ;
- un être opaque à lui-même, qui ignore une part importante de sa propre histoire, et ne peut ni prévoir ni maîtriser l'ensemble de ses désirs et de ses comportements.

La souveraineté du sujet doit donc être remise en cause sur le plan de la conscience, de la connaissance de soi et de l'action.

À partir de là, le grand problème du livre est le suivant : est-ce que cette conception du sujet empêche de penser la capacité d'agir et la responsabilité, donc rend impossible la morale ? Ce problème est particulièrement sensible lorsqu'on le formule en termes de « récit de soi ».

En effet, le récit de soi paraît constituer la base de la vie morale : un sujet, conscient et responsable de ses actes, en est l'auteur, c'est-à-dire qu'il les choisit en connaissance de cause et peut, dans cette mesure, en rendre compte, donc expliquer ce qu'il a fait et pour quelle raison. Il s'agit non seulement de rendre compte de certains de ses actes en indiquant leur conformité à des principes moraux mais, dans une perspective éthique plus générale, de rendre compte de soi, c'est-à-dire de la manière dont on vit, en mettant en évidence les valeurs en fonction desquelles on vit.

Sur ce plan, Butler rejoint Adorno, qui considère que les principes moraux considérés abstraitement ne suffisent pas, mais qu'ils ont besoin d'être appropriés par un « je » et d'ouvrir des possibilités concrètes de vie dans un certain contexte social, historique et politique.

Cela permet de préciser le problème que Butler affronte dans ce livre : la conception du sujet développée par de nombreux auteurs, et notamment par le post-structuralisme, qui remet en question la souveraineté et la transparence à lui-même du sujet, constitue-t-elle une entrave au récit de soi qui est à la base de la pratique morale et de la conduite d'une vie éthique ?

Pour répondre, Butler commence par affirmer que sa conception du sujet ne constitue pas une entrave au développement d'une perspective éthique, avant d'opérer un renversement radical de perspective : « Je veux défendre l'idée que ce que nous considérons souvent comme un "manquement" éthique peut très bien avoir une valeur et une importance éthiques qui n'ont pas été correctement reconnues par ceux qui assimilent trop rapidement le post-structuralisme au nihilisme moral » (p. 21). Si l'opacité du sujet à lui-même vient de son caractère fondamentalement social et des relations primaires qu'il a aux autres et dans lesquelles il est construit, Butler montre que ce qui paraissait être une faiblesse sur le plan éthique – l'opacité du sujet à lui-même – est en fait une force, permettant de penser une vie éthique dans laquelle autrui et le monde social ne sont pas seconds, mais premiers.

Pour mieux comprendre le cheminement de Butler dans ce livre, le cours examine successivement différentes questions :

- I) Qu'est-ce que « rendre compte de soi » ?
- II) Qu'est-ce que remettre en cause la souveraineté du sujet ?
- III) Comment penser la capacité d'agir par-delà l'alternative du déterminisme et de la liberté, pour repenser l'action et la responsabilité ?
- IV) Quel renversement de perspective propose Butler pour penser la vie éthique ?

Il se conclut ainsi : au travers du récit de soi, de ce qui le rend possible et des limites qu'il rencontre, Butler explore les conséquences morales d'une certaine conception du sujet qui met en évidence son historicité, son caractère fondamentalement social et relationnel ainsi que sa non-transparence à lui-même. Elle montre que, loin de constituer un obstacle à la philosophie morale, cette condition du sujet est au contraire

ce qui la rend possible, en permettant de dépasser la délibération abstraite sur les valeurs et les principes moraux, pour s'intéresser à la vie éthique dans son contexte social et politique.

Séance 3 : Autour de la pensée de Jacques Bouveresse

Cycle « Santé démocratique », Marilyn Maeso

Séance 1 : Qu'est-ce qu'une crise de l'Homme ?

Séance 2 : Nous autres, petits pestiférés

Les séances suivantes ont été annulées en raison des mesures sanitaires liées à l'épidémie de Covid-19

2018-2019 – Année 2 : le réel en psychiatrie

Cours 1 : Renaud Jardri – Halluciner le monde : comment le cerveau recrée-t-il le monde ?

Cours 2 : Raphaël Gaillard – L'essor des Neurosciences : faut-il parler de subjectivation ?

Cours 3 : Astrid Chevance – Des territoires oubliés de la psychiatrie : le cerveau à quel dépens ?

Cours 4 : Cynthia Fleury – Le psychotraumatisme

Cours 5 : Bernard Golse – Est-ce-que tout est joué un jour ?

Cours 6 : Luc Faucher – Le langage : espace de liberté et de contrainte

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

2017-2018 – Année 1 : le sujet en psychiatrie

Cours 1 : Cynthia Fleury et Raphaël Gaillard : Montaigne, un sujet moderne

Cours 2 : Cynthia Fleury : Le cas Althusser ou l'effacement du sujet

Cours 3 : Cynthia Fleury : Le syndrome Asperger, ce qu'il dit du sujet

Cours 4 : Cynthia Fleury : L'aliénation sociale et ses avatars contemporains

Cours 5 : Philippe Nuss : Sujet sociétal et sujet malade

Cours 6 : Lionel Naccache : Conscience et identité narrative

Cours 7 : Charles Alezrah : Qu'est ce que contenir en psychiatrie ?

Cours 8 : Philippe Cabestan : Quelle phénoménologie en psychiatrie ?

Séminaire "Introduction à la philosophie à l'Hôpital" (Hôtel-Dieu)

2018-2019 – Année 4

Cours 1 : Cynthia Fleury et Frédéric Worms – Bergson, ou le problème de la personnalité comme problème central de la philosophie

Cours 2 : Cynthia Fleury – Convalescence, rétablissement, rémission : quelle pédagogie de la guérison ?

Cours 3 : Lise Marzouk – L'enfant malade, le réel et la mort de l'enfant : l'atteinte à l'élan vital de la famille

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

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

2017-2018 – Année 3

Cours 1 : Cynthia Fleury : La maladie rare, l'hyper-singularité en santé et la valeur du patient-expert

Cours 2 : Cynthia Fleury : Le désengagement, une défense contre l'émiettement du monde ?

Cours 3: Frédéric Worms : Le dilemme en bioéthique par Frédéric Worms
Cours 4: Cynthia Fleury : Schizophrénie, capitalisme et migrations
Cours 5: Cynthia Fleury : Bateson, Watzlawick, retour sur Palo Alto (1/2)
Cours 6: Cynthia Fleury : Bateson, Watzlawick, retour sur Palo Alto (2/2)
Cours 7: Cynthia Fleury : Éthique du care : la refonte du concept d'autonomie
Cours 8: Cynthia Fleury : Le Syndrome d'Asperger, ce qu'il dit du sujet
Cours 9: Frédéric Worms : Introduction à la bioéthique (1/2)
Cours 10: Frédéric Worms : Introduction à la bioéthique (2/2)
Cours 11: Cynthia Fleury : Enjeux éthiques de l'intelligence artificielle

2016-2017 – Année 2

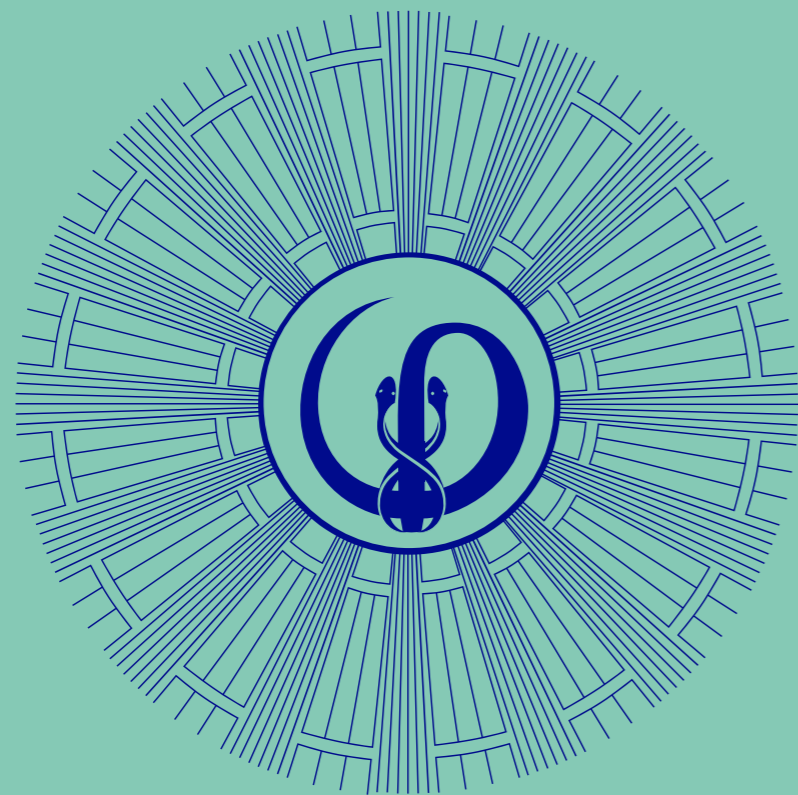
Cours 1: Cynthia Fleury Frédéric Worms – Autour de Winnicott. Le soin primordial maternel
Cours 2: Cynthia Fleury – Autour d'Alice Miller. Le drame de l'enfant doué.
Cours 3: Cynthia Fleury – Autour de Roustang : Plainte, plainte, souffrance.
Cours 4: Cynthia Fleury – État de l'art de la psychiatrie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

2015-2016 – Année 1

Cours 1: Cynthia Fleury et Frédéric Worms – Éléments introductifs notionnels
Cours 2: Cynthia Fleury – Éléments introductifs notionnels 2/2
Cours 3: Cynthia Fleury – Autour de L'incorporation de l'hôpital dans la technologie moderne
Cours 4: Frédéric Worms – Autour de Platon
Cours 5: Frédéric Worms – Autour de Rousseau
Cours 6: Frédéric Worms – Autour de Canguilhem 1/2
Cours 7: Frédéric Worms – Autour de Canguilhem 2/2
Cours 8: Frédéric Worms – Autour de Ricœur
Cours 9: Cynthia Fleury – Le corps dans la démocratie
Cours 10: Cynthia Fleury – L'évolution sociétale et éthique de la question de la fin de vie.
Cours 11: Cynthia Fleury – Le souci de soi dans la conception antique
Cours 12: Cynthia Fleury – Les leçons de l'anti-psychiatrie (de Laing à Basaglia)
Cours 13: Cynthia Fleury – Antipsychiatrie, II : autour de Laing et Cooper, et de Mary Barnes
Cours 14: Cynthia Fleury et Frédéric Worms – Autour de Winnicott et de Jung
Cours 15: Cynthia Fleury – Autour des Points-limites : l'urgence, les soins intensifs, Alzheimer

Pour plus d'informations sur les séminaires des années passées, vous pouvez consulter les anciens rapports d'activité sur notre site internet, ou consulter directement les années concernées sur le site.

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



La Chaire de Philosophie et la faculté de médecine Paris Descartes

Séminaire « Ralentir Travaux » de l'École éthique de la Salpêtrière – Gustave Eiffel

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

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

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

Public : tout public, professionnels hospitaliers, patients etc.

Responsable du séminaire : Bertrand Quentin, Maître de conférences HDR Université Paris-Est Marne-la-Vallée – bertrand.quentin@u-pem.fr

2020-2021 – Année 5

Séance 1: Philippe SVANDRA – Repenser l'éthique avec Paul Ricoeur, *Connaissances et savoirs*, 2020.

Séance 2: Cécile HANON – Le Nez du psychiatre. L'odeur dans la relation de soin en psychiatrie, *Connaissances et savoirs*, 2019.

Séance 3: Ronan LE REUN : « les métamorphoses numériques de l'hôpital. Le soignant et l'information sans papiers », *Éthique et santé* (2019)16, 44-50.

2019-2020 – Année 4

Séance 1: Bertrand Quentin – Penser le concept de handicap

Séance 2: Véronique Lefebvre des Noëttes – Clinique d'Alzheimer

Séance 3: Véronique Avérous – La honte dans le soin

Les séances suivantes ont été annulées en raison des mesures sanitaires liées à l'épidémie de Covid-19

2018-2019 – Année 3

Cours 1: Patrick Sureau – Dépathologiser le handicap

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

Cours 3: Isabelle Blondiaux – Soins et littérature

Cours 4: Florence Werquin – La souffrance des étudiants en médecine

Cours 5: Bertrand Quentin – Penser l'humain vulnérable

2017-2018 – Année 2

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

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

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

Cours 4: Anne Lécuyer : Le secret médical, intimité, corps et surveillance

Cours 5: Éric Fiat : À propos de l'ouvrage *Ode à la Fatigue*

2016-2017 – Année 1

Cours 1: Bertrand QUENTIN – Ouverture du séminaire. Comment les Stoïciens ont pensé la mort ?

Cours 2: Corine PELLUCHON – Le corps vivant et le corps politique.

Cours 3: Ophélie MÉCHIN – Le concept de « harcèlement thérapeutique ».

Cours 4: Bénédicte LOMBART – La contention en pédiatrie.

Cours 5: Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES – Consentement et Alzheimer.

Cours 6: Anne LÉCUYER – Le soin en prison.

Cours 7: Christian TANNIER – Présupposition de possibilité et maladie d'Alzheimer.

Pour plus d'informations sur les séminaires des années passées, vous pouvez consulter les anciens rapports d'activité sur notre site internet, ou consulter directement les années concernées sur le site.

Séminaire "Intelligence artificielle, robotique et santé"

L'intelligence artificielle (IA), la puissance algorithmique et la robotique sont en train de bouleverser nos sociétés, nos droits, nos modes de vie, nos imaginaires et nos valeurs. Aucun domaine n'échappe à cette mutation. Encore moins la santé, alors même qu'y prolifère toute l'ambivalence du rapport entre santé individuelle et santé publique, ou encore du rapport à son propre corps ou à celui des autres.

2018-2019 – Année 2

Cours 1: David Gruson et Nathalie Nevejans – Vers une délégation du consentement à l'intelligence artificielle

Cours 2 : David Gruson – Relire la Réalité de la Réalité à l'heure de l'intelligence artificielle apprenante

2017-2018 – Année 1

Cours 1: Cynthia Fleury et Laurence Devillers – Séance introductive

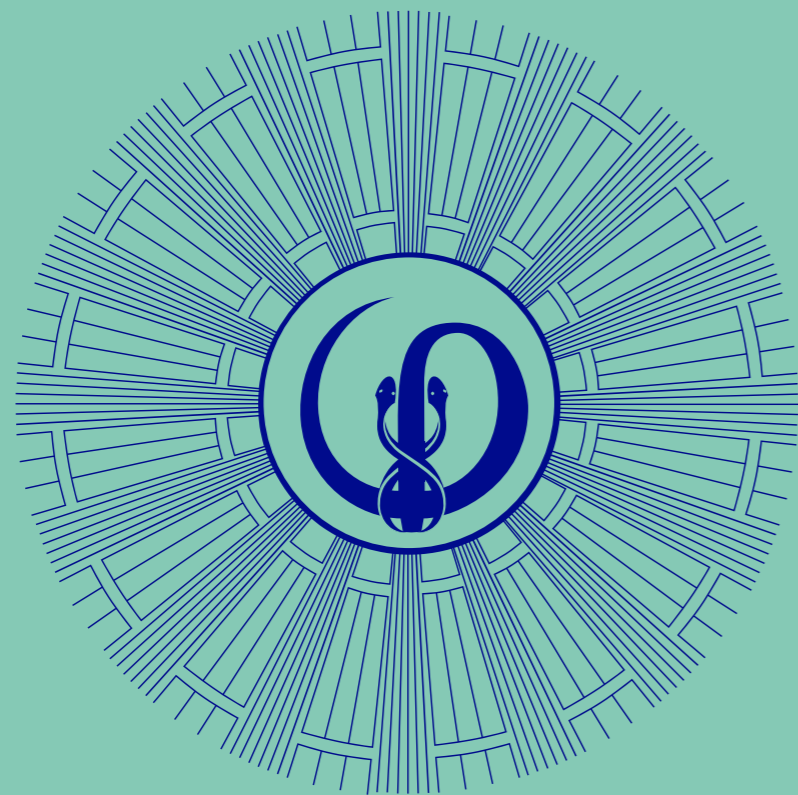
Cours 2: Sophie Sakka – Les robots d'assistance aux soins

Cours 3: Laurence Devillers et Sophie Sakka – Les robots sociaux et conversationnels dans l'accompagnement thérapeutique non médicamenteux.

Cours 4: David Gruson – Algorithmique génétique et génétique algorithmique : quelle régulation ?

Pour plus d'informations sur les séminaires des années passées, vous pouvez consulter les anciens rapports d'activité sur notre site internet, ou consulter directement les années concernées sur le site.

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



La Chaire de Philosophie à l'Hôpital à l'Université de Clermont-Auvergne et le CHU de Clermont-Ferrand

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital de Clermont est née de l'initiative de médecins – de Marie-Élisabeth Sanselme-Cardenas et de Christine Jacomet en particulier – qui souhaitent introduire la possibilité que des interrogations de type philosophique puissent éclore au sein du CHU Montpied, et que les médecins, tout autant que les patients, puissent bénéficier d'un espace commun de réflexion pour interagir avec des philosophes. C'est dans ce contexte que le département de philosophie de l'Université Clermont Auvergne ainsi que le PHIER (le laboratoire Philosophies et Rationalités) ont été sollicités, et il nous a paru alors

Philosopher, c'est aussi interroger les thèses auxquelles nous tenons et les positions auxquelles nous adhérons, les arguments qui les sous-tendent, et les concepts auxquels nous recourons.

important de nous joindre à cette entreprise et de l'accompagner. Il nous a semblé en effet que cette idée était riche de promesses, et qu'elle constituait avant tout une occasion précieuse de pouvoir entrer en dialogue avec le monde de l'hôpital, de pouvoir partager des interrogations liées aux institutions et aux valeurs médicales, et plus largement aux normes et aux pratiques de la médecine contemporaine.

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

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

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

Cette coopération couvre diverses activités :

- échange de professeurs, chercheurs et membres du personnel administratif et technique.
- participation à des conférences, ateliers, séminaires.
- échanges étudiants dans le cadre de stages ou de formations.
- échanges d'informations, de documents, de publications scientifiques.
- co-supervision ou co-direction de thèse.
- mise en œuvre et participation à des doubles diplômes ; diplômes conjoints ou à des projets européens et internationaux.

Le diplôme universitaire : Relation médecin, soignant, patient consciente et inconsciente

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

médecine de pointe. Le diplôme propose également une étude des effets de la parole sur le corps, à partir d'approches pluridisciplinaires.

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

Séminaire de la Chaire de Philosophie à Clermont-Ferrand

2020-2021 – Année 3

Séance 1: Alain Petit – Le Biopouvoir

Quand on parle de biopouvoir, de quel pouvoir parle-t-on ? Il se présente comme un pouvoir tutélaire et protecteur, et correspond au genre de pouvoir que Michel Foucault qualifiait de « pouvoir pastoral ». Cependant, ne pourrait-on interroger la justification de l'exercice de ce pouvoir, en se demandant en particulier si, à la différence de pouvoirs juridiquement organisés, il n'est pas étranger à tout contre-pouvoir ?

2019-2020 – Année 2

Séance 1: Samuel Lépine – Philosophie, médecine et rationalité

La médecine n'a jamais été aussi efficace qu'elle ne l'est aujourd'hui. Nous sommes parvenus en effet à éradiquer certaines maladies, à allonger considérablement notre durée de vie moyenne, et nous sommes en mesure de traiter désormais de nombreux cancers. Pourtant, nous voyons également en même temps fleurir de nombreuses formes de complotisme médical, qui incitent à rejeter la médecine dite « conventionnelle » au profit de nombreuses autres formes de médecine dont l'efficacité n'a jamais été prouvée. Une analyse rapide de la situation pourrait nous conduire à penser que nous sommes tout simplement devenus irrationnels. Cette conférence s'attachera au contraire à distinguer les différentes formes de rationalité (instrumentale, cognitive, épistémique), qui encadrent notre rapport à la médecine aujourd'hui. Nous essaierons de mettre au jour un certain nombre de failles dans notre rationalité épistémique, qui peuvent contribuer à expliquer ce rejet de la médecine conventionnelle, et nous nous arrêterons en particulier sur certains biais cognitifs classiques auxquelles nous sommes particulièrement sujets. Nous présenterons enfin un certain nombre d'outils issus de l'esprit critique et de la philosophie qui pourraient nous permettre de lutter contre l'influence de ces biais.

Séance 2: Anthony Ferreira – Addiction et faiblesse de la volonté

Séance 3: Juliette Ferry-Danini – Faut-il vraiment plus d'empathie en médecine ?

Éprouver de l'empathie pour quelqu'un suscite généralement des louanges. L'empathie – éprouver les émotions d'autrui et se mettre à sa place – serait vertueuse et elle serait souhaitable notamment dans la médecine où il est courant de regretter un défaut d'empathie de la part des soignants et soignantes. Cette thèse est mise en avant par des patients et des patientes, des philosophes et des médecins. Les études médicales seraient responsables de ce défaut d'empathie, à cause de leur orientation presque uniquement biomédicale et scientifique. Cette contribution propose de revenir sur ces thèses sur la place de l'empathie dans la médecine. Ces thèses font consensus et elles sont appuyées par des données empiriques. Sont-elles néanmoins si convaincantes ? Faut-il vraiment plus d'empathie en médecine ? Il s'agit d'examiner deux aspects de cette question volontairement provocatrice. D'abord, est-il vrai que les étudiants et étudiantes en médecine sortent de leurs études avec un défaut d'empathie ? Comment mesure-t-on l'empathie ? Ensuite, d'un point de vue normatif, l'empathie est-elle vraiment digne de louanges ? Pour le dire autrement, l'empathie est-elle

un guide efficace et fiable nous permettant de prendre les meilleures décisions possibles d'un point de vue moral ? Nous ne pouvons pas nous contenter de l'intuition qui peut être la nôtre et selon laquelle l'empathie est nécessairement bonne. Cette intervention propose plusieurs éléments – à la fois conceptuels et méthodologiques – pour remettre en cause l'idée selon laquelle les études médicales seraient responsables d'un défaut d'empathie. Ensuite, cette intervention exposera plusieurs arguments contre l'empathie, en montrant qu'elle n'est ni nécessaire ni souhaitable dans nos vies morales et en particulier dans la pratique médicale. Cela ne signifie cependant pas pour autant la mort de l'humanisme médical ou la défense d'une médecine immorale. Bien au contraire, il s'agira de montrer qu'un autre concept – celui de compassion, que l'on définit comme le simple fait de se soucier du bien-être d'autrui, sans pour autant ressentir ce qu'il ressent – est préférable à l'empathie. Le concept de compassion, bien que plus minimaliste, permettra également d'élargir la discussion et de ne pas s'arrêter à la simple question de la relation patient-médecin en médecine.

Séance 4: Alain Petit – La valeur de la vie

Les séances suivantes ont été annulées en raison des mesures sanitaires liées à l'épidémie de Covid-19

2018-2019 – Année 1

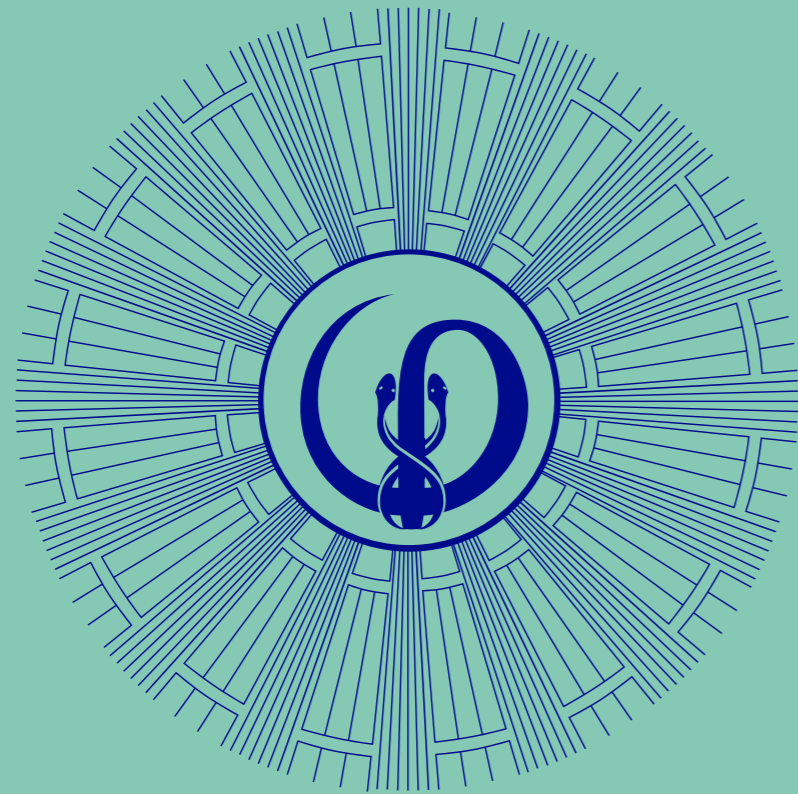
Cours 1: Alain Petit – Philosophie et médecine

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

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

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

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



La Chaire de Philosophie au Mali

En partenariat avec la Faculté de médecine du Mali et l'ONG Santé Diabète, la Chaire Humanités et Santé appuiera la création d'un *curriculum* sur l'approche holistique du soin qui est centrale pour renforcer la prise en charge de patients atteints de maladies chroniques comme le diabète. Ce travail permettra de renforcer le niveau de compétences des personnes atteintes de diabète, des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du diabète et des personnels du Ministère de la Santé. Il permettra aussi de renforcer la relation entre les soignants et les soignés.

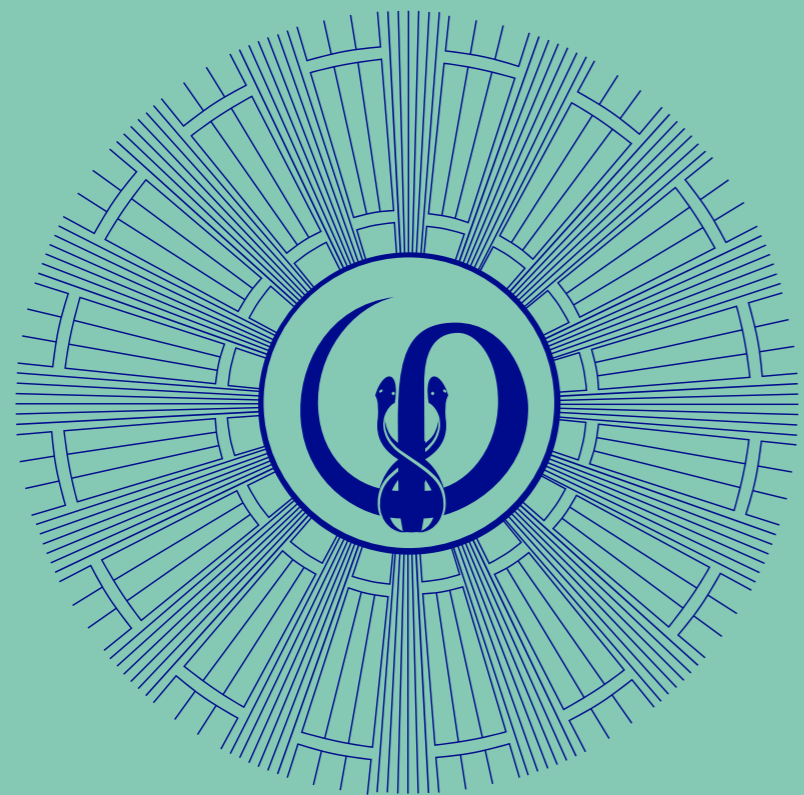
En année 1 du projet, une équipe pluridisciplinaire composée des équipes de la chaire Humanités et Santé (Paris), des professeurs de la faculté de médecine titulaires enseignant l'éthique et ceux enseignant l'endocrinologie et la diabétologie mais aussi un patient représentant les associations de diabétiques,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

- Cours intensif 1 : « Relation soignant soigné »
- Cours intensif 2 : « Éthique des données de santé »

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

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

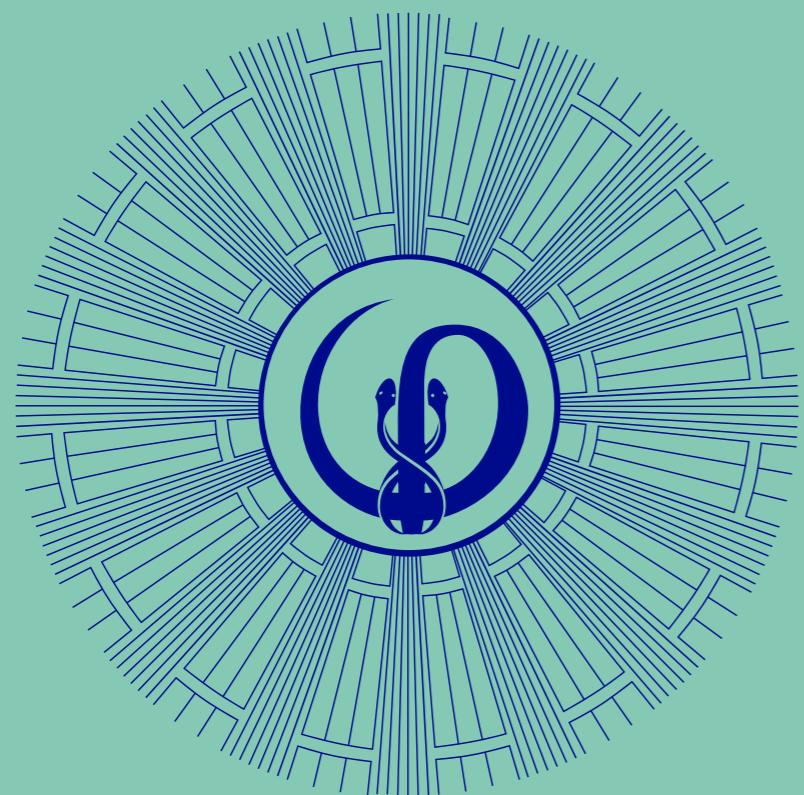
Enfin en année 3 ces deux cours intensifs seront dispensés à de nouveaux participants. Cette dernière année permettra de créer officiellement une chaire Humanités & Santé Mali au sein de la faculté de médecine du Mali.



PUBLICATIONS

Liste ci-dessous, articles et études complets à consulter en annexes :

- Marine Baconnet, sous la direction de Cynthia Fleury, *NTIC et santé mentale : état de l'art*, octobre 2020.
- Cynthia Fleury et Valérie Gateau, *La clinique philosophique du burn out à la lumière de la Covid-19*, in : *Soins* n° 848, septembre 2020.
- Cynthia Fleury et Valérie Gateau, *Pour une clinique philosophique du burn-out des professionnels de santé*, juillet 2020.
- Catherine Tourette-Turgis et Maryline Rébillon, *D'une épidémie à l'autre : quelles leçons apprises sont transférables à la réduction de l'impact psychosocial du confinement lié au Covid-19 ?*, in : *Soins* n° 843/844, mars/avril 2020.
- Catherine Tourette-Turgis, *Covid-19 : point par point des recommandations d'experts pour réduire les effets négatifs psychologiques liés au confinement*, in *The Conversation*, 16 mars 2020.
- Cynthia Fleury, Benoît Berthelier, Nathalie Nasr, *L'Enseignement des humanités dans les facultés de médecine française*, in : *Soins*, n°842, janvier/février 2020.



FORMATION ET DIPLOMATION

L'université des patients-Sorbonne Université fondée par Catherine Tourette-Turgis

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital est reliée à l'Université des Patients-Sorbonne Université dont Cynthia Fleury préside le Conseil scientifique. Catherine Tourette-Turgis préside quant à elle le Conseil d'Administration de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital.

L'Université des Patients-Sorbonne fondée en 2010 par le Professeur Catherine Tourette-Turgis est une innovation universitaire visant à concevoir et animer des parcours diplômants à destination des personnes atteintes d'une maladie qui désirent transformer leur expérience vécue de la maladie en expertise au service de la collectivité.

À ce jour l'Université des Patients-Sorbonne a diplômé plus de 200 patients. Elle travaille à la création de nouveaux cursus diplômants pour répondre à la demande des patients, des proches, des associations de patients, des usagers et des institutions de soins.

Diplômes Universitaires de l'Université des patients-Sorbonne Université

- DU Patient.e Partenaire et Référent.e En Rétablissement En Cancérologie
- DU Formation À L'Éducation Thérapeutique
- DU démocratie en santé : s'outiller pour construire l'expertise en santé

> Voir plaquettes en annexe

Plus d'informations et publications : <https://universitedespatients-sorbonne.fr/>

Les diplômes universitaires et certificats de spécialisation

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

Le Diplôme Universitaire à l'UFR Lettres, Culture et Sciences Humaines de l'Université Clermont Auvergne (UCA), en partenariat avec le CHU de Clermont-Ferrand, la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, l'Université des

Patients-Sorbonne et l'association Médecine et psychanalyse dans la Cité a ouvert en novembre 2019. Ce diplôme, intitulé « La relation médecins-soignants/patients, consciente et inconsciente », a pour objectif principal de permettre aux participants d'acquérir des compétences relationnelles dans l'exercice de leur profession.

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

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

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

Pour plus d'informations :

<https://lettres.uca.fr/formation/diplome-duniversite/relation-medecins-soignants-patients-consciente-et-inconsciente>

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

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

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

La formation propose des enseignements complémentaires alliant théorie et pratique :

- des cours de philosophie et d'éthique sur les questions de santé, pour se doter d'outils conceptuels, qui seront dispensés en grande partie par Cynthia Fleury, connaissances sur les principaux syndromes et maladies en rapport avec l'organisation des institutions du soin ;
- des compétences pratiques telles que conception d'un PoC, animation de phases créatives, investigation, observation des PoC®, déploiement des techniques du design des instances via une pédagogie interactive avec des intervenants issus pour la plupart de l'agence de design Les Sismo, partenaire privilégié de la Chaire.

Plus d'informations ici :

<https://www.cnam-entreprises.fr/domaines-de-formation/sante-securite-et-psychologie-au-travail/certificat-de-specialisation-philosophie-Éthique-et-design--1130497.kjsp>

> Voir également plaquette en annexe

Diplôme INTERuniversitaire « Accompagner, de la procréation à la naissance » à l'Université de Toulon

Ce nouveau DU ambitionne de doter les professionnels de la périnatalité d'outils comportementaux visant à replacer l'humain au cœur de leur relation avec les parents et prévenir les risques psychologiques dans le domaine de la naissance.

Souvent victimes de suractivité, soignants et administratifs peuvent être tentés de ne compter que sur leurs compétences techniques au détriment de l'écoute des nouvelles demandes des couples. Un manque d'échanges qui conduit parfois à des violences obstétricales, décrites dans le rapport commandé en 2017 par Marlène Schiappa, ou recensées sous les #payetonuterus et #monaccouchementcovid. Elles n'ont pourtant rien d'une fatalité. Conscients de leur rôle, les professionnels ont le plus souvent à cœur la mise en œuvre concrète d'un nouveau type de management et de relation avec les patientes, centrée sur l'écoute et la confiance.

C'est pourquoi l'Université de Toulon et l'association « Naître enchantés », en partenariat avec la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, ont décidé d'ouvrir un nouveau Diplôme d'Université (DU) *Accompagner, de la procréation à la naissance*, pour doter les professionnels d'outils de communication et de pratiques venant compléter leurs gestes techniques dans le domaine de la maternité.

Unique dans son approche, il propose aux responsables de structures en lien avec la périnatalité (directeurs, chefs de pôle et cadres administratifs de maternités, d'écoles de sages-femmes) et aux personnels soignants de croiser leurs propos afin de créer ensemble puis individuellement de nouvelles façons de conjuguer humanisme et technique.

Les cours débiteront en octobre et pourront accueillir 15 à 20 élèves par modules : une conférence et deux jours de mise en pratique. Ce DU compte une vingtaine d'intervenants, parmi lesquels Boris Cyrulnik, Michel Delage, Cynthia Fleury ou encore Rodolphe Bourret, Directeur du Centre Hospitalier de Valenciennes et précurseur d'un management innovant de l'Hôpital, pour qui « 2020 marquera l'avènement d'une réforme structurelle annoncée depuis longtemps. Sa réussite est notre responsabilité collective. »

Le DU « Accompagner, de la procréation à la naissance », a également pour objectif de rendre les parents plus autonomes, la partie médicalisée plus facile, moins prenante et prévenir les risques psychologiques qui peuvent altérer la relation entre la mère et l'enfant : dépression post-partum, anxiété ou psychoses périnatales...

Ce diplôme est lancé en co-diplomation avec le CNAM.

Plus d'informations ici : <https://www.univ-tln.fr/DU-Accompagner-de-la-procreation-a-la-naissance.html>

> Voir également plaquette en annexe

*Conscients de leur rôle,
les professionnels
ont le plus souvent à cœur
la mise en œuvre concrète
d'un nouveau type
de management et de relation
avec les patientes, centrée
sur l'écoute et la confiance.
[sur le DIU Toulon]*

L'espace doctoral de la Chaire de Philosophie

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

Pauline Bégué

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

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

Noémie Chataigner

Projet de thèse : Penser et pratiquer un design capacitaire : isolements médicaux et dispositifs de téléprésence à l'aune de l'éthique du *care*.

Nina Franzoni est interne en médecine aux hôpitaux de Paris (AP-HP), spécialité psychiatrie et doctorante en philosophie à l'école doctorale Abbé-Grégoire du CNAM Paris.

Projet de thèse : Philosophie politique et psychiatrie : Quels enjeux pour la clinique psychiatrique contemporaine ?

Caroline Jobin est diplômée de l'École Polytechnique. Elle effectue une thèse CIFRE au sein du cabinet de design « Les Sismo » en partenariat avec les Mines Paris Tech.

Projet de thèse : PoC générative – quels prototypes pour créer un collectif créatif ? Le cas des PoC pour « un hôpital géré par les patients »

Marylin Maeso

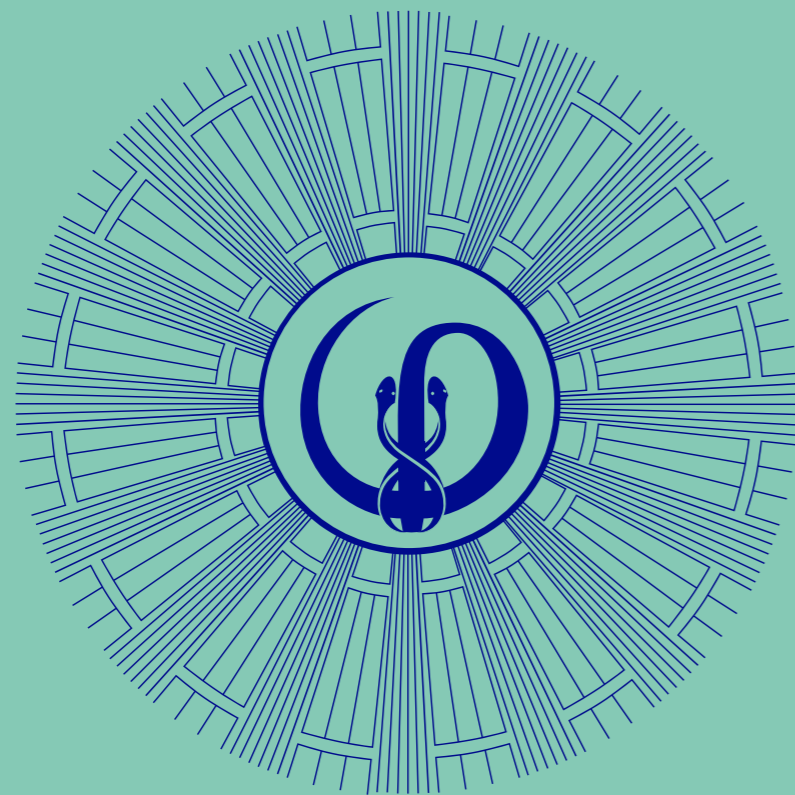
Projet de thèse : « Prêter attention. L'insignifiance dans l'œuvre d'Albert Camus »

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

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

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

EXPÉRIMENTATION ET DÉPLOIEMENT



La Chaire de Philosophie à l'Hôpital et les Sismo

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

À propos des Sismo

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

Méthodologie suivie pour le développement de projet

Enrichissement

- Observations ethnographiques, entretiens, études, benchmarks
- Identifier les besoins des parties prenantes (patients, soignants, responsables administratifs) et les opportunités
- Cartographier l'expérience et les acteurs

Atelier d'idéation

- Imaginer collectivement des solutions innovantes et ambitieuses à tester lors des 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.



PoC Urgences. Photo : Louise Monlâi

Proof of Concept / Proof of Care® – PoC

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Publication : *Soins*, la revue de référence infirmière – *Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de Proof of Care*, par Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio.

*Il est de fait important
de ne pas limiter notre regard
à la vulnérabilité individuelle
mais également d’embrasser
les vulnérabilités sociales
et environnementales.*

La Chaire de Philosophie à l’Hôpital et « les Sismo » : les PoC expérimentés

Réalisé en 2019-2020

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 de handicap et les seniors en perte d’autonomie, nécessitent une prise en charge toute particulière. Lors de leur passage aux urgences, les personnes âgées sont soumises à un tiers d’exams supplémentaires, elles restent en moyenne deux fois plus longtemps et sont 2,6 fois plus susceptibles d’être hospitalisées que le reste de la population.

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

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

Le projet s’articule autour de PoC basés sur l’analyse des parcours des usagers (patients, personnel soignant, médecins) et expérimentés sur le terrain dans des hôpitaux partenaires.

Deux hôpitaux sont parties prenantes du projet :

- Hôpital Européen Georges Pompidou et le professeur Philippe Juvin, chef de service des urgences et ancien administrateur de la Caisse Nationale pour la Solidarité et l’Autonomie – CNSA.
- Pôle Santé Sarthe et Loire

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

Réalisé en 2019-2020

Projet 2 : mise en œuvre d’un Proof Of Concept (PoC) sur le renforcement de la prise en charge du diabète de type 1 au Mali – avec l’ONG Santé Diabète

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

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

En septembre 2019, une visite de terrain a été réalisée dans le cadre de la phase d'ethnographie du projet, et un document de conviction va être remis au printemps 2020 à M. le ministre de la Santé du Mali Michel Sidibé, afin de mettre en œuvre les solutions proposées dans le cadre de ce projet visant à améliorer la prise en charge des patients atteints de diabète de type 1 dans le pays.

En cours de réalisation

Projet 3 : De la contention involontaire au sujet se contenant : réflexion, expérimentation, prototypage

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital du GHU Paris psychiatrie & neurosciences souhaite repenser le protocole mécanique de la contention, en intégrant réflexion éthique, savoir-faire des soignants et méthodes de conception en design. Les solutions retenues seront testées *in situ* sous la forme de prototypes fonctionnels à l'occasion de Proofs of Care®.

Ce projet a reçu un financement de la fondation Aesio suite à l'appel à projets intitulé «Un accompagnement plus humain des usagers du système de santé pour une expérience patient améliorée».

Le contexte

Contrairement à la contention mécanique, procédure d'exception justifiée par une situation clinique dans le cadre d'une démarche thérapeutique, encadrée par la loi de santé et les recommandations de l'HAS, il n'existe aujourd'hui aucun protocole de contention volontaire décidée par le patient.

En parallèle des travaux engagés sur la chambre d'isolement par le Lab-ah, nous souhaitons donc engager un projet alliant soin, éthique et design autour de la notion de contention volontaire dans les services de psychiatrie et de neurosciences.

Les hypothèses et enjeux

- Proposer une contention volontaire qui **transforme le rapport à la contention** et permet d'abaisser la contention non volontaire ;
- **Impliquer patients (pair-aidance) et soignants** dans la définition de ce nouveau protocole de contention ;
- Faire de la contention un **outil de soin capacitaire**, sur lequel le patient ait prise (anticiper les crises, poser un diagnostic sur soi-même, ...).

Une approche phénoménologique

- Démarche qualité confrontée au réel ;
- Retour d'expérience pour améliorer le prototype : libération de la parole, accords soignant-patient, renforcement de la contenance institutionnelle par une pratique réflexive ;
- Stratégies alternatives pensées par et pour les usagers ;
- Processus de désamorçage des tensions avec des techniques d'apaisement individualisées et graduées ;
- Restaurer la qualité des soins relationnels ;
- Environnement apaisant : démarche d'hospitalité, espaces adaptés aux besoins d'apaisement ;
- Vers un sujet se contenant ;
- Mieux se connaître pour aller vers l'auto-soin : directives anticipées, prévention et repérage des signes mineurs ;
- Disposer de moyens contenant de moindre recours : approche psychocorporelle.

Point de vigilance

- La réforme de l'isolement et de la contention apportée par la modification de l'art. 84 du PLFSS en vigueur à compter de début janvier 2021 va nécessairement mobiliser les services d'hospitalisation. La présente démarche d'expérimentation de la contention volontaire, qui s'inscrit dans une analyse des pratiques, est indépendante de ce contexte.

Une équipe projet

- **Accompagnement, supervision, relais, contributions expertes**
- Chaire de philosophie+ représentant Sismo, VP CME relations avec les usagers & prise en charge, DCOM, un représentant Neuro Sainte-Anne, Direction des soins, 1 cadre de pôle, responsable Maison des Usagers+ un usager expert
- **Des échanges entre parties prenantes** (équipe projet+ référents GHU + chargés de mission)
- **Restitution régulière et suivi**
- Comité éthique, Commission des Usagers, CME, CSIRMT

Phase d'immersion et de co-construction expérimentale (décembre-juin)

5 services (psychiatrie adulte intra, extra, psychiatrie infanto-juvénile, médico-social, neuro)

Entretiens + 1 jour d'immersion min / service

1 référent par service

Phase de test du prototype (juillet- décembre)

10 services maximum (inclusions)

1 référent par coordination de territoire

Cadrage : convention qui précisera les conditions d'observation et de participation dans les services

Principe : volontariat (patient soignant, aidant)

Terrains d'expérimentations : intra/extra, psychiatrie, MCO, médico-social

Objectif final : concevoir un objet de contention volontaire made in GHU/Chaire testé, éprouvé, standardisable au sein de l'établissement et au-delà

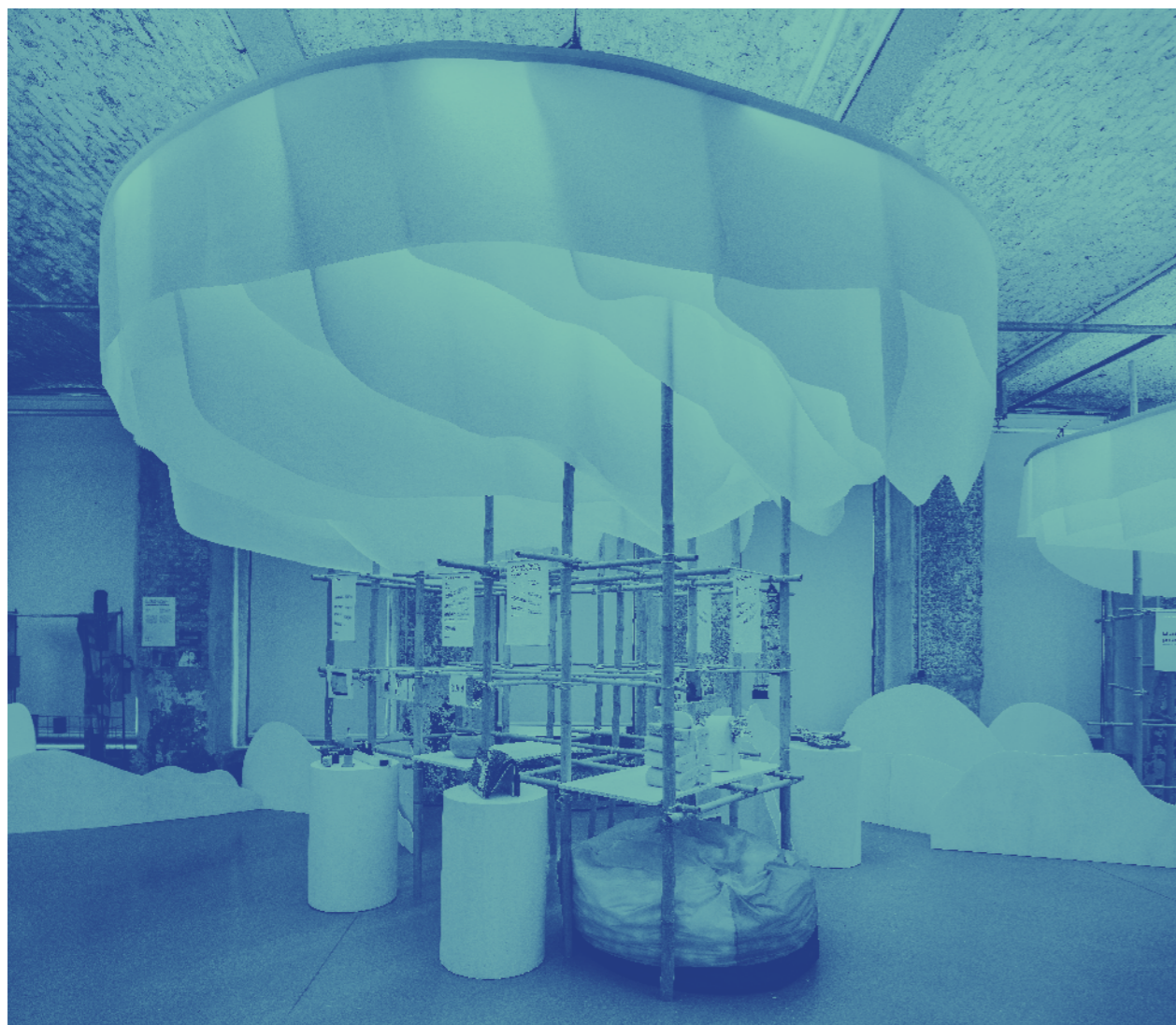
Maison PoC care dans le cadre de Lille World Design Capital 2020

Dans le cadre de Lille Métropole 2020, Capitale Mondiale du Design, Les Sismo et Cynthia Fleury, ont présenté en tant que commissaires une exposition intitulée « Clouds of care », au sein de la Maison PoC Prendre soin (à la Maison Folie Wazemmes), qui s'intéresse aux liens entre éthique du soin et design. Le soin se présente comme le socle contemporain d'une approche éthique du design, qui permet d'imaginer de nouvelles solutions face aux enjeux du XXI^e siècle, et qui redonne tout son sens au design, créateur d'un « dessin à dessein ».

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

<https://www.designiscapital.com/programme/maison-poc-prendre-soin>

> Voir documents sur l'exposition en annexe



Lille 2020, Maison PoC Prendre soin. Photo : Javier Callejas



Lille 2020, Maison PoC Prendre soin. Photo : Javier Callejas



Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio, Lille 2020, Maison PoC Prendre soin. Photo : Javier Callejas

Projet de conception d'un service Chaire de Philosophie à l'Hôpital

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

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

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

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

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

Missions de recherche-expérimentation

Fidèle à sa vocation de faire progresser la recherche appliquée à l'expérimentation dans les domaines de la santé et du soin, la Chaire procède par apport théorique suivi de missions d'expérimentations.

« Pour une clinique philosophique du burn-out des professionnels de santé »

2 étapes :

- Étude publiée par Valérie Gateau, chercheuse associée à la Chaire, et Cynthia Fleury (voir rubrique publications) – Cynthia Fleury et Valérie Gateau, *La clinique philosophique du burn out à la lumière de la Covid-19* in : *Soins* n° 848, septembre 2020 ;
- Cynthia Fleury et Valérie Gateau, *Pour une clinique philosophique du burn-out des professionnels de santé*, juillet 2020.

Le but de ce dispositif de clinique philosophique du burn-out est de penser la souffrance des soignants en lien avec les organisations de leur travail, au fil d'un séminaire qui articule pour chaque séance, un temps d'exposé et un temps d'écriture.

Nous pensons en effet que la recherche peut être vécue comme une forme de soin : elle permet, d'une part, de répondre à des problèmes concrets, rencontrés au cours de l'expérience singulière de la maladie — expérience commune aux patients et aux soignants, bien que vécue sur des modes très différents.

Ce dispositif vise à produire des connaissances avec les soignants, à partir de leur vécu. Il propose de renouer avec la pratique de la narration partagée, pour penser à nouveaux frais le sens du soin, sa temporalité, ainsi que les conditions de la reconnaissance des métiers et institutions de soins. Il aboutit à l'édition d'un recueil des textes produits et choisis par les participants.

> Voir rubrique Enseignement et recherche pour le détail de l'atelier

« La contention comme objet de soin ? Repenser le protocole de contention en psychiatrie »

Ce projet se déroule en deux étapes :

- Production d'un rapport sur le sujet (état de l'art) et recommandations pour un nouveau protocole de contention (à paraître début 2021)
- Expérimentation du nouveau protocole sur le terrain, en partenariat avec les Sismo et le GHU Paris – en cours de réalisation sur l'année 2021, ce projet a reçu un financement de la fondation Adrea.

Mission de recherche sur les innovations sociothérapeutiques

Réalisation d'une étude portant sur les établissements d'innovation sociothérapeutiques

À paraître courant 2021

Mission de recherche sur l'accompagnement à la PMA

À paraître courant 2021

Mission de recherche : *Design with care, Proofs of care* – bases théoriques et terrains d'application.

À paraître courant 2021



PARTENARIATS

Workshop philosophique international, Clermont-Ferrand

La Chaire était partenaire du workshop philosophique international intitulé « Affective states and well being », qui s'est tenu les 14 et 15 novembre 2019 à la Maison des Sciences de l'Homme de Clermont-Ferrand.

« L'alcool et les Femmes : Osons en parler »

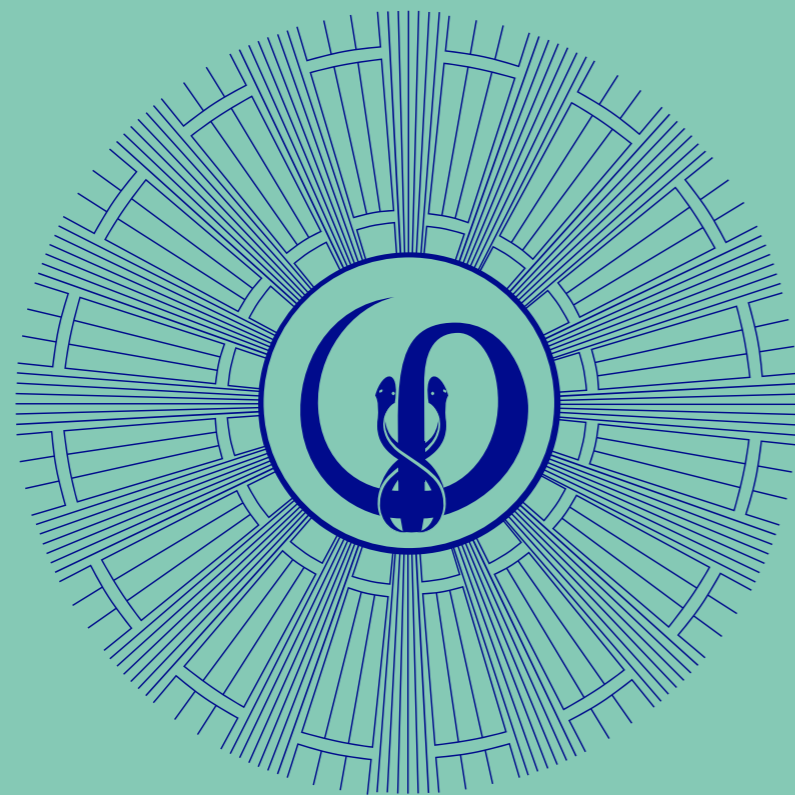
La Chaire était partenaire de la première journée grand public de sensibilisation et de prévention de l'alcool au féminin organisée par l'Association Addict'elles. Cette journée a eu lieu au GHU Paris psychiatrie & neurosciences à Paris, le 9 novembre 2019.

Plus d'informations : <https://www.addict-elles.org/evenements>

Séminaire de formation « Éthique et décision en santé »

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

MÉCÈNES, CONSEIL D'ADMINISTRATION ET ÉQUIPE



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

Ils nous soutiennent

La Fondation d'entreprise VINCI Autoroutes pour une conduite responsable

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

- sensibilisation aux risques routiers.
- financement de recherches scientifiques innovantes dans certains champs de conduites à risques mal identifiés par les usagers de la route.
- soutien des initiatives associatives.

La fondation Société Générale

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

La Fondation d'Entreprise MICHELIN

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

Les Sismo

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

Fonds social B'LAO

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

Bon nombre d'entreprises souffrent de ne pas reconnaître en leur sein le potentiel de leurs membres, et de ne pas y bâtir un système de valeurs. Nous avons donc développé dans notre entreprise un modèle inédit de formation continue sur le système d'organisation et de gouvernement, directement inspiré par notre

propre système de valeurs, qui se renforce continuellement. Cette organisation valorise la contribution des membres – mot que je préfère à "salarié" ou, en pire, « employé » et qui exprime l'appartenance, la contribution active et le partage – l'évolution de chacun dans notre groupe, jusqu'au sommet, ne souffre d'aucune barrière, sauf de lui-même. »

Phu Tran Van

Président fondateur du Groupe Corèle International
et du Fonds Social B'Lao

La Financière PINAULT (groupe Artémis)

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

Generali

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

La Fondation Etrillard

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

Fondation Sakura

La Fondation, créée par Muriel Pénicaut, 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.

Fondation Aésio

La Fondation AÉSIO a été créée par AÉSIO mutuelle – avec la fusion des mutuelles ADRÉA, Apreva et Eovi Mcd – le 1^{er} janvier 2021, afin de contribuer à incarner ses valeurs mutualistes sur l'ensemble du territoire.

Elle s'inscrit ainsi dans la continuité des actions des 2 fondations d'AÉSIO, Eovi Mcd fondation – sous égide de la Fondation de l'Avenir – et la Fondation d'entreprise ADRÉA, toutes deux créées en 2012 pour agir dans le domaine de la santé, en France.

Le conseil d'administration

Catherine Tourette-Turgis, présidente

Enseignante-chercheuse, 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.

Chercheuse 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-cochercheurs. 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 à la co-construction de dispositifs sanitaires innovants.

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

Jacques Leibowitch †

Jacques Leibowitch était 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 a travaillé dans le service d'infectiologie de l'Hôpital Raymond Poincaré de Garches et fut maître de conférences émérite des Universités, il anima le programme thérapeutique ICCARRE qui propose une réduction drastique des traitements anti-VIH limités à quelques pilules par jour prises une, deux, trois ou quatre jours par semaine au lieu des sept jours universellement prescrits. Il est l'auteur des livres *Pour en finir avec le sida*, et *Un virus étrange venu d'ailleurs*.

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

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

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

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

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

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

Ses dernières publications médico-scientifiques internationales :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Philippe Nuss

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

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

Le Dr Philippe NUSS est Docteur en science et titulaire d'une Habilitation à diriger les recherches en chimie physique. Son activité de recherche fondamentale se déroule à l'UMR 7203 (INSERM – CNRS – ENS) à l'Université de la Sorbonne à Paris. Il étudie le rôle des lipides membranaires dans la signalisation dans la schizophrénie. Il a à son actif de nombreuses publications sur cette thématique dans des journaux de réputation internationale. Son activité de recherche concerne aussi le rôle du microbiote dans la

physiopathologie des maladies mentales. Il a été responsable de la prise en charge des personnes victimes des attentats du 13 novembre 2015 et continue à être impliqué dans leur suivi.

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

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

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

Michel Lecarpentier

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

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

Mathieu Baudin

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

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

www.futurs-souhaitables.org

Chercheurs associés

Valérie Gateau

Valérie Gateau est philosophe, spécialiste des questions bioéthiques. Ses recherches portent sur les questions morales posées par le développement des sciences et techniques biomédicales, ainsi que sur l'interdisciplinarité en bioéthique. Elle a publié un ouvrage (*Pour une Philosophie du don d'organes*, Paris, Vrin, 2017) ainsi que de nombreux articles sur les questions bioéthiques

Olivier Pourriol

Olivier Pourriol est normalien, agrégé de philosophie. Il a créé les conférences Ciné-Philo avec Elisha Karmitz chez MK2 en 2004, qui ont depuis essaimé (Philharmonie de Paris, Cinémathèque de Nice, Maison de la Poésie, Forum des Images). Romancier (*Mephisto valse*, *Le Peintre au couteau*, *Polaroïde* – Grasset ; *Une fille et un flingue* – Stock), essayiste (*Cinéphilo* – Fayard ; *Éloge du mauvais geste*, *Vertiges du désir*, *On/Off*, *Généalogie de l'insulte* – Robert Laffont ; *Facile* – Michel Lafon), directeur d'ouvrage (*La Liberté heureuse*, *Les grands doctrines morales*, Hubert Grenier ; *Anatomie du scénario*, John Truby ; *Madame rêve*, Pierre Grillet ; *Les Incomprises*, Laura El Makki et Pierre Grillet), scénariste.

Éric de Thoisy

Éric de Thoisy est architecte et docteur en architecture. Depuis septembre 2018, il travaille en tant que Directeur de la Recherche à l'Agence SCAU Architecture et dirige des thèses CIFRE à l'agence : une thèse en Design d'Anna Saint-Pierre sur le réemploi (ENSAD) et une thèse en architecture de Marie Tesson sur architecture et soin/care (CNAM). Il est aussi l'auteur de nombreuses publications et communications sur architecture et urbanisme, il publie début 2021 *La maison du cyborg*, chez L'Harmattan, texte consacré aux relations entre architecture, architecture informatique, et apprentissage.

L'équipe de la Chaire

Cynthia Fleury, titulaire de la Chaire

Cynthia Fleury, Professeur au Conservatoire National des Arts et Métiers, titulaire de la chaire Humanités et santé, est également professeur associée à l'École des Mines (PSL/Mines-Paristech). Sa recherche porte sur les outils de la régulation démocratique. Elle est l'auteur de plusieurs ouvrages dont *Dialoguer avec l'Orient* (PUF, 2003), *Les pathologies de la démocratie* (Fayard, 2005 ; Livre de poche 2009), *La fin du courage* (Fayard, 2010 ; Livre de poche, 2011), *Les irremplaçables* (Gallimard, 2015), et *Ci-gît l'amer* (Gallimard, 2020).

Elle a longtemps enseigné à l'École Polytechnique et à Sciences Po (Paris). Elle a été présidente de l'ONG Europeanova, organisatrice des États 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 à l'Hôtel-Dieu Paris. Elle dirige désormais de la Chaire du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences et est titulaire de la Chaire Humanités et Santé du CNAM.

Publications

Livres

Ci-gît l'amer, Gallimard, 2020

Répétition générale, Collection Tracts, Série Tracts de crise (n° 3), Gallimard, 2020

Le soin est un humanisme, Collection Tracts (n° 6), Gallimard, 2019.

Les Irremplaçables, Gallimard, 2015. Folio 2018

La fin du courage, Fayard, 2010. Livre de poche 2011

Les pathologies de la démocratie, Fayard, 2005. Livre de poche 2009

Difficile tolérance (coll. avec Yves Charles Zarka), P.U.F., 2004.

Dialoguer avec l'Orient. Retour à la Renaissance, PUF, 2003.

Pretium Doloris. L'accident comme souci de soi, Pauvert, 2002

Mallarmé et la parole de l'imâm, éditions d'écarts, 2001.

Métaphysique de l'imagination, éditions d'écarts, 2000.

Ouvrages collectifs

Le souci de la nature. Apprendre. Inventer. Gouverner, dir. avec A.C Prévot, CNRS Éditions, 2017.

L'exigence de la réconciliation. Biodiversité et Société, (co-dir.) avec Anne-Caroline Prévot-Julliard, Fayard, 2012.

Critique des nouvelles servitudes, co-dir. avec Y. C. Zarka & Les Intempestifs, PUF, 2007.

Imagination, imaginaire, imaginal, sous la direction de Cynthia Fleury, P.U.F., 2006.

L'islam en France, sous la direction d'Yves-Charles Zarka. Coordonné par Cynthia Fleury, Sylvie Taussig, PUF, 2004.

La France et ses démons, sous la direction d'Yves-Charles Zarka. Coordonné par Cynthia Fleury, Lynda Lotte, Sylvie Taussig, PUF, 2002.

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

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

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

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

Virgile Delâtre, pour Caya Web & Co

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

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

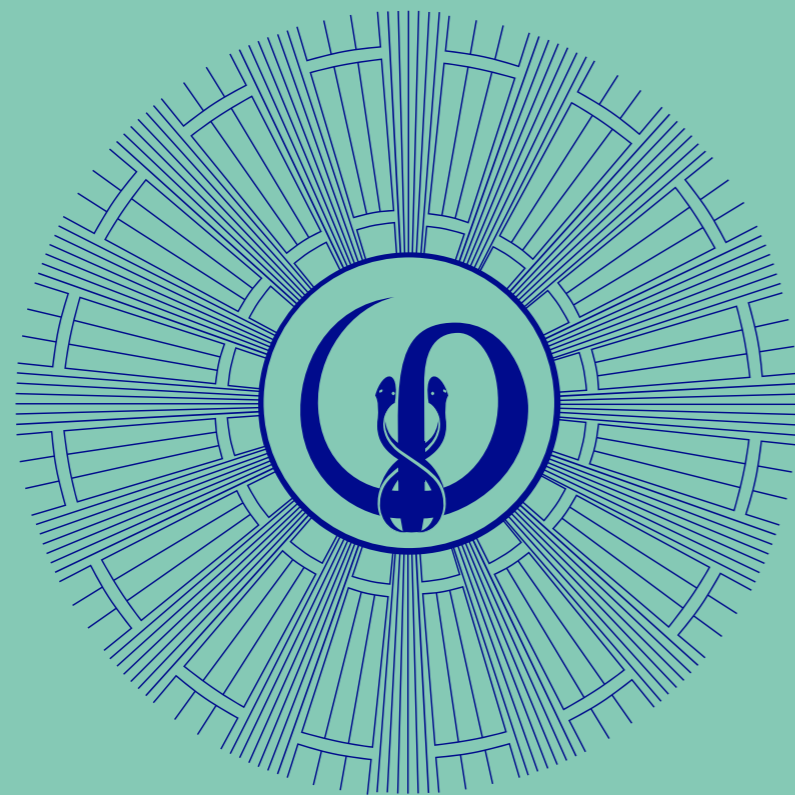
Anna Perraudin (stagiaire 2020)

Étudiante en deuxième année de Master Affaires publiques à Sciences-Po Paris, Anna Perraudin a effectué son stage de fin d'étude au sein de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital.

Après une formation et de nombreuses expériences dans l'administration publique cette expérience lui a permis de découvrir les applications des sciences sociales et de la recherche dans les politiques de santé publiques. Enrichie de nouvelles compétences théoriques et pratiques, elle souhaite poursuivre sa carrière dans le domaine de la santé publique.

Bérénice Areso (stagiaire 2020-2021)

Bérénice a effectué son stage de fin d'études à la Chaire de Philosophie à l'Hôpital dans le cadre de son Bachelor en Sciences Politiques et Relations Internationales à l'Université de Warwick, au Royaume-Uni. Passionnée par la philosophie sociale et politique, ce stage lui a permis de comprendre les applications pratiques de cette discipline dans le domaine de la santé publique. Elle termine cette expérience en souhaitant s'orienter vers le domaine des politiques publiques et de la santé.



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

La Chaire de Philosophie à l'Hôpital sur les réseaux sociaux

Youtube

<https://www.youtube.com/channel/UCCayujRhOccycOt-eCXoLGw>

Facebook

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

Twitter

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

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

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

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

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

Instagram

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

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

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

LinkedIn

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

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

Le blog de Catherine Tourette-Turgis

<https://touretteturgis.wordpress.com/>

La revue de presse (sélection)

Presse papier

Cynthia Fleury : « On a vécu dans nos corps l'expérience de l'effondrement » in *Madame Figaro* 22/12/2020.

« Un authentique moment de transformation », *Le Figaro*, par Catherine Deydier, 20/10/2020.

« Études de médecine : plus de sciences sociales pour une meilleure compréhension de l'humain », *Le Monde*, par Soazig Le Nevé, 22/09/2020.

« À Lille, le design aux petits soins », *Libération*, par Judicaël Lavrador, 22/09/2020.

« Accompagner de la naissance à la procréation », *Var Martin*, 20/09/2020.

« Coronavirus : la France face à la crise ? », *C dans l'air* – France 5, avec Cynthia Fleury, 30/06/2020.

« Quel design pour le "monde d'après" ? », *Le Journal des Arts*, n° 548, par Geneviève Gallot, 21/06/2020.

« L'Université de Toulon ouvre un nouveau diplôme « Accompagner, de la procréation à la naissance », *Var Matin*, par C. M., 11/06/2020.

« Prévention Covid-19 : il faut impliquer davantage les associations dans le dépistage », *The Conversation*, par Catherine Tourette Turgis, Dominique Salmon, Marie Chollier, Patricia Enel, 09/06/20.

« Aux bons soins du design », *M Le magazine du Monde*, par Marie Godfrain, 06/06/20.

« Le confinement, les malades psychiatriques et... une catastrophe qui n'a pas eu lieu », par Cynthia Fleury, *Libération*, 31/05/20.

« À l'hôpital Saint-Antoine, le psy à l'écoute des personnels soignants », par Guillaume Loiret, *M le Mag*, 28/05/20.

« Essayer le meilleur et se préparer au pire », par Xavier de Jarcy, *Télérama*, 20/05/20.

« Un confinement solidaire pour éviter l'épidémie de risques psychosociaux », *Libération*, par Cynthia Fleury et Catherine Tourette-Turgis, 08/04/20.

« Des diplômes pour soigner la relation médecins-patients », *Le Monde*, 06/04/20.

« Ne pas sacrifier toutes les libertés au nom du principe de précaution », par Cynthia Fleury, *Philosophie Magazine*, avril 2020.

Cynthia Fleury : « L'un des enjeux de l'épidémie est de construire un comportement collectif respectueux de l'État de droit », *Le Monde*, 27/03/20.

« Le grand entretien avec Cynthia Fleury (suite et fin) », in *JSOP*, février 2020.

Presse audiovisuelle

« Spécial Coronavirus », *Magazine de la Santé*, France 5, 25/03/20.

Cynthia Fleury : « Le cri d'alarme des soignants », *C l'hebdo*, France 5, 21/03/20.

Cynthia Fleury : « L'éthique, c'est le non zèle par rapport à la règle », France Inter, 14/03/20.

ANNEXES

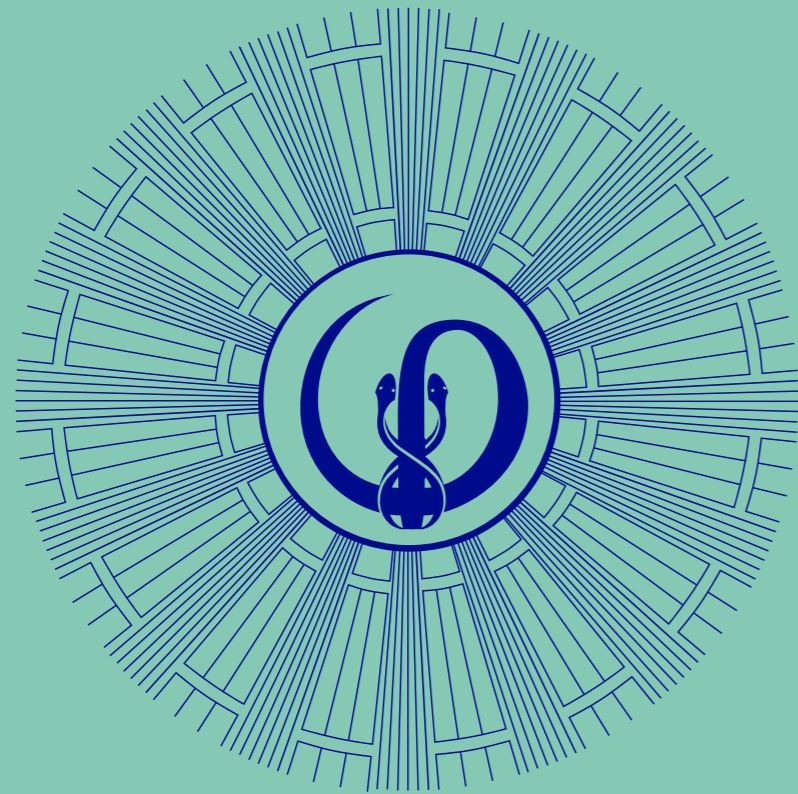
P. 92 Espace doctoral : CVs et projets de thèses

P. 185 Plaquettes diplômes

P. 196 Publications

P. 268 Maison PoC Clouds of Care

P. 272 Revue de presse



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 <i>La République des Savoirs</i> 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. « <i>Médecin-malade</i> », <i>paradoxe ou paradigme ? De l'épochè à l'utopie</i> . 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.) : « <i>Médecin-malade</i> », <i>une expérience à contre-sens</i> . 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 5^e.

ENSEIGNEMENTS

Depuis 2018	Ateliers éthiques pour étudiants en 2 ^{ème} année (K2), Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie (IFKM) AP-HP, Paris 13 ^{ème}
Depuis 2017	Enseignement , au premier semestre, de cours et de travaux dirigés d'anthropologie, de philosophie et d'éthique à l'École d'Assas, pour étudiants en 1 ^{ère} année (K1), à l'École d'Assas, Institut Privé de Formation en Masso-Kinésithérapie, Paris 15 ^{ème}
Depuis 2017	Enseignement , au premier semestre, de cours et de travaux dirigés d'éthique pour étudiants en première année (P1) à l'École d'Assas, Institut Privé de Formation en Pédiatrie-Podologie, Paris 15 ^{ème}
Depuis 2017	Enseignement , au second semestre, d'un cours d'éthique de la recherche scientifique à l'École Supérieure de Physique et de Chimie Industrielles de la ville de Paris avec Laure Barillas, Paris 5 ^{ème}

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'École d'Assas, en partenariat avec Kiné La Revue et Kiné, Auditorium de Hôpital Georges Pompidou, Paris 15^{ème}.
- 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 4^{ème}, en collaboration avec École Normale Supérieure, rue d'Ulm et AP-HP.

COLLABORATIONS

- 2019** • **Organisation de journées de formation** « Posture et juste distance dans la relation d'aide » au C.A.S.O de **Médecins du Monde, Saint-Denis** (93)
- Depuis 2018** • **Participation au Groupe de Réflexion Ethique en Psychiatrie (GREP)**, à l'Etablissement Public de Santé (EPS) Roger Prévot de Moisselles (95)
- Depuis 2017** • **Participation Comité d'éthique** de l'Hôpital de Gonesse, Gonesse (95)

EXPÉRIENCES PROFESSIONNELLES

- Juin 2018** Animation ateliers philosophiques, « Justice et sentiment d'injustice », Classe CP, Ecole élémentaire Kuss, Paris 13^{ème}.
Stage réalisé dans le cadre du parcours initial de formation de **Association Sève**.
- Juillet 2010** **Assistante sanitaire, responsable du suivi médical d'enfants** (6-18 ans) en situation de handicap à la Colonie Soufflot en partenariat avec l'AFAIM et IME de Vitry sur Seine.
- 2008-2010** **Sage-femme**, stagiaire à APHP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) *50 gardes*.
- Juin 2008** **Aide-soignante, Agent des Services Hospitaliers Qualifié**, CDD, remplacement vacataire, service de gérontologie, Hôpital Fernand Widal, AP-HP, Paris.
- Juin 2007** **Hôtesse d'accueil, Agent des Services Hospitaliers**, CDD, remplacement vacataire, Service des urgences, Hôpital de Gonesse, Gonesse (95).

EXPÉRIENCES ASSOCIATIVES

- Depuis 2017** • Accueillante sociale au C.A.S.O de **Médecins du Monde**, *Saint-Denis* (93)
- Depuis 2015** • Ecrivain public, co-responsable de l'association **Dignité pour tous**. Paris20^{ème}
Enseignement Français langue étrangère débutants, accompagnement.
- 2017** • Accompagnante à l'association **Les Blouses roses**.
Service Hématologie adulte, hôpital Saint-Louis, Paris 10^{ème}.
- 2015** • Bénévole chez **M.I.A.A. Mouvement d'Intermittents d'Aide aux Autres**
Distribution de repas chauds, maraudes.
- 2012** • Bénévole dans une **Association médicale humanitaire « Ar Mada »**.
Consultations en tant qu'étudiante sage-femme à Madagascar.
- 2010-2012** • Bénévole aux **Restaurants du cœur** de Paris.
Distribution de repas chauds, maraudes.
- 2010-2011** • Bénévole à **AFEV**, association de la vie étudiante pour la ville.
Accompagnement individualisé auprès d'un jeune (14 ans) en difficulté scolaire et sociale.
- Langues**
- Français : langue maternelle
 - Anglais : intermédiaire

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 apparence 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-côtés mais un passage, conduisant à une tierce vision sur l'institution médicale.

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

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

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

CURRICULUM VITAE

Thierry Billette de Villemeur

Né le 21 novembre 1955, six enfants
PU-PH Sorbonne Université, Faculté de médecine, Groupe de Recherche Clinique N°19 ConCer-LD
Chef de Service de Neuropédiatrie - Pathologie du développement Hôpital d'Enfants Armand Trousseau, Paris 12^{ème}
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 1^{er} 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 (coordonnateur B Eymar, Institut de myologie, constitutif Neuropédiatrie Hôpital Trousseau : Dr. Arnaud Isapof)
Centre de référence de la maladie de Huntington 2005 Relabélisé en 2017 (coordonnateur 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 télé-médecine TéléPolyhandicap financé par l'ARS IdF 2013
 Coordinatrice 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 Héritaires du Métabolisme, (circulaire ministérielle N° DSS-1C/DGS/DH/96-403 du 28 juin 1996) qui siège auprès de la CNAMTS. (depuis sa création en 1996).
 Membre de la Commission Nationale d'Indemnisation, DGS, Ministère de la Santé, chargée d'émettre un avis sur la réalité de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, l'imputabilité et le montant proposé de l'indemnité à verser par le Ministère de la Santé aux victimes de cette maladie iatrogène (depuis sa création le 31 janvier 1994). La compétence de cette commission s'est élargie en 2002 aux cas de nouveau variant de MCJ liés à l'Encéphalopathie Spongiforme Bovine (ESB).
 Responsable du Centre National de Référence pour l'expertise neurologique des enfants traités par l'hormone de croissance extractive et suspects de présenter les symptômes d'une maladie de Creutzfeldt-Jakob, devenu Centre National de Référence de la maladie de Creutzfeldt-Jakob iatrogène (1993 à 2000).
 Membre du Comité Inter Ministériel sur les Encéphalopathies Subaiguës Spongiformes Transmissibles et les prions, Ministères de la Santé, de l'Agriculture, de la Recherche chargé de « la mise à jour permanente des connaissances, la fourniture d'éléments destinés à orienter les décisions en matière sanitaire tant dans le domaine animal que vis-à-vis de la santé humaine, faire une proposition d'un programme de recherche inter organisme » 1997-2001.
 Membre du Groupe de travail « Sécurité vis-à-vis des Maladies Transmissibles par les produits Sanguins Labiles » de l'Agence Française du Sang puis de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSaPS), Direction de l'Évaluation des Médicaments et des Produits de Santé, chargé de déterminer la qualité des techniques de prélèvement et de fabrication requises en France pour les produits sanguins stables et labiles (rapports des 11 décembre 2000 et 31 octobre 2001, nouvelle évaluation prévue 2002).
 Membre du comité d'expert sur les risques de transmission de l'encéphalopathie spongiforme bovine auprès de l'Agence Française de Sécurité Alimentaire (AFSA) 1998-2001.

Enseignement en formation continue

Enseignement au Cours du Cerveau Fœtal coordonné par la docteure Catherine Garel, formation continue UPMC
 Enseignement sur Neuropathologie du développement FMC de l'AP-HP (coordonné par le Dr Antoinette Gélot)
 Enseignements au Master 1 à Paris Dauphine : « Economie et gestion de la santé » depuis 2012
 Enseignements au cours de formation continue du CNAM Centre National des Arts et Métiers : « Handicap : concepts fondamentaux et panorama sur les déficiences » depuis 2012

Autres

Fusion sur Trousseau des services de Neuropédiatrie de Saint Vincent de Paul (Pr Gérard Ponsot) et de Neuropédiatrie - Pathologie du développement de Trousseau en juillet 2005
 Médecin responsable du suivi du dépistage de la phénylcétonurie et de la prise en charge des nouveau-nés dépistés à la naissance dans l'Est parisien, depuis septembre 1996.
 Membre du Centre National des registres maladies rares (2007 -2009)
 Expert judiciaire près la Cour d'Appel de Paris. Spécialité Pédiatrie. 1994-2005
 Expert agréé par la Cour de Cassation. Spécialités Pédiatrie et Neurologie. 2000-2005.

Le 3 septembre 2018


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

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

L'enfant est donc amené à devenir un adulte en pleine possession de ses moyens, mais il n'est pas maître de ce devenir. Sa dépendance, tant qu'il n'en est pas sevré par l'attribution d'un statut d'adulte, le maintien dans un état de mineur non seulement physiologique mais aussi de mineur social. Ce temps de maintien en minorité est destiné à lui permettre d'acquiescer 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

1

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-il¹. 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

¹Derrida 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 eux². 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 un 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

²Glover, 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 Ricoeur 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 McMahan). Ces philosophies ont prospéré 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 pré-déterminent les fins comme l'a souligné Bernard Williams³.

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, relationnellement ou socialement, lorsqu'on a grandi tout seul (enfants séquestrés, orphelinats carenciels, 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

³Bernard 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 intégré 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 protègent 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'à *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 inclut 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 concurrence 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'explicitement 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 un 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 (McMahan). 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 on 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 Lévinas, 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 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 a 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 Gauffey 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-or-death 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
 Hottis 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

Projet de thèse Thierry Billette de Villemeur, octobre 2018

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 Avishai, 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 un 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 : *Capacités. 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 University Press
Patterson Orlando, 1982 : *Slavery and social death. A comparative study*. Harvard University Press
Pic de la Mirandole Jean, 1486 : *Discours 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 Paustrat 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

Noémie Chataigner

agrégée d'arts appliqués, doctorante

née le 1er juillet 1996

Paris - 06 69 50 59 28 - noemie.chataigner@free.fr

En ce moment -

depuis sept. 2020 : thèse doctorale «*Penser et pratiquer un design capacitaire : isolements médicaux et dispositifs de téléprésence à l'aune de l'éthique du care*» sous la direction de Jean-Philippe Cobbaut et de Cynthia Fleury ;

Laboratoire Centre de recherche en Épidémiologie et Santé des Populations - Équipe de recherches en éthique et en épistémologie ;

École doctorale de Santé Publique - Université Paris-Saclay.

Parcours universitaire -

2020 : Admise au concours de l'agrégation d'arts appliqués

2020 : diplômée de l'École Normale Supérieure Paris-Saclay

2019-2020 : Master 2 Formation à l'enseignement supérieur en Design - ENS Paris-Saclay

2018-2019 : Master 2 Recherche en Design - ENS Paris-Saclay - département Design - mention Bien

2018 : Admise au second concours de l'École Normale Supérieure Paris-Saclay département Design

2016-2018 : Diplôme supérieur d'arts appliqués - Mention Textile et Mode, obtention du diplôme.

École Supérieure d'Arts Appliqués La Martinière Diderot - Lyon

2014-2016 : Classe Préparatoire aux Grandes Écoles - École Supérieure d'Arts Appliqués

La Martinière Diderot - Lyon

2014 : Baccalauréat STD2A, arts appliqués - mention Très Bien - Lycée Denis Diderot - Marseille

Expériences de recherche -

2019 : Stage d'observation et de recherche - service d'hématologie, Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard, Lyon - recherches, observations et entretiens sur l'hospitalisation de longue durée en isolement protecteur

2019 : Communication «*Le design en milieu hospitalier*», journée des masters de la School Humanités, Université Paris-Saclay.

2019 : article de recherche «*Les Immatériaux, sentiment postmoderne et terrains vagues*» - à propos de l'exposition *Les Immatériaux* (Jean-François Lyotard, Thierry Chaput, Centre Pompidou, Centre de création industrielle, 1985); recherche à partir des fonds d'archives du Centre Pompidou.

2018 : Alp Design Lab - CEA Grenoble - quel foyer pour 2030 ? recherche interdisciplinaire sur la place des dispositifs technologiques dans le foyer.

Prix - Distinctions

2019 : attribution d'une «Bourse Jeunes Chercheurs» - Schools Humanité, Université Paris-Saclay

2017 : Grand Prix du concours Campus Création - région Auvergne-Rhône-Alpes

2017 : Prix du jury 48h de l'INSA - Lyon

Expériences professionnelles -

design textile :

2017 : Stage Chanel - 3 mois, studio tissus

2015 : Stage Janaína Milheiro - artisan designer textile

langues :

français - langue maternelle ; anglais - niveau 7 IELTS / C1 ; italien - notions élémentaires

compétences techniques :

maitrise de logiciels de la suite adobe (photoshop, illustrator, indesign) ; maitrise de techniques textiles (tissage, maille, teinture)

Penser et pratiquer un design capacitaire : isolements médicaux et dispositifs de téléprésence à l'aune de l'éthique du *care*.

Résumé :

Le projet de cette thèse porte sur les relations que peuvent entretenir les artefacts et la pratique du design à une éthique du *care* et à une approche capacitaire en contexte d'isolement médical.

Cette recherche s'opère à travers deux terrains, la chambre stérile et le « désert médical », qui établissent des isolements distincts quant à leur relation à l'institution, à l'espace et aux relations de soin. La téléprésence, par l'ubiquité qu'elle semble permettre, est envisagée dans ces deux situations comme la possibilité de remédier à l'isolement.

Une relation ambiguë se tisse entre les développements contemporains de l'institution de santé, composant un environnement hautement technique et les déploiements d'une éthique d'un prendre soin attentif à autrui. Ainsi, envisager les dispositifs de téléprésence dans le parcours de soin permet de considérer cette ambiguïté et de l'interroger au sein des situations de vulnérabilités que composent l'isolement et la maladie. Aussi, il s'agit de situer l'importance des objets dans les relations et ce qu'ils incarnent notamment dans l'éthique relationnelle du *care*.

L'éthique du *care* développe une pensée de la vulnérabilité et introduit une dignité des relations de dépendance et d'interdépendance. La considération des vulnérabilités et des besoins particuliers peut s'articuler à une approche capacitaire, soit à une considération des capacités singulières selon un état physique et les ressources d'un environnement. Objets et artefacts pourraient être pensés en relation à ces approches : à la manière de l'activité caractéristique du *care*, le design serait une pratique qui permettrait un maintien, une réparation, une perpétuation du monde.

Le cadre théorique de l'éthique du soin, de l'éthique du *care* et d'une approche capacitaire me permet une analyse fine des vulnérabilités qui composent les situations d'isolement médical auxquelles je m'intéresse. Ma démarche est donc d'abord compréhensive, en menant de manière croisée une démarche empirique par des enquêtes de terrain et une recherche conceptuelle.

Puis, il s'agira de dégager les potentialités du design à penser des artefacts, des modes de conception proche d'une éthique du *care*, soit d'un prendre soin attentif aux singularités.

Cadre de la recherche : la médecine technique contemporaine

Il est nécessaire d'envisager la création de l'hôpital moderne pour comprendre comme se lie, au XVIII^e siècle, institution et pratique médicale. Avant 1760, l'hôpital n'est pas le lieu opérateur de la médecine puisque celle-ci est une pratique interindividuelle ; quant à l'hôpital, il est un espace permettant de maintenir un individu à l'écart, d'apporter une dernière assistance et non de guérir. Ce n'est qu'à la fin du XVIII^e siècle que l'hôpital deviendra un environnement thérapeutique¹. Cette transition ne relève en rien d'un sentimentalisme : la médicalisation de l'hôpital s'opère par une volonté de résoudre le désordre économique et social des hôpitaux. D'ailleurs, cette transformation ne s'effectuera pas en premier lieu dans les hôpitaux civils, mais dans les hôpitaux militaires et maritimes. Ainsi Michel Foucault indique que la médicalisation de l'hôpital est concomitante à la mise en place d'un contrôle disciplinaire, permis par une répartition spatiale et une surveillance constante dont peut être vecteur l'hôpital. Dès lors, l'hôpital devient un agent de

¹ Michel Foucault, « L'incorporation de l'hôpital dans la technologie moderne », in *Dits et écrits*, 1976-1988, Gallimard, Paris, 2001, tome II, p. 508-521

réorganisation administrative et politique, c'est une discipline imposée au corps individuel. Il apparaît déjà ici un rapport ambigu entre le fait de soigner et d'isoler.

Les parcours de soin au sein de l'institution contemporaine de santé, par la spécialisation de la profession, la technicisation de la médecine, se déploient en des réseaux complexes, dans lesquels, l'utilisateur, parfois vulnérable, peut éprouver un sentiment de profonde impuissance². Par une gestion technique du soin pour son efficacité et sa performance, D. Winnicott estime que le *care* l'emporte sur le *care*³, alors même que ces catégories ne devraient s'exclure l'une l'autre. Il définit le *care* par le traitement, l'éradication de la maladie et sa cause, tandis que le *care* est défini comme soin, intérêt et attention.

En portant mon attention sur les dispositifs de téléprésence, et leurs différentes utilisations durant la prise en charge médicale, je considère en particulier l'ambiguïté du développement contemporain de l'institution de santé : un espace technique de performance, parfois impersonnel, où se porte pourtant la réflexion d'une éthique du soin, d'une humanisation de celui-ci⁴.

Médecine et dispositifs de téléprésence

Des premières représentations dessinées de la visioconférence apparaissent en 1878, les premières expérimentations sont développées un siècle plus tard, notamment par un essor de la visioconférence en entreprise.

Dès le téléphonoscope, écran mural qui permet de communiquer à distance, invention littéraire d'Albert Robida⁵, il se déploie l'imaginaire d'une connexion entre des espaces éloignés.

L'ubiquité par la médiation d'une présence que permet la téléprésence tend à faire oublier le dispositif et ses caractéristiques physiques. Pourtant, l'artefact et ses fonctions déterminent des essentialisations différentes de la présence : à la voix sans image, à l'image du visage et de la voix, au déplacement...

La diversité des potentialités de la téléprésence se répercute dans le flou terminologique de la télémédecine. Son développement institutionnel s'instaure en 1990, à l'initiative de médecins hospitaliers et par une volonté de maîtriser les dépenses de santé et de rationaliser l'offre de soin. Les politiques publiques y décèlent l'opportunité d'un accès au soin plus égalitaire et de qualité. La notion d'égalité d'accès au soin par la téléprésence semble développer l'idée d'une neutralité de cette technologie. Pourtant, Nelly Oudshoorn⁶ montre en quoi la télémédecine est vectrice d'une transformation des corps de métiers et de la conception de la maladie même. Aussi, cette prétendue neutralité tend à oublier les fonctions spatiales de l'environnement de la prise en charge médicale, qu'il s'agisse de l'accueil⁷ ou du moment du soin. Il y a une attention à porter à ces objets techniques, à ce qu'ils redéfinissent de la prise en charge et aux réseaux qu'ils participent à tisser.

² Pierre Boitte, Jean-Philippe Cobbaut, « les défis d'une éthique de l'accès au soin », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2006, n°241, p.11

³ Donald Winnicott, « Cure », *Conversations ordinaires*, Gallimard, Paris, 1988

⁴ Didier Sicard, *L'éthique médicale et la bioéthique*. Puf, collection Que sais-je ?, 2009

⁵ Albert Robida, *Le vingtième siècle. La vie électrique*. 1883

⁶ Nelly Oudshoorn, « Physical and digital proximity: emerging ways of health care in face-to-face and telemonitoring of heart-failure patients », *Sociology of Health & Illness*, 2009, volume 31, p. 390-405

⁷ « Le soin commence par l'accueil », *Ethica clinica*, revue francophone d'éthique et de soins de santé, trimestriel 93, 2019

La Société Française de Santé digitale (SFS) contribue à l'élaboration du cadre juridique de la télémédecine⁸. Après une autorisation en 2009⁹, la télémédecine fait l'objet d'un décret en octobre 2010¹⁰ qui encadre sa pratique en cinq actes différents reconnus par le Code de la santé publique. Dix ans plus tard, il réside un paradoxe entre les espoirs fondés sur ces technologies et la réalité de son déploiement, qui est plutôt inégal et d'initiative locale. Elle s'inscrit cependant dans une actualité puisqu'elle est mentionnée dans le Grand Plan d'Investissement 2018-2022¹¹, à la suite duquel les fonds alloués à la télémédecine ont été doublés.

Les terrains de la recherche : l'hospitalisation en chambre stérile, les « déserts médicaux » et leurs dispositifs de téléprésence

Je m'intéresse au double isolement que composent ces deux situations : l'hospitalisation en chambre stérile et le parcours de soin en zone sous dotée médicalement.

Dans ces contextes, l'isolement se distribue à différentes échelles : celle du corps et de l'espace proche, celle du milieu de vie et du paysage. Interroger en vis à vis ces contextes me permet de constituer des nuances de la notion d'isolement et de l'envisager dans sa complexité.

La téléprésence est introduite dans ces deux contextes, malgré leurs différences, comme la possibilité de remédier à l'isolement. Ces situations subjectivement distinctes nécessitent d'interroger les pratiques mises en place par l'institution de santé pour accompagner les personnes concernées par ces contextes ; et plus spécifiquement les pratiques permises et inventées à partir des dispositifs de téléprésence.

Le « robot de téléprésence » pour maintenir la relation patient-proche dans l'isolement de la chambre stérile

Dans les services d'hématologie, les patients sont parfois, au cours de leur parcours de soin, hospitalisés en chambre stérile pendant plusieurs semaines. Il s'agit d'hospitalisations de longue durée, où l'espace anonyme de la chambre d'hôpital doit être appréhendé comme lieu où le patient doit demeurer et continuer à vivre.

Les entretiens et les observations menés au cours d'un stage d'observation et de recherche, dans le cadre de mon master 2 de recherche, m'ont permis de spécifier l'isolement produit par cet espace. En s'inscrivant dans un parcours de soin long et répétitif, la perception du temps du patient est quelque peu biaisée. Aussi, la chambre stérile accueille des patients potentiellement vulnérables, de par leur maladie et leur prise en charge, cette vulnérabilité se couple à celles engendrées par l'isolement : discontinuité avec le contexte de vie habituel, dépendances aux proches pour maintenir une relation avec la vie extérieure. Demeurer plusieurs semaines au sein de l'institution de soin, engendre l'impossibilité d'entretenir d'autres relations que celles asymétriques (soignant/soigné) et dirigées vers le soin et la maladie.

Dans ce contexte, quelques services d'hématologie français proposent aux patients de garder contact avec leur famille par le biais d'un dispositif de téléprésence placé au domicile. Il s'agit d'un écran de visiocommunication sur roues à un mètre de hauteur, qui ajoute à la simple retransmission

visiophonique le déplacement ; le patient depuis la chambre stérile pilote sur son ordinateur les déplacements du dispositif au domicile. Le dispositif incarne alors comme une présence du patient à domicile.

On pose l'hypothèse selon laquelle l'essentialisation de la présence à certaines caractéristiques, telles que le déplacement, engage une élaboration imaginative de la part des différentes parties de la relation. Ainsi, un tel dispositif engagerait à l'invention de modes de relations à distance, d'allures de vie depuis la vulnérabilité que compose l'isolement.

Il faudra garder en tête les écueils d'un solutionnisme technologique, où seul un relais numérique permettrait de combler une absence. Pour la chercheuse Sherry Turkle, sans présence véritable, une conversation ne peut être le lieu d'empathie et d'intimité¹². Ces constats seront à mettre en tension avec les modes de relations d'un prendre soin, d'une attention, qui se lient dans la sphère intime, ainsi que dans le contexte particulier de la vulnérabilité que compose la maladie et l'isolement. Ainsi, il faudra envisager le statut que prend l'objet au sein des relations et des perceptions.

Pratique de la téléconsultation en contexte de faible densité médicale

Les « déserts médicaux » se caractérisent par une inégalité d'accès au soin liée aux évolutions de la répartition des professionnels de santé sur le territoire. Ces zones dites « fragiles » ou « sous dotées » concernent tout autant des zones rurales où la décroissance démographique est significative, que des zones dynamiques urbaines¹³. Les premiers travaux de zonage de l'offre de soin ont été opérés par l'Assurance maladie et les Agences Régionales de Santé dans les années 2000. L'indicateur d'Accessibilité Potentielle Localisée (APL), qui utilise l'ARS, tient compte de la proximité des médecins et de leur disponibilité. Une zone fragile est caractérisée par un accès inférieur à 2,5 consultations par an et par habitant (l'accessibilité moyenne en France étant de 4,11 consultations par an et par habitant)¹⁴.

Ces milieux de vie peuvent composer un environnement incertain, où la latence de la maladie doit être conciliée à une difficulté, voire à une impossibilité, d'accès au soin de premier recours. Cette inaccessibilité peut faire naître un sentiment d'isolement.

Ces contextes d'isolement questionnent la notion d'accès au soin et d'égalité d'accès. Envisager la télémédecine comme recours à ce nonaccès revient quelque peu à appréhender la notion d'accès de manière binaire et selon des paramètres réduits : une accessibilité financière et spatiale. Pourtant, Jean-Philippe Cobbaut et Pierre Boitte définissent l'accessibilité comme un continuum : le problème doit être perçu par le patient, puis traduit dans la formulation d'une demande, qui doit être acheminée vers le soin adéquat, puis déchiffrée par le système de soin et enfin ce déchiffrement doit être perçu par le demandeur¹⁵. Il paraît nécessaire d'envisager en quoi et comment la téléprésence peut interférer sur ce continuum et ainsi considérer quelles égalités d'accès dessinent ces dispositifs.

Puisque le corps du patient ne peut être directement appréhendé par le praticien, il est médié par l'écran et le dispositif de consultation, la téléconsultation instaure de nouvelles pratiques de soin. L'absence de face à face dans la relation de soin, questionne la façon dont une relation de service, telle que la prise en charge attentive, le prendre soin, peut se déployer par écrans interposés. Il s'agit donc de questionner l'impact d'artefacts dans la relation que compose la prise en charge médicale.

⁸ Gerald Gaglio, Alexandre Mathieu-Fritz, « Les pratiques médicales et soignantes à distance », *Réseaux*, 2018, n°207, p. 9-24

⁹ Article 78 de la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoires), 21 juillet 2009

¹⁰ Décret n°2010-1229, 10 octobre 2010

¹¹ Rapport de Jean Pisani Ferry octobre 2017

¹² Sherry Turkle, *Alone together : why we expect more from technology and less from each other*. New-York, Basic Books, 2011

¹³ Matthieu Frélaud, « Les déserts médicaux ». *Regards* N° 53, 2018, n° 1. p.109

¹⁴ *Ibid.* p.111

¹⁵ Pierre Boitte et Jean-Philippe Cobbaut, « Les défis d'une éthique de l'accès au soin ». *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2006, n°241, p.12

Posture de recherche : les relations de soin à l'aune l'éthique du *care*

Envisager les situations d'isolements médicaux à l'aune de l'éthique du *care*

Les textes fondateurs de l'éthique du *care* sont publiés aux États-Unis pendant les années 1980 ; parmi ceux-ci Carol Gilligan dans *Une voix différente*¹⁶ utilise le terme « care » pour désigner une manière de penser la morale comme différente de celles des hommes ou des « puissants¹⁷ ». Plus encore, l'enjeu du constat d'une « voix différente » était d'élargir les frontières morales. À l'inverse d'une éthique de la justice muée par des règles et des principes abstraits qui se veulent universels, l'éthique du *care* développe une éthique relationnelle, muée par l'attention aux autres et la particularité des contextes.

Le terme *care* peut être traduit par « soin » et « sollicitude ». Le premier fait référence aux activités et pratiques sociales qui problématisent le fait de prendre soin et de recevoir ce soin¹⁸. La sollicitude connote une forme d'engagement vers quelque chose d'autre que soi et ses intérêts propres¹⁹, donc une capacité à se soucier des autres, à porter une attention à la singularité d'un besoin, d'une vulnérabilité²⁰. Fabienne Brugère définit une « *caring attitude* » comme « une façon de renouveler le problème du lien social par l'attention aux autres, le prendre soi, le soin mutuel, la sollicitude, le souci des autres²¹ ».

Le *care* suppose donc une disposition, qui se poursuit dans une activité et une pratique. Ces pratiques ne concernent pas seulement des relations interindividuelles, mais engagent aussi des pratiques de « prendre soin » collectives et au niveau institutionnel. Ainsi, le *care* ne peut être réduit à une attitude attentionnée puisqu'il s'agit de penser un ensemble matériel, technique et relationnel qui permet d'apporter des réponses concrètes aux besoins des autres²².

Joan Tronto et Berenice Fischer définissent le *care* comme « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde"²³, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible²³ » ; donc, comme une activité nécessaire pour habiter le monde. En effet, l'éthique du *care* permet une reconnaissance des vulnérabilités de notre monde, que celles-ci concernent les êtres humains, les êtres vivants ou les environnements. Concernant, les êtres humains, l'« anthropologie de la vulnérabilité²⁴ » que dessine l'éthique du *care*, remet en question le mythe libéral d'un individu autonome, et reconnaît une dignité des relations de dépendance et d'interdépendance.

Les développements de l'éthique du *care* et de sa grammaire (attention, responsabilité, compétence, capacité de réponse²⁵), produisent un cadre analytique riche pour questionner les différentes vulnérabilités, les différentes relations de dépendance, d'interdépendance que composent mes terrains de recherche.

À travers les deux situations d'isolements, je considère des relations de soin différentes. Au sein de la chambre stérile, il s'agit de regarder notamment les relations de soin au sein de la sphère intime et

¹⁶ Carol Gilligan, *In a different voice*, Cambridge, Harvard University Press, 1982

¹⁷ Joan Tronto, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care (Moral boundaries – a political argument for an ethic of care, 1993)* Paris : La Découverte, 2009

¹⁸ Fabienne Brugère, *L'éthique du « care »*. Paris, Puf, collection Que sais-je ?, 2017. p.23

¹⁹ Joan Tronto, Op cit.

²⁰ Fabienne Brugère, Op cit. p.23

²¹ Fabienne Brugère, Op cit. p.3

²² Hirata, Helena, et Pascale Molinier, « Les ambiguïtés du care », *Travailler*, 2012, vol. 28, n°2

²³ Joan Tronto, Op cit. p.143

²⁴ Fabienne Brugère, Op cit. p.3

²⁵ Joan Tronto, Op cit. p.173

familiale, et les relations d'interdépendance qui les composent. Aussi, il s'agit de considérer comment ces relations s'agencent au sein de l'institution de soin, puisque le dispositif de téléprésence les rend plus présentes.

Concernant, les zones de faible densité médicale, on regardera plus spécifiquement la pratique du soin médical et la relation entre soignant et patient.

Design, objets, artefacts à l'aune de l'éthique du *care* et d'une approche capacitaire

Reconnaître la vulnérabilité c'est engager le déploiement d'une approche par les capacités. Si la vulnérabilité peut être le lieu d'une réinvention des pratiques et des usages, celle-ci les nécessite pour rétablir une viabilité de la vulnérabilité²⁶.

Alain Findeli évoque le design comme une habitabilité du monde²⁷, ce qui ne paraît pas sans relation à l'idée selon laquelle une pratique du *care* permet le maintien, la perpétuation, la réparation de notre monde. Ainsi, le design peut être envisagé comme porteur d'une éthique pour un mieux vivre. La philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury et le designer Antoine Fenoglio, cofondateur de l'agence de design les Sismo, interrogent les problématiques et méthodologies du design qui sont porteuses d'un *care* au-delà du soin médical²⁸.

L'approche capacitaire, consiste en la prise en compte de la question « qu'est-ce qu'une personne est capable de faire et d'être ?²⁹ » et ainsi de considérer les marges de libertés, de possibilités en fonction de ce qu'une personne est en capacité de faire, selon ses capacités et son environnement. C'est de cette manière que le design et la création d'artefacts peuvent être pensés. Il faudra questionner les dispositifs de téléprésence à l'aune d'une approche capacitaire : ceux-ci sont-ils des possibilités de capacitations ?

Concernant l'utilisation du dispositif de téléprésence en chambre stérile, il engage à l'élaboration d'allures de vie à l'intérieur même de la situation de vulnérabilité. Il permettrait de maintenir une relation d'interdépendance, caractéristique de la sphère familiale, moins asymétrique qu'une relation de dépendance, et qui peut être entravée par une absence physique, une vulnérabilité.

S'agissant des dispositifs de téléconsultation, il faut noter que la « proximité numérique » entraîne une considération différente de la maladie. La consultation en face à face s'intéresse à la maladie comme une perception subjective (illness), tandis que la téléconsultation appréhende la maladie comme anomalie objective et quantifiable (disease)³⁰. Ces nuances « illness », « disease », « sickness » pour l'unique terme français « maladie », montre la nécessité de comprendre l'état de vulnérabilité de la maladie dans sa complexité et dans ses nuances. J'estime que l'analyse par une approche capacitaire me permettra d'envisager les capacités effectives permises par ces dispositifs.

Je considérerai la potentialité du design à développer une approche capacitaire dans ses méthodologies, sa pratique et ses rapports au contexte. La pratique de l'innovation sociale, l'intervention du design dans les espaces et les institutions publiques, est depuis ces dernières années un changement de posture du designer, qui s'incarne notamment dans sa relation au domaine médical. Dans cette recherche, il faudra alors se demander comment se développe une habitabilité

²⁶ Cynthia Fleury, *Le soin est un humanisme*, Tracts Gallimard, Paris, 2019

²⁷ Gauthier Roussilhe, *Ethics for design*, documentaire, 50 minutes, 2017

²⁸ Séminaire Design With Care, Chaire Humanité et Santé, CNAM, 2018-2019-2020

²⁹ Nussbaum, Martha. *Capacités : comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Paris : Climats, 2012. p.39

³⁰ Nelly Oudshoorn, « Physical and digital proximity: emerging ways of health care in face-to-face and telemonitoring of heart-failure patients », *Sociology of Health & Illness*, 2009, vol.31, p. 390-405

du monde pour ces espaces d'isolement médicaux. En contexte institutionnel, et selon les pratiques du design, il s'agit d'engager la perspective d'une éthique de l'action collective et de l'expérimentation d'environnements capacitants³¹.

Deux pistes de recherches peuvent être dégagées : l'objet par ses caractéristiques même permet le rétablissement d'une forme de vie, le retour à une norme ; l'objet engage une élaboration imaginative de la part de l'utilisateur qui l'engage à imaginer une allure de vie selon ses capacités singulières.

Méthodologie :

La première année sera dédiée à une démarche compréhensive de mes terrains et de leurs enjeux. La méthodologie mise en place est marquée par l'importance des terrains, ceux-ci donneront cours à une recherche empirique par le biais d'enquêtes de terrain. Il se joindra et se croiera à cela une recherche conceptuelle par les lectures qui concernent l'éthique du soin, l'éthique du *care* et des ouvrages concernant la philosophie des techniques et le design. Un état de l'art des ouvrages de l'éthique du *care* et de l'approche capacitaire devra être poursuivi, en estimant les relations au contexte médical et aux dispositifs technologiques.

La seconde année donnera lieu à une recherche à propos de la pratique du design et de ses relations à mes terrains et lectures. La place de la pratique, par l'expérimentation ou le projet, devra être interrogée selon les particularités de la recherche en design. Un état de l'art des différentes pratiques, expérimentations, protocoles de design proche d'une éthique du soin et du *care* devra être mené. Le corpus constitué et, ou, produit, permettra une recherche des relations entre institutions et pratique d'un « prendre soin », par la recherche d'environnements capacitants.

³¹ Joëlle Zask, *Participer. Essai sur les formes démocratique de la participation*, Le bord de l'eau, 2011

Bibliographie

Audétat, Marc. *Sciences et technologies émergentes : pourquoi tant de promesses ?* Hermann, Paris, 2015.

Arendt, Hannah. *The human condition*. Chicago : University of Chicago Press, 1958. Traduit par Georges Fradier. *La condition de l'homme moderne*. Paris : Calmann-Lévy, 1961.

Baier, Annette. *Moral prejudices. Essays on ethics*. Harvard University Press, 1995.

Berque, Augustin. *La mésologie, pourquoi et pour quoi faire ?* Paris : Presses Paris Nanterre, 2014.

Boch, Anne-Laure. *Médecine technique, médecine tragique*. Paris : Seli Arslan, 2009.

Brugère, Fabienne. *L'éthique du « care »*. Paris, Puf, collection Que sais-je ?, 2017.

Canguilhem, Georges. *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, Paris, 1966.

Certeau, Michel de. *L'invention du quotidien*. Paris : Gallimard, 1990.

Cloutier, Julie. « Qu'est-ce que l'innovation sociale ? ». *Cahier du CRISES*, collection Études théoriques, 2003, no ET0314.

Darras, Bernard et Alain Findeli. *Design : savoir & faire. Savoir pour mieux faire et faire pour mieux savoir*. Lucie éditions, 2015.

Dautrey, Jehanne (sous la dir.). *Design et pensée du care — pour un design des microluttes et des singularités*. Paris : Les presses du réel, 2019.

Dautrey, Jehanne (sous la dir.). *Milieus & créativités*. Paris : Les presses du réel, 2016.

Dewey, John. *Logique. La théorie de l'enquête*. Paris : Puf, 1993.

Eudes, Émeline et Véronique Maire (sous la dir.). *La fabrique à écosystèmes : design, territoire et innovation sociale*. Paris : Loco, 2018.

Feder, Eva Kittay. *Love's Labor. Essays on women, equality and dependency*. New York, Londres: Routledge, 1999.

Foucault, Michel. *La naissance de la clinique*. Paris : Presses Universitaires de France, 1963.

Flamand, Brigitte (sous la dir.). *Le design. Essais sur des théories et des pratiques*. (2^{ème} édition). Paris : IFM, 2013.

Fleury, Cynthia. *Le soin est un humanisme*. Paris : Tract Gallimard, 2019.

Fromentin, Vincent. *La désertification médicale : mythes et réalités*. Paris : Hors-série Galilée, 2017.

Garrau, Marie et Alice le Goff. *Care, justice et dépendance*. Paris : Puf, 2010.

Garrau, Marie et Alice le Goff. *Politiser le care ? Perspectives sociologiques et philosophiques*. Lormont, Bordeaux : Le Bord de l'eau, 2012.

Geel, Catherine. *Les grands textes du design — commenté par Catherine Geel*. Paris : IFM, 2019.

Gilligan, Carol. *Une voix différente, pour une éthique du care*. (In *a different voice*. 1982) ; traduit par V. Nurock. Paris : Champs Flammarion, 2008.

Hester, Micah D. *Community as healing: pragmatist ethics in medical encounters*. Rowman & Littlefield Publishers, 2001.

Held, Virginia. *Justice and care*. Westview Press, 1995.

Hirsch, Emmanuel. *L'éthique au cœur des soins*. Paris : Vuibert, 2005.

Hirsch, Emmanuel. *Le devoir de non abandon*. Paris : les éditions du Cerf, 2004.

Illich, Ivan. *Némésis médicale*. Paris : Seuil, 1975.

Jouan, Marlène et Sandra Laugier. *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Paris : Puf, 2009.

Joublin, Hugues. *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins*. Toulouse : Érès, 2010.

Latour, Bruno. *Aramis ou l'amour des techniques*. Paris : La découverte, 1992.

Latour, Bruno. *Prendre le pli des techniques*. Revue *Réseaux*, 2010, Vol.28 n° 163.

Laurent, Éloi. *Vers l'égalité des territoires. Dynamiques, mesures, politiques*. Paris : La Documentation française, 2013.

Le blanc, Guillaume. *Que faire de notre vulnérabilité ?* Paris : Bayard, 2011.

Maeschalk, Marc. *La cause du sujet*. Bruxelles : P.I.E Peter Lang, 2014.

Margalit, Avishai. *L'éthique du souvenir*. Paris : Climats, 2006 (traduction française)

Maurey, Hervé. *Déserts médicaux : agir vraiment*. Paris : Sénat, rapport d'information n° 335, 2013.

Molinier Pascale, Sandra Laugier et Patricia Paperman. *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris : Payot, 2009.

Morozov, Evgeny. *Pour tout résoudre cliquez ici : l'aberration du solutionnisme technologique*. Limoges : Fyp, 2013.

Nussbaum, Martha. *Capabilités : comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Paris : Climats, 2012.

Oudshoorn, Nelly. *Telecare technologies and the transformation of the healthcare*, Health Technology & Society, 2011.

Oury, Jean. *Psychiatrie et psychothérapie institutionnelle*. Nîmes : Les éditions du Champ social, 2001.

Oury, Jean, *Le Collectif : Le séminaire de Sainte-Anne*, champ social éditions, 2005

Paperman, Patricia et Sandra Laugier. *Le souci des autres. Éthique et politique du care*. Paris : Edition de l'EHESS, 2005.

Papanek, Victor. *Design for the real world. Human Ecology and Social Change*. Academy Chicago Publisher, 1985.

Pelluchon, Corine. *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité : les hommes, les animaux, la nature*. Paris : Le Cerf, 2011.

Pelluchon, Corine. *Éthique de la considération*. Paris : Seuil, 2018.

Pols, Jeannette. *Care at distance: on the closeness of technologies*. Amsterdam University Press, 2012.

« Politique du care », revue *Multitudes* n° 37, Paris : 2009.

Quinz, Emanuele, Jehanne Dautrey. *Strange Design: du design des objets au design des comportements*. Paris : Les presses du réel, 2016.

Ricœur, Paul. *Soi-même comme un autre*. Paris : Le Seuil, 1996.

Sen, Amartya. *Repenser l'inégalité*. Cambridge : Harvard University Press, 1992.

Scherer, Pauline. *Chantier ouvert au public : design des politiques publiques — La 27^e région*. Paris : La documentation française, 2015.

Stiegler, Barbara. *Il faut s'adapter*. Paris : Gallimard, 2019.

Stiegler, Bernard. *La technique et le temps*. Paris : Fayard, 2018.

Tronto, Joan. *Un monde vulnérable. Pour une politique du care (Moral boundaries—a political argument for an ethic of care, 1993)* ; traduit de l'anglais par H.Maury. Paris: La Découverte, 2009.

Tronto, Joan. *Caring democracy: markets, equality and justice*. New York University Press, 2013.

Vallejo, Marie-Claude. *Une approche philosophique du soin*. Toulouse : Érès, 2014.

Vial, Stéphane. *Le Design*. Paris : Puf, Que sais-je ?, 2015.

Velut, Stéphane. *L'hôpital, une nouvelle industrie : le langage comme symptôme*. Paris : Tracts Gallimard, 2020.

Winnicott, Donald. *Conversations ordinaires (Home is where we start from—essays by a psychoanalyst. 1986)*; traduit par B. Bost. Paris : Gallimard, 1988.

Worms, Frederics. *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?* Paris : Puf, 2010.

CURRICULUM VITAE

Nina FRANZONI

Née le 10 Mars 1993

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

psychiatrie Doctorante en philosophie, CNAM Paris, Ecole Abbé Grégoire

nina.franzoni@gmail.com



Formations :

- 2020/2021 : **Option de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent** – Université Paris Descartes
- 2019/2020 : **Diplôme inter-universitaire de Psychiatrie Légale** – Université Paris Sud
- 2018 : début **doctorat en philosophie** - Chaire Humanité et Santé - CNAM Paris - Ecole Abbé Grégoire - laboratoire FoAP - Chaire de philosophie à l'hôpital
- 2018/2022 : **Diplôme de spécialité en Psychiatrie Générale**
- 2015/2018 : **Master Sciences médicales approfondies** - Université de Bordeaux – CHU de Bordeaux
- 2017/2018 : **Master 2 de recherche en philosophie** – Université Bordeaux Montaigne, Master « Soins, éthique et santé » sous la direction de Barbara Stiegler
- 2014/2015 **Master 1 de recherche scientifique** : validation de 2 UER : biologie cellulaire et neurosciences intégratives
- 2011/2015 : **Licence études médicales** – Université de Bordeaux
- 2010 : **Baccalauréat scientifique** mention très bien, mention européenne – Lycée Stendhal Aiguillon
- 2009 : **Participation et lauréate** à un concours national scientifique franco-indien. Voyage de quinze jours en Inde pour récompense

Expériences professionnelles :

- **Formée à l'expertise psychiatrique** : DIU de psychiatrie légale – Séminaire sur l'expertise psychiatrique du Dr Zagury, GHU site Sainte Anne – Stages aux Assises
- **Externat de médecine** – CHU de Bordeaux – étudiant salarié du CHU (Septembre 2015-Septembre 2018).
- Formée à la **consultation transculturelle** – service de médecine transculturelle Hôpital Saint

André du CHU de Bordeaux avec équipe du docteur psychiatre Claire Mestre (Juillet – Septembre 2018)

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

Publications :

- *La psychothérapie transculturelle : une pratique féministe ?* : article sur la page associative « Ethnotopies » : <https://www.facebook.com/associationethnotopies/posts>
- *Idéologies, subjectivités et préjugés dans la prise en charge psychothérapeutique en psychiatrie* : Mémoire Master 2 sous la direction de Steeves Demazeux
- *Une clinique engagée et une éthique féministe* in MR Moro, C Koumentaki Editeurs « Avicenne l'andalouse 1-2 », Grenoble : La Pensée Sauvage, 2020 (à paraître).
- Présentation du livre « *Il faut s'adapter* » : *sur un nouvel impératif politique* de Barbara Stiegler, in revue *L'Autre*, 2019
- Présentation du livre *Le soin est un humanisme* de Cynthia Fleury, in revue *L'Autre*, 2019

Philosophie politique et psychiatrie :

Quels enjeux pour la clinique psychiatrique contemporaine ?

Projet de thèse,
Nina Franzoni

Lors d'un entretien, un patient hospitalisé en psychiatrie suite à des troubles du comportement sur la voie publique s'est exprimé ainsi : « On me demande pourquoi j'ai cassé un rétroviseur et pourquoi je reviens sans cesse à l'hôpital. Je vous reproche de me laisser seul à l'extérieur. Et comme je n'ai personne à qui le dire, je me retrouve à faire ce genre de chose. » Le patient assimile son geste à un appel à l'aide sans autre alternative dans une situation irrémédiable. C'est un cri de solitude quasi abandonnique. Paradoxalement, il se sent plus isolé à l'extérieur de l'hôpital, une fois entouré par la grande société. Cette situation semble anecdotique mais elle peut symboliser la métaphore du système psychiatrique français. Ce n'est qu'au moment de l'hospitalisation, lors du traitement de la crise, que l'on demande des explications au patient sur les troubles de son comportement. La psychiatrie qui essaie de comprendre s'est faite devancée par une psychiatrie de constat et de gestion de crises. C'est au moment où l'état de crise est objectivé que les questions sont posées à la psychiatrie. Dans les moments d'intermittence, en l'absence de bruit, la psychiatrie française est oubliée, abandonnée en écho au patient qui se sent seul quand il n'a plus de raison d'être hospitalisé et qu'il « est dehors ». Cette déperdition abandonnique de la psychiatrie française, souvent qualifiée de « naufrage de la psychiatrie » signe un clivage sans précédent entre le domaine du soin psychiatrique et celui du politique. Quel autre constat que l'incapacité de la psychiatrie à se faire entendre et reconnaître sinon lors d'une mise en évidence d'une dangerosité psychiatrique menaçant l'ordre social et politique établi ?

Ce jour, il est signifié que le monde politique se déverse de manière institutionnelle, économique, et même théorique dans celui de la psychiatrie française. Il reste à réfléchir un moyen d'établir un retour de la clinique psychiatrique au monde de la Cité. De tout temps, la représentation de la psychiatrie a été liée à la société dans laquelle elle s'est inscrite, tenant une place et/ou un rôle différents en fonction des régimes politiques et de leurs dirigeants. Il devra d'abord être fait un travail d'historiographie dialectique et conceptuelle du lien entre philosophie politique et psychiatrie.

Ainsi, il sera retracé l'histoire de ce lien, lien qui permettra de répondre à la question du pourquoi un renouveau du sujet de ce lien dans le régime démocratique actuel. La

clinique psychiatrique peut-elle servir le politique ? A-t-elle sa place dans les problématiques de la philosophie politique ? Est-elle en mesure de faire ce retour à la Cité ? La vulnérabilité psychique existe à bien des échelles et sa différenciation des autres formes de vulnérabilité sera à établir. Autant les psychiatres que les politiciens se défendent de la pratique clinique individuelle dite au « cas par cas ». Un dualisme existe entre une clinique qui se voudrait collective versus une clinique individuelle. Les praticiens sont frileux de toute forme de généralisation de la clinique individuelle recueillie dans le cadre de la consultation et de la psychiatisation de la vie. Une étude psychopathologique d'un cas clinique peut-elle devenir parole étayante à l'échelle collective ? A quels risques ?

Si cela s'avère possible, répond-elle à la dynamique de l'anthropocène ou du comment habiter notre monde ? La clinique psychiatrique, notamment à travers une nouvelle clinique du migrant, des systèmes de classifications, l'arrivée de nouvelles technologies, la recrudescence des troubles anxio-dépressifs, peut-elle permettre l'étayage de nouveaux enjeux démocratiques alors même que les liens entre l'homme et la nature sont interrogés ainsi que le potentiel destructeur de l'humain sur la biosphère qui l'héberge ? Les choix politiques et économiques sont en capacité de dérégler les écosystèmes, il semble raisonnable de se demander en quoi ils influent, à ce jour, les troubles du comportement de la population et en quoi la psychiatrie peut alarmer de ces dérives, si dérives il y a. Si la psychiatrie a accès à des données comportementales et politiques, quelle serait la légitimité de sa représentation dans la vie publique ? Le patient psychiatrique doit-il, par tous les moyens, trouver sa place ? Il se situe, à l'instant, au carrefour de l'absence d'adaptabilité au néolibéralisme ambiant, électoralement insignifiant, et de son irremplaçabilité menaçante, potentiellement dangereuse pour ses concitoyens. Il serait intéressant d'étudier le rapprochement entre le symptôme psychiatrique comme un *Mal* politique, dans le sens pathologique du terme, et la preuve de la limite de la flexibilité néolibérale: la psyché humaine. Un mal dont souffrirait la démocratie contemporaine. Est-ce que le patient psychiatrique, à travers l'expérience de sa folie, aurait accès avant le reste de la population à ce *mal politique* ? Paradoxalement, la psychose préserverait-elle de l'aliénation politique ?

La psychiatrie comme vigie de dérives politiques et retour de données cliniques recueillies au bien commun de la population conduit à étudier la position du psychiatre et de l'école théorique sous jacente ainsi que du rapport que ces derniers doivent entretenir avec le corps collectif. S'il fallait en passer par la légitimité de la clinique psychiatrique pour ne plus se cacher derrière l'idée que tout est bon à prendre en démocratie et que nous sommes tous bons, dans quel cadre cela pourrait-il se réaliser ? A quelles conséquences la société, les patients et les psychiatres sont-ils exposés ? Quelle est la responsabilité politique dont on peut charger la mission psychiatrique des médecins ? S'interroger sur les raisons qui aliènent l'homme et étayer sur les conduites humaines par le biais de la clinique peut être lourd de conséquences. L'expertise psychiatrique est située au cœur de cette problématique et pourrait être exposée à un risque de judiciarisation de la position psychiatrique. Les frontières des disciplines permettent de définir la place et la responsabilité de chacun dans un fonctionnement sociétal. La rigueur à marquer les frontières interdisciplinaires évite des

problématiques qui se risqueraient à un chevauchement mais prend le risque de rendre hermétique son champ disciplinaire. Cela tend à un isolement des pratiques et une perte de chance de résultats pour le chercheur. Le chevauchement des frontières disciplinaires est-il recommandé voire nécessaire afin de ne pas omettre des enjeux, notamment politiques ? Un exemple d'antécédent est la correspondance entretenue entre Freud et Einstein en 1932. A la demande de la Société Des Nations par l'intermédiaire de l'Institut International de Coopération Intellectuelle, il était demandé à des penseurs de traiter de sujets propres à servir l'intérêt commun. La question posée, à l'initiative d'Einstein, à Freud, était de savoir comment orienter la pensée des enfants vers la paix. Alors qu'Einstein était alors défini et se définissait comme un philanthrope et un militant politique, il interroge la parole scientifique de Freud dans le cadre de l'influence de la psychanalyse sur l'éducation. Il est étonnant de voir que Freud accepta ce projet quand on connaît sa réticence à engager la psychanalyse dans le champ politique et à intégrer un quelconque organisme politique. Jacqy Chemouni, dans son introduction, explique la prise de positions d'Einstein, bien que physicien mais obéissant « à une philosophie de la vie et de la connaissance qui le conduit à s'exprimer publiquement sur les éventuels dangers criminels que la science peut faire courir. [...] C'est plus comme intellectuels observateurs de leur temps que comme spectateurs engagés, même si la deuxième attitude peut davantage s'appliquer à Einstein, que les deux hommes sont mobilisés. » Le champ politique pourrait ainsi être l'affaire et finalement la discipline de tous et chaque spectateur peut, qu'importe le statut d'engagement, commenter la vie publique. « L'objectif est que la singularité de leurs parcours et de leur réflexion aide à comprendre pourquoi les hommes se font la guerre. [...] Par son objet d'étude, les affects qui minent l'inconscient, Freud semble *a priori* plus à même de répondre. Mais c'est oublier que le regard que l'on peut porter sur les passions collectives et les espérances utopiques a besoin de l'éclairage d'un spectateur engagé. » L'affaire de tous, certes, mais le sujet doit être abordé avec parcimonie et rigueur. C'est leur singularité et on peut penser leurs compétences particulières qui font d'eux des spectateurs au regard averti. Et le positionnement de Freud : « Et c'est moins comme un intellectuel engagé qu'il accepte d'intervenir que comme psychanalyste convaincu que sa science peut éclairer le champ social. A vrai dire la recherche de la paix est un but partagé par tous qui ne risque guère de se perdre dans les idéologies. Les deux protagonistes abdiquent également l'ambition de proposer une théorie de la guerre ou de la paix. » La position particulière de clinicien permettrait non pas la théorie mais l'éclairage nécessaire au champ social tout en se préservant d'un militantisme politique. Cette participation à l'intelligence collective, pour Freud, sert à remédier aux effets délétères sur la santé mentale. Dans ce sillon, la psychiatrie, dans un cadre encore nécessaire à définir, doit-elle servir à sa juste place l'étayage des conduites humaines que sa connaissance sur la santé mentale lui permet ?

Au final, pour articuler l'individuel et le collectif en psychiatrie, il ne pourrait être, en référence à la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury, qu'une question de courage. Et la philosophie y aurait toute sa place. Le courage de penser la position du psychiatre dans un excès d'introspection et dans un souci d'affronter le syndrome de l'imposteur. Est-ce que l'on est d'abord psychiatre ? Philosophe ? L'un puis l'autre ? Les deux en même temps ? Il est salvateur de penser qu'avant tout, l'on est courageux. Il serait alors bon de ne pas se

satisfaire des seuls convoqués et/ou concernés, de ne pas attendre de nous, des autres, d'être remplaçables. Ne pas attendre de son voisin qu'il commence le travail pour « sauver les foules », pourtant dans un « but partagé par tous qui ne risque guère de se perdre dans les idéologies ». De ne pas avoir peur de faire lien avec le reste, avec les autres.

Prendre courage, ce qu'il est souvent dit aux patients dans le monde du soin. « C'est ainsi retrouver le chemin de la subjectivité inaliénable », dit Fleury dans son ouvrage *La fin du courage*. Afin de prémunir de toute forme d'aliénation les spécialistes du psychisme, la reprise du courage doit-elle passer par une reprise de pouvoir ? Le pouvoir psychiatrique fantasmé et marqué par son Histoire se retrouve aujourd'hui être un pouvoir déchu, en perte de légitimité, cantonné à une pratique individuelle apeurée par la menace d'une psychiatrisation de la vie. Comment rétablir une confiance collective en la clinique psychiatrique ? Au lieu de subir les hospitalisations et la chronicisation des troubles, la clinique psychiatrique pourrait-elle participer à un projet, un projet politique, et prendre part au débat public ? S'il s'avérait vrai que sur certains points, la clinique psychiatrique était claire et lucide, cela ferait d'elle un objet d'étude pour les sciences comportementales et un étayage dans les dysfonctionnements de notre société. Mais comment éliminer la possibilité d'un processus intuitif voulant trouver par tous les moyens une échappatoire à la déshumanisation ambiante ? Les conversations avec les patients psychiatriques éclairent sur les problématiques qui explorent les sciences comportementales, mais est-ce nécessaire d'utiliser ces ressources et leur connaissance d'eux même pour devancer les menaces démocratiques ? Encore faut-il déterminer dans quel cadre et avec quels moyens il serait possible de réaliser ce projet. Le psychiatre sort la clinique psychiatrique de son milieu naturel pour l'étudier et l'explorer, toujours sous sa surveillance, au sein des institutions. Dans ce cadre, la clinique psychiatrique est-elle représentative de la psyché qui se cache derrière chaque société ? Peut-elle réellement prévenir et envisager son utilité dans l'idée d'une résilience collective quand les compétences demandées par les psychiatres sont avant tout celles de permettre une réintégration et une adaptation du patient au milieu naturel, sans compter sur la typologie non exhaustive des psychiatres ?

Ainsi, il sera intéressant de rétablir la communication avec le patient conditionné au trouble du comportement, comme dans l'exemple initial de ce texte, afin de trouver du sens et, peut-être, un moyen de se protéger car « la seule vigie à instituer, c'est celle qui destitue la clandestinité de la peur. Celle qui déverrouille les édifices sombres de la lâcheté ».

Références

Bibliographiques :

- Ansart-Dourlen, Michèle, *Freud et les Lumières : individu, raison et société*, Payot, 1985
- Aron, Jean-Paul, *Les modernes*, Gallimard, folio essais, Paris, 1991
- Artaud, Antonin, *Van Gogh le suicidé de la société*, Editions K, 1947
- Assoun, Paul-Laurent, « De Freud à Lacan : le sujet du politique », in *Cités*, PUF, 2003
- Aubert, Nicole, *L'individu hypermoderne*, ERES, 2006
- Aubier, Serge, *Le colloque Lippman. Aux origines du « néo-libéralisme »* Lormont, Le Bord de l'eau, 2012
- Bellahsen, Mathieu, *La santé mentale, vers un bonheur sous contrôle*, éditions La fabrique, 2014
- Bergeron, Henri & Castel, Patrick, *Sociologie politique de la santé*, Paris, Puf, 2015
- Boltanski, Luc & Chiapello, Eve, *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard, 1999 - Boukovsky, V. & Glouzman, S., *Guide de psychiatrie pour les dissidents soviétiques*, in revue *Esprit*, septembre 1975
- Bourgain, Anne, « Depuis Foucault, les loges de la folie » in revue *Chimères*, numéro 72, 2010
- Brugère, Fabienne, *L'éthique du « care »*, Paris, PUF, collection Que sais-je ?, 2017
- Cabestan, Philippe, *Henri Maldiney, entre crise et création*, in revue *Esprit*, juin 2015
- Carrière Philippe, *Avatars de la psychiatrie*, in revue *Esprit*, août-septembre 1985
- Cyrulnik, Boris, et Lemoine, Patrick, *La folle histoire des idées folles en psychiatrie*, Odile Jacob, Paris, 2016
- Cyrulnik, Boris, et Lemoine, Patrick, *Histoire de la folie avant la psychiatrie*,

Odile Jacob, Paris, 2018

- Dejours, Christophe, *Les dissidences du corps*, Paris, petite bibliothèque payot, 2017
- Dejours, Christophe, *Le facteur humain*, PUF, collection Que sais-je ?, 2014
- Dejours, Christophe & Gernet, Isabelle, *Psychopathologie du travail*, Elsevier Masson, 2016
- Demazeux, Steeves, *Qu'est-ce que le DSM ?*, Paris, Ithaque, 2013
- Deleuze, Gilles & Guattari, Felix, *L'anti-OEdipe : capitalisme et schizophrénie*, les éditions de minuit, 1972
- Deleuze, Gilles, *Critique et clinique*, Les Editions de Minuit, 1999
- Dewey, John, *Experience and Nature*, Courier Corporation, 1958
- Dewey, John, *L'art comme expérience*, poche, 2010
- Dostoïevski, Fiodor, *Les Carnets du sous-sol*, Actes Sud, 1992
- Dostoïevski, Fiodor, *Le Double*, Gallimard, 1980
- Ehrenberg, Alain, *Santé mentale : quel cadre de réflexion pour quelle action ?*, in revue *Esprit*, décembre 2016
- Ehrenberg, Alain, *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 2000
- Erasme, *Eloge de la folie*, Flammarion, 1999
- Ferrery, Roger, Polack, Jean-Claude & Gabarron-Garcia, Florent, « Psychiatrie et politique » in revue *Chimères*, numéro 72, 2010
- Fleury, Cynthia, *Les irremplaçables*, Gallimard, collection folio essais, Paris, 2015
- Fleury, Cynthia, *Les pathologies de la démocratie*, Paris, Fayard, 2005 - Fleury, Cynthia, *La fin du courage*, Paris, Fayard, 2010
- Fleury, Cynthia, *Le soin est un humanisme*, Paris, Gallimard, collection Tracts, 2019
- Foucault, Michel, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, collection tel, 2017
- Foucault, Michel, *Surveiller et punir : naissance de la prison*, Paris, Gallimard, 1975
- Foucault, Michel, *Sécurité, territoire, population, Cours au Collège de France, 1977- 1978*, Paris, EHESS Gallimard seuil, collection hautes études, 2004
- Foucault, Michel, *Histoire de la sexualité 1, La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, collection TEL, 1976
- Galligan, Carol, « Moral Orientation and Moral Development », *Women and Moral Theory*, Kittay et Meyer (eds.), Lanham, 1987
- Gogol, Nicolai, *Le journal d'un fou*, éditions Thélème, 2009
- Gupta, Mona, *Evidence-based medicine: ethically obligatory or ethically suspect ?*, *EBMH*, 2004;7:96-97

- Harendt, Hannah, *Condition de l'homme moderne*, Paris, Pocket, collection Agora, 2002
- Harendt, Hannah, *Les origines du totalitarisme, suivi de Eichmann à Jérusalem*, Paris, Gallimard, collection Quarto, 2002
- Harendt, Hannah, *Totalitarisme et banalité du mal*, Paris, Puf, 2011
- Illich, Ivan, *Némésis médicale : l'expropriation de la santé*, Paris, Seuil, 1981
- Jabr, Samah, *Derrière les fronts: Chroniques d'une psychiatre psychothérapeute palestinienne sous occupation*, édition Premiers matins, 2018
- Labouret, Olivier, *La dérive idéologique de la psychiatrie*, érès, Paris, 2008
- Laval, Christian, *L'homme économique. Essai sur les racines du néolibéralisme*, Paris, Gallimard, 2007
- Lazarus, Antoine, *Vers une psychiatrie sociale plus habile ?*, in revue *Esprit*, avril 1978
- Lippman, Walter, *The Good society (1937)*, New Brunswik & London, Transaction, 2005 ; trad. fr., *La Cité libre*, Paris, les Belles Lettres, 2011
- La Bruyère, *Les Caractères*, livres de poche, Paris, 1995 - Lonis, Raoul, *La cité dans le monde grec*, Paris, Nathan Université, 2000
- Martin, Jean Pierre, *Psychiatrie dans la ville, pratiques et clinique de terrain*, Eres, 2000
- Mestre, Claire, *Bébés d'ici, mères d'exil*, Editions érès, collection 1001 BB, 2016
- Mill, John Stuart, *De la liberté (1859)*, Gallimard, Folio Essais, 1990 - Missa, Jean-Noël, *Les maladies mentales*, PUF, Cahiers du centre Georges Canguilhem, n°2, 2008
- Moro, Marie Rose & Baubet, Thierry, *Psychopathologie transculturelle*, Evelyer Masson, 2013
- Moro, Marie Rose & Baubet, Thierry « L'approche ethnopsychiatrique » in *Enfances & psy*, Eres, 2000, p.111-117
- Nioche, Claire, « L'institution des insoumis », in revue *Chimères*, numéro 72, 2010
- Nussbaum, Martha, *Les émotions démocratiques : comment former le citoyen du XXIe siècle*, éditions Climats, 2011
- Nussbaum, Martha, *Capabilités, comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, éditions climats, Paris, 2011
- Oury, Jean, *Psychiatrie et psychothérapie institutionnelle*, Payot, collection Traces, 1993 - Oury, Jean, *Le Collectif : Le séminaire de Sainte-Anne*, champ social éditions, 2005
- Oury, Jean & Gabarron-Garcia, Florent, « Psychothérapie institutionnelle et guerre d'Espagne » in *Revue Chimères*, numéro 72, 2010
- Parada, Carlos, *Le sujet décomposé*, article tiré de la revue *Esprit*, numéro 446, juillet- Août 2018
- Pielke, Roger A., *The Honest Broker, making sense of science in policy and*

- politics*, Cambridge, 2007
- Ricoeur Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990 - Rousseau, *Du contrat social*, Paris, Flammarion, 1966
- Sartre, Jean-Paul, *L'être et le néant, Essai d'ontologie phénoménologique*, Paris, Gallimard, collection tel, 2017
- Stiegler, Barbara, « Qu'y a-t-il de nouveau dans le néo-libéralisme ? Vers un nouveau gouvernement du travail, de l'éducation et de la santé », in Brugère, Fabienne & Le Blanc, Guillaume, *Le nouvel esprit du libéralisme*, Lormont, Le Bord de l'eau, 2011, p.106-148 - Stiegler, Barbara, « *Il faut s'adapter* » : *sur un nouvel impératif politique*, Gallimard, 2019
- Tchekhov Pavlovitch, Anton, *Platonov, le fléau de l'absence de pères*, Paris, poche, 2003
- Tocqueville de, Alexis, *De la démocratie en Amérique*, Flammarion, 2010
- Vialatte, Alexandre, *Le fidèle Berger*, Gallimard, 2000



Caroline JOBIN - Doctorante à MINES ParisTech – Université PSL

Chercheuse en design chez LES SISMO (Thèse CIFRE)
Membre de la Chaire Théorie et Méthodes de Conception Innovante
Membre de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital

Profil : Ingénierie et Management de l'innovation, de la conception et de la santé

CURSUS ACADÉMIQUE

- 2018 - 2021** **Doctorat en sciences de gestion**
Mines ParisTech, Université PSL, Paris, France
- 2017 - 2018** **Master 2 Recherche en management de l'innovation (Master Projet – Innovation – Conception)**
Ecole Polytechnique, Université Paris-Saclay, Paris, France
Mention Bien
- 2016** **Programme court en ingénierie – Génie biomédical**
Polytechnique Montréal, Montréal, Canada
- 2014 - 2017** **Ecole d'ingénieur – Génie biologique**
Université de Technologie de Compiègne, Compiègne, France
Filière : Biomécanique et biomatériaux
Félicitations du jury au semestre de printemps 2016
- 2013 - 2014** **Classes Préparatoires aux Grandes Ecoles en classe de PC* (Physique, Chimie)**
Lycée Montesquieu, Le Mans, France
- 2012 - 2013** **Classes Préparatoires aux Grandes Ecoles en classe de PCSI (Physique, Chimie, Sciences de l'Ingénieur)**
Lycée Chateaubriand, Rennes, France
- 2012** **Baccalauréat Scientifique S**
Mention Très Bien

EXPÉRIENCE DE RECHERCHE

- 2018** **Doctorat CIFRE – Depuis octobre 2018**
Les Sismo, Paris, France
Modélisation et expérimentation de preuves de concept (POC) génératives
Sous la direction de Pascal Le Masson, PhD, Sophie Hooge, PhD, Antoine Fenoglio & Cynthia Fleury-Perkins, PhD
- 2017 - 2018** **Observation-participante – Apprentissage – 1 an**
IBM France, Bois-Colombes, France
Développement et déploiement international de solutions d'Intelligence Artificielle (IA) en santé dans une firme multinationale - Le cas d'IBM Watson Health
Sous la direction de Pascal Sempé, PhD, Laurence de Maisoncelle & Sylvain Lenfle, PhD

- 2016 - 2017** **Stage - Ingénieure R&D – Temps plein – 6 mois**
CorWave, Paris, France
Essais précliniques du CorWave LVAD : Mise en place de deux séries d'expérimentation animale
Sous la direction de François Cornat, candidat au PhD & Anne Le Goff, PhD
- 2016** **Assistante de Recherche – 1 jour/semaine – 4 mois**
Polytechnique Montréal, Montréal, Canada & Centre de réadaptation pédiatrique Marie-Enfant du CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada
Synchronisation d'un bras robotique de réadaptation avec un système de capture de mouvement pour optimiser les séances de réadaptation pédiatriques
Sous la direction de Maxime Raison, PhD & Sofiane Achiche, PhD
- 2016** **Assistante de Recherche – 1 jour/semaine – 5 mois**
Laboratoire de BioMécanique et Bio-Ingénierie, UMR CNRS 7338, Compiègne, France
Comparaison de méthodologies de maillage d'une vertèbre lombaire pour une meilleure planification et vulgarisation des opérations du rachis
Sous la direction de Marie-Christine Ho Ba Tho, PhD & Ho Quang Nguyen, candidat au PhD
- 2015 - 2016** **Stage - Ingénieure Recherche – Temps plein – 6 mois**
Laboratory for Vascular Translational Science, INSERM U1148, Paris, France & Institut de Recherche de Chimie Paris, CNRS, Paris, France
Amélioration de la biocompatibilité des prothèses endovasculaires par le greffage d'une molécule biomimétique
Sous la direction de Giuseppina Caligiuri, MD, PhD, Cédric Guyon, PhD, Charlotte Rasser, candidate au PhD & Muriel Vayssade, PhD

PUBLICATIONS & COMMUNICATIONS

PUBLICATIONS & COMMUNICATIONS SCIENTIFIQUES EN SCIENCES DE GESTION

Articles dans des revues / journaux spécialisés

Jobin, C., Hooge, S., & Le Masson, P. (2020). Never too late, never too early: how proof of concept contributed to proactive and reactive organizational resilience in COVID-19 crisis? *R&D Management Journal - Special Issue "Providing solutions in emergencies: R&D and innovation management during Covid-19"* (soumission envoyée)

Communications dans des conférences / congrès internationaux

Jobin, C., Le Masson, P. & Hooge, S. (2020). What does the proof-of-concept (POC) really prove? A historical perspective and a cross-domain analytical study. In: *XXIX^{ème} conférence de l'Association internationale de management stratégique (AIMS)*, Oral presentation, June 2020, Online. (hal-02570321)

Jobin, C., Fenoglio, A., Fleury, C., Hooge, S., & Le Masson, P. (2020). Prendre soin des urgences hospitalières : exemple d'un proof of care©. In: *88^e Congrès l'Association francophone pour le savoir (ACFAS)*, Oral presentation, May 2020, Sherbrooke, Canada. (Communication acceptée mais reportée à 2020 à cause de la Covid-19) (hal-02900479)

Jobin, C., Hooge, S., & Le Masson, P. (2019). Can proof of concept (PoC) make people be more generative? The case of Les Sismo's design of 'generative PoC'. In: *26th innovation and product development management conference (IPDMC)*, Oral presentation, June 2019, Leicester, United Kingdom. (hal-02100279)

Communications dans des conférences / congrès nationaux

Jobin, C., Hooge, S., & Le Masson, P. (2020). La preuve de concept (POC) : un instrument de conception de la résilience organisationnelle proactive et réactive ? Le cas des pénuries de pousse-seringues électriques et de respirateurs pendant la crise de la Covid-19. In: *8^{ème} Congrès de l'Association de recherche appliquée au management des organisations de santé (ARAMOS)*, Oral presentation, Paris, France. (hal-02900454)

PUBLICATIONS & COMMUNICATIONS EN SCIENCES BIOMÉDICALES

Communications dans des conférences / congrès internationaux

Rasser, C., Vorbe, J., Chaubet, F., **Jobin, C.**, Chevallier, P., Mantovani, D., Ollivier, V., Nicoletti, A., & Caligiuri, G. (2017). CD31 Agonist Coating Improves Endothelialization Properties on CoCr Surfaces. In: *28th Annual Conference of the European Society for Biomaterials*, Oral presentation, October 2017, Athens, Greece.

Rasser, C., Chaubet, F., **Jobin, C.**, Caligiuri, G., & Ollivier, V. (2016). Anti-thrombotic properties of a CD31-derived peptide coated on a surface. In: *Front. Bioeng. Biotechnol. Conference Abstract: 10th World Biomaterials Congress*, Oral presentation, May 2016, Montreal, Canada. <doi: 10.3389/conf.FBIOE.2016.01.01713>

Rasser, C., Chevallier, P., Chaubet, F., **Jobin, C.**, Mantovani, D., Tatoulian, M., Caligiuri, G., & Guyon, C. (2016). Atmospheric-pressure and low-pressure plasma amination of stent alloy for bioactive protein immobilization. In: *Front. Bioeng. Biotechnol. Conference Abstract: 10th World Biomaterials Congress, Poster*, May 2016, Montreal, Canada. <doi: 10.3389/conf.FBIOE.2016.01.01678>

Communications dans des conférences / congrès nationaux

Nguyen, H.Q., Benoit, M., **Jobin, C.**, Dao, T.T., Rassineu, A., & Ho Ba Tho, M.C. (2017). Material-driven mesh derived from medical images. A case study on patient-specific modeling of the lumbar spine. In: *13^{ème} Colloque National en Calcul des Structures*, Oral presentation, Giens, France. (hal-01922243)

COMMUNICATIONS A DES PRATICIENS / AU GRAND PUBLIC

Jobin, C., & Lecourt F., Conférence « Proof of concept (POC) générative : Quels processus pour soutenir la conception collective innovante ? », Février 2020, Station F, Paris, France (public : équipes de la French Tech et de la sous-direction à l'innovation de la DGE) – à donner lieu à une valorisation avec Catherine Gayda sur le site web de l'institut interdisciplinaire de l'innovation (i3 - UMR CNRS 9217) [« Preuves de concept \(POC\) génératives : conception et expérimentation innovante pour mieux prendre soin »](#)

Jobin, C., & Martin-Beaumont C., Conférence « Les nouveaux modes de conception dans le domaine du bien vieillir », Octobre 2019, Atelier Tarkett, Paris, France (public : collaborateurs Tarkett, architectes et particuliers)

EXPÉRIENCE D'ENSEIGNEMENT

CREATION DE COURS

Prototype.age et générativité (2h) – Module “Approfondissement des théories formelles de la conception” / Master 2 Management de la Technologie et de l'Innovation, Paris Dauphine, Mines ParisTech – Université PSL & INSTN / Décembre 2019

Conception de POC et de démonstrateur (2h) avec Raphaëlle Barbier – Option “Ingénierie de la Conception” / Mines ParisTech – Université PSL / Octobre 2019

COORDINATION ET ENSEIGNEMENT D'UN MODULE DE COURS

Projet tuteuré – Le Design Thinking par la pratique (à date 3h30 sur 24h30) / 38 étudiants, Licence Professionnelle Management des structures sanitaires et médico-sociales, IFIS, Université Paris-Est Marne-la-Vallée / 2020-2021

ANIMATION D'ATELIERS DE CONCEPTION

C-K (17h) / Février 2020, Novembre 2019

ASIT/C-K (3h) / Février 2020

ENCADREMENT D'ETUDIANTS

Mission - Covid-19 & Formation de médecins à un logiciel de télémédecine et production d'une vidéo pédagogique scientifique sur les risques de transmission du virus / Mines ParisTech – Université PSL / Hôpital Avicenne AP-HP / Avril-Mai 2020

Stage / Sujet d'option - Option “Ingénierie de la Conception” / Mines ParisTech – Université PSL / SAFRAN / 2019-2020 (2h par semaine)

Jury - Projet tuteuré - Innovation & Expérience patient / Licence Professionnelle Management des structures sanitaires et sociales, Université Paris-Est Marne-la-Vallée / Juin 2019 & Février 2020

Hackathon Dynamo Days “Santé ” / Ecole des Mines de Saint-Etienne / Mars 2019 (2 jours)

CORRECTION DE RAPPORTS ETUDIANTS

Rapports de gestion de stage exécutant et animation d'une séance de restitution (2h) / élèves-ingénieurs 1A, Mines ParisTech – Université PSL / Juin 2019 & Mai 2020

MISSIONS COMPLÉMENTAIRES

2020-2021	Membre du comité scientifique et pédagogique d'une nouvelle formation Management hospitalier et du système de santé - Formation continue / Mines ParisTech – Université PSL
2019-2020	Mentore Projet « Savanturiers, Ecole de la recherche », Centre de Recherche Interdisciplinaire, Paris, France <i>Le sucre caché dans les aliments, classe de CM1-CM2, Annecy, France</i>
2019	Mentore et bénévole Hackathon Lowpital, Novembre 2019, Paris, France
2019	Mentore Medidays, Hackathon AP-HP/Doctolib, Mai 2019, Paris, France
2018	Mentore et bénévole Hackathon Lowpital, Avril 2018, Paris, France
2016	Membre de la société technique METIS <i>Conception d'un exosquelette actif pédiatrique à partir de signaux EMG</i> Polytechnique Montréal, Montréal, Canada
2015 - 2017	Représentante étudiante élue – Département Génie Biologique Université de Technologie de Compiègne, Compiègne, France
2009 - 2012	Juge de gymnastique artistique féminine Comité départemental de gymnastique de la Sarthe, France Union Sportive Fléchoise, La Flèche, France
2007 - 2010	Entraîneuse de baby gym Union Sportive Fléchoise, La Flèche, France

FORMATION CONTINUE

2020	Scientific publishing and its ethical aspects MINES ParisTech – Université PSL
2020	Workshop de communication scientifique 1 ^{ère} édition de ComSciCon France, Université Paris-Saclay, France
2020	MOOC – Intégrité scientifique dans les métiers de la recherche Plateforme FUN, Université de Bordeaux, France
2019	Doctoral workshops Design Theory, Paris, France Innovation and Product Development Management, Leicester, United Kingdom
2019	MOOC – Santé publique et système de santé : transitions et transformations Plateforme FUN, EHESP, Rennes, France

2018	Agile Explorer, Digital Era Passport – Student Program & Big Data Foundations – Level 1 IBM
2018	MOOC – De la créativité à l'innovation Plateforme FUN, Université de Bordeaux, Bordeaux, France
2017	Design Thinking Practitioner IBM
2017	MOOC – Fabriquer l'innovation Plateforme FUN, Conservatoire National des Arts et Métiers, Paris, France

COMPÉTENCES LINGUISTIQUES

Français	Langue maternelle
Anglais	Compétences professionnelles
Allemand	Notions élémentaires

PRIX & DISTINCTIONS

2018	Excellente contribution – Hackathon ICO, Shanghai, Chine HiNounou, Aden & Walimai
2017	3 ^{ème} Prix du Jury – Hackathon Lowpital 2017, Paris, France Jury : AP-HP, NUMA Paris, ISEFRE France, Start The F**k Up, UseConcept & Collectif 3S

RAPPORT POUR

COMITÉ DE SUIVI INDIVIDUEL

28 mai 2020

**Preuve de concept (POC) générative : quels dispositifs de
preuve pour soutenir l'émergence de collectifs créatifs ?
Le cas des POC de soin**

Thèse de doctorat débutée le 1^{er} octobre 2018

CAROLINE JOBIN

Membres du comité : Cynthia Fleury-Perkins & Benoit Weil
Directeurs de thèse : Pascal Le Masson & Sophie Hooge



PSL



SOMMAIRE

	<i>Page</i>
Résumé / Abstract	1
Rapport d'activité	2
Rapport d'avancement	4
Publications	13

Résumé

Dans cette thèse menée en collaboration avec les Sismo et la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, nous nous intéressons à la générativité des preuves de concept (POC). Trois axes de recherche sont à l'étude : (1) la capacité des "POC génératives" à articuler validation et exploration, (2) la performance cognitive et sociale des "POC génératives", et (3) le rôle des "POC génératives" dans l'émergence et le soutien des écosystèmes de conception et de réception du *care*.

Abstract

In this thesis conducted in collaboration with 'les Sismo' and 'la Chaire de Philosophie à l'Hôpital' we are interested in the generativity of proof-of-concept (POC). Three areas of research are under study: (1) the capacity of "generative POC" to articulate validation and exploration, (2) the cognitive and social performance of "generative POC", and (3) the role of "generative POC" in the emergence and support of care design and reception ecosystems.

RAPPORT D'ACTIVITÉ

2

Enseignement donné

- ★ Création du cours d'option "POC & démonstrateur" (2h) avec Raphaëlle Barbier - Option "Ingénierie de la Conception" / élèves-ingénieurs 2A, Mines ParisTech - PSL Université (Octobre 2019)
- ★ Création du cours "Prototype.âge et générativité" (2h) - Module "Approfondissement des théories formelles de la conception" / étudiants du Master 2 Management de la Technologie et de l'Innovation, Paris Dauphine, Mines ParisTech - PSL Université & INSTN (Décembre 2019)
- ★ Co-encadrement d'ateliers :
 - Atelier de conception C-K (5h) - Module "Concevoir pour innover" / 65 participants : élèves-ingénieurs, Mines ParisTech - PSL Université, étudiants des Master PSL "Management de l'innovation", "Matériaux" et de Strate école de design (Novembre 2019)
 - Ateliers de conception C-K (12h) / étudiants du Master 1 Management de l'Innovation, Paris Dauphine, Mines ParisTech - PSL Université & INSTN (Février 2020)
 - Atelier de conception ASIT/C-K (3h) / étudiants du Master 2 Management de la Technologie et de l'Innovation, Paris Dauphine, Mines ParisTech - PSL Université & INSTN (Février 2020)
- ★ Co-encadrement de projets étudiants :
 - Sujet d'option - Option "Ingénierie de la Conception" / élèves- ingénieurs 3A, Mines ParisTech - PSL Université (SAFRAN, 2019-2020)
 - Jury - Projet tuteuré (Innovation & Expérience patient) / Licence Pro Management des structures sanitaires et sociales, Université Marne-la-Vallée (Février 2020)
 - Mission - Covid-19 & Formation de médecins à un logiciel de télémedecine et production d'une vidéo pédagogique scientifique sur les risques de transmission du virus / étudiants ingénieurs, Mines ParisTech - PSL Université (Hôpital Avicenne AP-HP, Avril-Mai 2020)
- ★ Correction de rapports de gestion de stage exécutant et animation d'une séance de restitution (2h) / élèves-ingénieurs 1A, Mines ParisTech - PSL Université (Mai 2020)

Formations suivies

- ★ Épistémologie et méthodes qualitatives (27h) / Armand Hatchuel, Mines ParisTech - PSL Université (T4 2019)
- ★ Divers cours en management de la santé (18h) / Frédéric Kletz et intervenants externes, Mines ParisTech - PSL Université (2019-2020)
- ★ Recherche qualitative en santé (2h) / Laurence Verneuil et Jordan Sibéoni, Centre de Recherche Interdisciplinaire (Janvier 2020)

Publications

- ★ Caroline Jobin, Pascal Le Masson, Sophie Hooge (2020). What does the proof-of-concept (POC) really prove? A historical perspective and a cross-domain analytical study, *XXIXème conférence de l'AIMS*, June 3-5, 2020, Online.
- ★ Caroline Jobin, Antoine Fenoglio, Cynthia Fleury, Sophie Hooge, Pascal Le Masson (2020). Prendre soin des urgences hospitalières : exemple d'un proof of care©, *88e Congrès l'ACFAS*. (Communication acceptée mais reportée à 2020 : COVID-19)

3

RAPPORT D'AVANCEMENT

4

INTRODUCTION

« Le POC a l'avantage d'être un objet souple dans les relations entre acteurs économiques. Son coût est souvent assez peu élevé (quelques dizaines de milliers d'euros tout au plus). Il s'inscrit dans un temps relativement court. Il se construit et se concrétise dans un cadre plutôt agile. Toutefois, la souplesse peut aussi présenter un inconvénient ! Insuffisamment ou mal appréhendé, le POC peut avoir pour conséquence des déconvenues tant pour celui qui le livre que pour celui qui le commande. La première des étapes consistera donc pour chaque acteur à bien identifier son interlocuteur, son positionnement dans l'entreprise et la trajectoire dans laquelle s'inscrit sa démarche en tant que vendeur ou acheteur du POC ». (Comité Richelieu et Le médiateur des entreprises, 2019)

Tels sont les propos tenus par Jean Delalandre et Didier Serrat du Comité Richelieu (association française des entreprises d'innovation et de croissance) dans un contexte où le POC est aujourd'hui largement usitée par les organisations, qu'elles soient petites ou grandes, privées ou publiques, notamment pour se coordonner entre elles. Malgré cette diffusion massive dans les pratiques, il n'en existe aucun modèle en théorie de la conception et sa rareté dans la littérature académique en gestion nous astreint à mobiliser différents champs de littérature pertinents pour l'étudier.

La pratique des POC par les Sismo, une agence de design et d'innovation indépendante, nous invitent à penser que cet objet, étrange dans sa dénomination qui paraît oxymorique, pourrait constituer une ressource particulièrement féconde dans la conception collective innovante.

Dans cette thèse, nous nous attacherons à investiguer la problématique suivante : comment les POC peuvent soutenir l'émergence de collectifs créatifs ? Pour cela, nous mobiliserons les théories de la conception et les théories du *care* pour traiter les trois questions de recherche présentées ci-dessous.

Questions de recherche

#1

En quoi les "POC génératives" peuvent articuler validation et exploration ?

#2

Quelle performance cognitive et sociale pour les "POC génératives" ?

#3

Quel rôle des "POC génératives" dans l'émergence et le soutien des écosystèmes de conception et de réception du *care* ?

5

ÉTAT DE L'ART PRÉLIMINAIRE

GENÈSE ET DIFFUSION DE 'PROOF-OF-CONCEPT'

Dans un article (*joint à la fin du document*) accepté à la XXIX^{ème} conférence de l'Association internationale de management stratégique (AIMS) qui se tiendra début juin, nous avons investigué les origines et la diffusion de la notion de 'proof-of-concept' ainsi que ce qui fait du POC une catégorie particulière de preuve.

Dans une première partie historique, nous avons retracé la genèse du POC à la fois dans les pratiques industrielles et la littérature académique. Cette étude a permis de montrer que le concept de 'proof-of-concept' est né dans l'écosystème particulier de l'aérospatial et l'aéronautique américain des années 1960. Nous avons poursuivi le travail historique jusqu'à nos jours en mettant en regard l'expansion de l'espace fonctionnel du POC, largement associé à l'histoire des TRL (Technology Readiness Levels) et quelques faits marquants de l'histoire de l'aérospatiale américain et mondiale (cf. Figure 1).

PHASE	1940s-1950s: Coldwar, Space Race, NASA's foundation	1960s: Phase Review Process & Proof-of-concept	1970s: Emergence of TRLs at NASA	1980s-1990s: Development and integration of the TRL scale in NASA's ecosystem	2000s-present: Modern uses of TRLs in U.S. and worldwide aerospace & aeronautic ecosystem
NATURE AND CONTEXT OF THE PROOF	<ul style="list-style-type: none"> Early proof stage in a program where the final environment is known Upstream proof in a process with high technological uncertainty 	<ul style="list-style-type: none"> Proof of transfer readiness between two communities Analytical and/or experimental proof Mission-independent proof Proof of difference in maturity between technologies 	<ul style="list-style-type: none"> Proof produced in an appropriate context Proof that validates predictions Proof by physical validation Low-cost proof Unique proof for a given technology 	<ul style="list-style-type: none"> Context of proof depending on the physical phenomena involved Low-cost to moderate proof Proof of eligibility for a funding program Proof of a level of risk/uncertainty Proof of a level of vulnerability against unknown hazards 	<ul style="list-style-type: none"> Proof of balance in a portfolio pipeline Differentiated proof between hardware and software Proof of resources to be committed to achieve the next maturity level
TIME MAKER	1957-11-06 / 1st spacecraft launched into Earth orbit to carry a living animal (Sputnik 2) 1959-07-29 / NASA created 1969-07-20 / 1st step on the moon of Neil Armstrong & Buzz Aldrin	1961-04-12 / 1st human in space (Yuri Gagarin) 1961-05-25 / Apollo program's goal of landing a man on the moon	1966-09 / Report of the Space Task Group 'The Post-Apollo Space Program: Directions for the Future' 1968-01-28 / Space Shuttle Challenger disaster 1988-01-05 / New national space policy	1989-07-20 / Space Exploration Initiative 2001-01-16 / 2nd NASA Research Announcements for the Instrument Incubator Program	Soviet Union United States of America

Figure 1 : Vue d'ensemble de la genèse du 'proof-of-concept' dans l'écosystème aérospatial et aéronautique américain

Dans une deuxième partie qui se voulait analytique, nous nous sommes intéressés à retracer quelques "transferts" du 'proof-of-concept' dans d'autres écosystèmes : le biomédical, la recherche publique, le développement de nouveaux produits / l'innovation / l'entrepreneuriat et enfin les technologies de l'information. Cette étude, dont la Figure 2 fournit une vue d'ensemble, a permis de mieux comprendre

ce qui a poussé les écosystèmes à s'emparer de la notion. Ainsi, lorsqu'il a fallu faire entrer de nouveaux acteurs dans la chaîne de valeur de la conception qui était jusqu'alors très intégrée, et ce souvent par l'amont, il est devenu essentiel de pouvoir se mettre d'accord, d'une part sur une preuve des activités de conception conduites, et d'autre part de sur l'inconnu résiduel, c'est à dire l'effort de conception qu'il restait à mener.

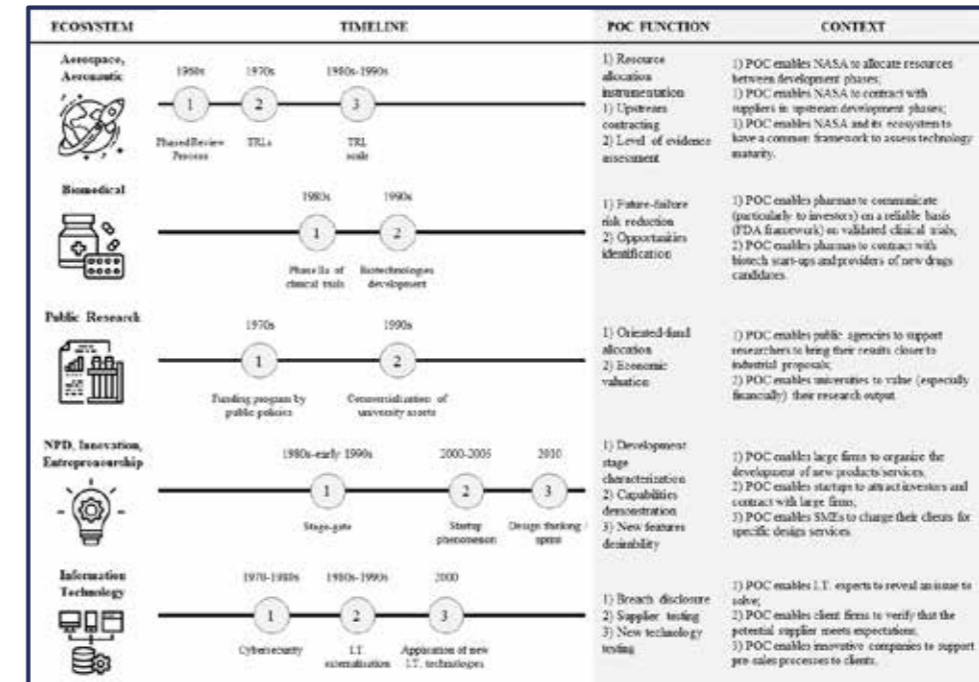


Figure 2 : Vue d'ensemble de l'analyse des transferts du POC dans plusieurs écosystèmes

Nous avons pu montrer dans cet article que le POC était mobilisé dans des contextes où il y avait des enjeux stratégiques concernant la conception et les évolutions de sa chaîne de valeur, et le plus souvent dans ses phases amont souvent exploratoires. En ce sens, le POC est devenu un outil particulièrement utile aux « acheteurs » et aux « vendeurs » pour cristalliser les étapes intermédiaires des connaissances et des relations.

Ainsi, le POC semble faire partie du nombre limité d'instruments capables de parler d'inconnu et de soutenir les décideurs dans la gestion des processus d'innovation.

AXE DE RECHERCHE #1
'POC GÉNÉRATIVE' : UNE CLASSE D'EXPÉRIMENTATION
QUI ARTICULE VALIDATION ET EXPLORATION

Etat de l'art : Méthode expérimentale et tests statistiques

En 1865, Claude Bernard sacralisait la méthodologie expérimentale dans son ouvrage *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. Quelques années plus tard, c'est avec une autre grande figure française, Louis Pasteur, que le laboratoire a acquis ses lettres de noblesse en se positionnant comme un "lieu commun d'administration de la preuve expérimentale, espace privilégié de la découverte et de sa vérification" (Carret et Chabot, 2008). Le véritable "génie" de Pasteur s'incarnait dans "le choix de ses démonstrations et la qualité visuelle de ses expériences"; i.e., dans sa capacité à créer un "théâtre de la preuve" (Latour, 2012). La dramatisation de ses expériences et la mise en scène de la preuve avaient pour objectif de convaincre un auditoire non acquis à sa cause, comme en atteste un récit contemporain :

"Maître de ce qu'il savait être la vérité, il a voulu, il a su l'imposer par l'évidente clarté de ses démonstrations expérimentales et forcé de confesser avec lui, le plus grand nombre de ceux qui s'étaient montrés d'abord réfractaires (Bouley, 1881, 29.10, p. 549, dans Latour (2002, p. 141))

Ces travaux menés à la fin du XIX^{ème} siècle dans l'univers de la médecine clinique ont largement contribué à poser les grands principes de la "méthode scientifique" (plan d'expérience, contrôle des paramètres, reproductibilité, ...) dans de nombreuses disciplines. Ces principes sont aujourd'hui largement plébiscités dans la communauté scientifique, à tort ou à raison, pour évaluer la "scientificité", "véracité" ou "qualité" des travaux et résultats d'un chercheur, comme en témoigne par exemple la remise récente du prix de la Banque de Suède en sciences économiques ou "prix Nobel d'économie".

Un autre courant, née dans les années 1930, a également su largement s'imposer dans la communauté scientifique : la statistique. La statistique inférentielle, aujourd'hui largement sacralisée, constitue un véritable passage obligé pour tout bon chercheur qu'il soit. Les tests statistiques, tels que nous les connaissons aujourd'hui, à savoir une hybridation des approches de Jerzy Neyman et Egon Pearson, et de Ronald A. Fisher cherchent à "valider une hypothèse en fournissant une estimation (si possible chiffrée) de la probabilité de sa vérité" (Capel, 1997).

Ainsi, telle qu'elle est largement positionnée aujourd'hui, l'expérimentation dite "scientifique" décrit une classe d'expérimentations d'un type particulier (Gillier et Lenfle, 2019) où seule la validation d'une hypothèse formulée au préalable est recherchée, suivant un plan expérimental entièrement programmé et qui se veut le moins "biaisé" possible.

8

Questions de recherche et thèse

Alors que tout est fait pour que la "surprise" ne soit pas une option possible (on ne peut que rejeter ou "valider" l'hypothèse dite "nulle"), les tests statistiques sont averses à tout ce qui a trait à l'exploration, qui est considéré comme un biais et donc chassé. La réciproque est également vraie. Ainsi, les activités de validation et d'exploration sont volontairement menés de manière étanches car considérées comme néfastes pour l'autre.

Dans cet article en cours de rédaction en vue d'une soumission à la revue *Research in Engineering Design*, nous souhaitons étudier en quoi les "POC génératives" constituent une classe d'expérimentation capable d'articuler validation et exploration. Nous aimerions soutenir la thèse que les interférences entre validation et exploration peuvent ne pas seulement être destructives mais aussi, dans certains cas, constructives pour reprendre le vocabulaire de la théorie ondulatoire. Nous aimerions nous attarder sur le cas où les "POC génératives" ne seraient pas seulement une combinaison linéaire des résultats des activités de validation et d'exploration, mais de véritables vecteurs de synergie entre elles.

Méthodologie

Ce papier se veut avant tout théorique en proposant une modélisation des différentes classes d'interactions possibles entre validation et exploration. L'enjeu étant de rapprocher ces classes à des modèles connus, par exemple, les tests statistiques et de les illustrer par des cas historiques. Les tests statistiques nous serviront également de cadre de référence pour mieux révéler les propriétés génératives d'un échantillon de POC menés par les Sismo. La méthodologie n'est à l'heure actuelle pas encore totalement figée et pourra être amenée à évoluer.

Résultats attendus

R1 & R2) Le cadre de la validation peut soutenir l'exploration (par exemple, plus mon plan d'expérience est clairement posé, plus je suis en mesure d'identifier les variables sur lesquelles je peux attendre voire provoquer des découvertes) et vice-versa, le cadre de l'exploration peut soutenir la validation (ce résultat est pour le moment plus difficile à appuyer).

R3) Un POC génératif est une classe d'expérimentation capable d'équilibrer :

- Validation de la propriété (conjonction) et de ses interactions avec les propriétés et connaissances déjà établies (réorganisation des bases K),
- Identification de la prochaine propriété à valider (partition expansive) et reformulation des propriétés déjà testées (partition restrictive).

Comme évoqué dans l'article AIMS, cette modélisation nous aidera à mieux positionner le POC en regard d'autres notions souvent considérés comme équivalentes (prototype, démonstrateur, MVP, ...).

9

AXE DE RECHERCHE #2

PERFORMANCE COGNITIVE ET SOCIALE DES 'POC GÉNÉRATIVES'

Dans ce deuxième axe de recherche, nous nous intéressons à la performance des POC en tant que livrable d'un processus de conception, c'est-à-dire tel qu'il est communément présenté par les praticiens et les chercheurs. Dans cet axe, il est également question de l'instrumentation capable de qualifier et de mesurer cette performance. Cette instrumentation pourrait être précieuse aux Sismo dans la mesure où elle pourrait les aider à mieux piloter les POC et à mieux communiquer avec leurs (potentiels) clients. Ces travaux pourront également être plus largement utiles à la communauté des "acheteurs" et "vendeurs" de POC mais aussi à tout acteur intéressé par la question des nouveaux types de performance.

Dans les premiers mois de la thèse, nous avons fait une première tentative de mesure, d'objectivation de la performance cognitive et sociale de 12 POC que les Sismo avaient menés entre février 2016 et mars 2019. Croisée cette étude quantitative avec l'étude qualitative de 4 de ces 12 POC a permis de dresser un grand constat, qui ne faisait pas partie des résultats présentés à la 26^{ème} conférence en 'Innovation and product development management' (IPDMC). Ainsi, alors que la recherche traditionnelle en gestion se focalise sur l'un des niveaux d'analyse suivants : individuel, inter-individuel, organisationnel, ou inter- organisationnel, la performance des "POC génératives" semble se référer à l'ensemble de ces différents niveaux qu'il convient donc d'analyser dans leur globalité.

Les nouveaux paradigmes introduits par les théories ou philosophies du *care* pourraient aider à faire émerger de nouveaux axes de performance (Fleury et Tourette-Turgis, 2018). Les "POC génératives", *proofs of care*® et plus largement les dispositifs d'expérimentation pourraient permettre d'expérimenter ces nouveaux référentiels et montrer que d'autres types de performance sont possibles. C'est dans ce sens que j'ai eu le privilège de pouvoir mener, depuis début 2019, une recherche-intervention sur un projet porté par la Chaire de Philosophie à l'Hôpital et les Sismo en partenariat avec l'Hôpital Européen Georges-Pompidou (AP-HP). Ce projet s'intéresse à la manière dont le design peut aider à mieux prendre soin (au sens de *care* et non pas de *cure*) dans un contexte de prise en charge des urgences hospitalières des populations les plus vulnérables. Tandis que la collecte des données est encore en cours, les premières analyses laissent à penser que d'importants travaux (de recherche-intervention par exemple) sont nécessaires pour qu'une performance de type "soin" dépasse la sphère des relations interindividuelles pour infuser l'hôpital et plus largement l'écosystème des urgences hospitalières.

Il pourrait être intéressant de regarder les grilles d'analyse mises en place par les établissements de santé et médico-sociaux (indicateurs de la qualité des soins, méthode du patient traceur, ...) et les labels du type "hôpital magnétique", "hospitalité", "humanité", "hôpital ami des bébés", ...). Ces indicateurs pourraient nous aider à mieux identifier la performance cognitive et sociale qui est actuellement reconnue dans la prise en charge médicale et médico-sociale et donc mieux caractériser sa potentielle évolution, à laquelle pourrait contribuer les 'POC génératives' ou *proofs of care*®.

10

Enfin, plus récemment, la crise du Covid-19 nous a brutalement confronté et donc mieux révélé les limites criantes des critères de performance qui régissent assidûment les modes de gestion des organisations et plus globalement de notre société. Dans le secteur médical, les critères de performance du type médico-économique pour les établissements de santé ou du type retour sur investissement (financier) pour les industriels de la santé ont été sérieusement mis à mal. En effet, l'ampleur de la crise du Covid-19 n'autorise plus à raisonner à l'échelle d'un patient, d'un produit de santé, ou d'un hôpital, d'une entreprise de dispositifs médicaux. De nouveaux axes de performance sont à l'œuvre : performance collective (sauver un maximum de vies), performance temporelle (libérer le plus vite possible des places en réanimation pour les futurs patients qui pourraient en avoir besoin, "lisser le pic" pour pouvoir prendre en charge les patients dans les meilleures conditions possible), performance territoriale (transférer les patients dans les régions les moins touchées et les soignants et matériels médicaux dans les régions les plus touchées), etc.

AXE DE RECHERCHE #3

RÔLE DES 'POC GÉNÉRATIVES' DANS L'ÉMERGENCE ET LE SOUTIEN DES ÉCOSYSTÈMES DE CONCEPTION ET DE RÉCEPTION DU CARE

Dans ce dernier axe de recherche, nous souhaitons dépasser la vision du POC comme livrable ou étape dans un processus de conception. Nous aimerions soutenir la thèse que les « POC génératives » se veulent plus holistiques et qu'il peut être judicieux de raisonner à l'échelle d'un écosystème de conception et de réception.

Pour appuyer cette thèse, un travail préliminaire de modélisation paraît absolument critique. Ce travail pourrait se baser sur les données déjà récoltées sur les 12 POC Sismo évoqués dans la partie précédente. Ces données pourraient être complétées par les notes de terrain que j'ai pu recueillir lors de mon implication dans divers projets des Sismo ainsi que des entretiens avec un échantillon de clients pour qui / avec qui les Sismo ont mené des POC ; ces entretiens, semi-directifs, devraient se tenir cet été. Cette modélisation devrait nous permettre de mieux comprendre les phénomènes qui ont été à l'œuvre avant, pendant et après le POC aux urgences ainsi que ceux qui auraient mérités plus de pilotage et de soutien des Sismo ou d'un acteur tiers vis-à-vis à la fois de l'écosystème de conception et de réception du *care*.

Enfin, les (risques de) pénurie(s) de matériel médical liées à la crise du Covid-19 a donné un nouvel éclairage aux travaux de Jean-Claude Moison et de Benoit Weil (1997) sur les "demi-produits". Aussi, les travaux de Garud et al. (2008) sur "Incomplete by Design and Designing for Incompleteness" nous intéressent beaucoup dans la mesure où ils regardent, au travers des cas de Wikipédia et de Linux, comment l'incomplétude de la conception a contribué à l'émergence d'un processus de conception collaborative.

11

Marylin MAESO
49 boulevard
Lefebvre
75015 PARIS
0620685534
marylin.maeso@gmail.com
Née le 13 janvier 1988 – 32 ans



Publication d'un premier livre : *Les Conspireurs du silence* (Éditions de

l'Observatoire)

Contributrice régulière pour le journal Le Point.

Formation

- 2013-2017** Doctorat à l'école doctorale V « Concepts et langages » de l'Université Paris-Sorbonne.
- 2009-2013** **Elève fonctionnaire-stagiaire à l'École Normale Supérieure de la rue d'Ulm.**
Etudiante en Master à l'Université Paris I Panthéon-Sorbonne.
2011 : obtention du diplôme de Master (mention Très bien).
2012 : agrégation de philosophie (reçue 6^{ème}).
2013 : Dernière année au département de philosophie de l'ENS. Élaboration d'un projet de thèse en philosophie et morale intitulé : « Les fabriques de l'inhumain » sous la direction de Marc Crépon.
- 2006-2009** **Classe préparatoire littéraire (hypokhâgne et khâgne)** au lycée Joffre de Montpellier.
2009 : concours d'entrée à l'École Normale Supérieure de la rue d'Ulm (admise 13^{ème}).

Expérience

- 2019-2020** Professeur de philosophie au lycée Voltaire (Orléans)

Rédactrice de la « chronique philo » mensuelle du Nouveau Magazine Littéraire

Contributrice régulière pour le journal L'Express (à partir de septembre 2020)

Chargée du séminaire « La Santé de la démocratie » à l'hôpital Sainte-Anne, dans le cadre de la chaire de philosophie à l'hôpital de Cynthia Fleury
- 2018-2019** Professeur de philosophie au lycée Voltaire (Orléans)

Contributrice régulière pour le journal Le Point

Rédactrice de la « chronique philo » mensuelle du Nouveau Magazine Littéraire
- 2017-2018** Professeur de philosophie au lycée Gaston Crampe d'Aire-sur-l'Adour.

2016-2017 ATER à l'Université Nice Sophia Antipolis

- Cours de méthodologie de la dissertation et du commentaire de texte niveau licence 1 (semestre 1)
- Cours de préparation à l'agrégation interne, épreuve de dissertation sur la notion « l'existence » (semestre 1)
- Cours de Master 1 : « L'humanisme et l'Europe », portant essentiellement sur la philosophie politique contemporaine (semestre 2)

2014-2015 Monitorat à l'Université Paris-Sorbonne

- TD de licence 2 sur le thème : « le faux (et le vrai) » (un semestre)
- TD de licence 1 sur l'amour de la sagesse (un semestre, deux groupes)

2013-2014 Monitorat à l'Université Paris-Sorbonne

- TD de licence 1 sur le mal (un semestre)
- TD de licence 2 sur la sagesse (un semestre)
- TD de licence 2 sur le bonheur (un semestre)

Publications, interventions et exposition

Publications

« Réformer le peuple français : la création du citoyen révolutionnaire et le rôle des institutions dans les œuvres de Saint-Just », in *La Révolution française* [En ligne], 6 | 2014.
URL : <http://lrf.revues.org/1093>

« Ni belle âme, ni bourreau. Un débat philosophique sur la violence entre Camus et Merleau-Ponty », in *L'angle mort des années 1950 : philosophie et sciences humaines en France*, éd. Giuseppe Bianco et Frédéric Fruteau de Laclous, Publications de la Sorbonne, Paris, 2016.

« La tendre indifférence du monde », *La Vie des idées*, 19 février 2015. ISSN : 2105-3030. URL : <http://www.laviedesidees.fr/La-tendre-indifference-du-monde.html>

« Albert Camus, le consentement révolté in *Albert Camus et les vertiges du sacré*, Actes du colloque « Albert Camus et les vertiges du sacré » organisé à l'Université d'Angers et à l'Université catholique de l'ouest les 20 et 21 octobre 2016 (2019, Presses Universitaires de Rennes).

« Les fabriques de l'inhumain », in *Présence d'Albert Camus*, revue publiée par la Société des Études Camusiennes, n°10-2018.

Les conspirateurs du silence (2018, Éditions de l'Observatoire, collection « La Relève »). Version poche parue chez Gallimard en octobre 2019.

L'abécédaire d'Albert Camus (2020, Éditions de l'Observatoire)

Les lents demains qui chantent (2020, Éditions de l'Observatoire, collection « Et après ? »)

La petite fabrique de l'inhumain (Éditions de l'Observatoire, collection « La Relève », à paraître en janvier 2021)

Interventions

- *Sur le numérique*

« Les dangers de la société bavarde », intervention à la Fondation Jean Jaurès le 16 avril 2018.
URL: https://www.youtube.com/watch?v=p1qBNTt_rCA

« La grande dépossession. Comment se responsabiliser face au numérique ? », débat avec Maxime des Gayets et Jennyfer Chrétien à la Fondation Jean Jaurès le 23 mai 2018.
URL: <http://maximedesgayets.fr/la-grande-depossession-comment-se-responsabiliser-face-au-numerique-1665.html>

« Les réseaux sociaux ont-ils tué le dialogue ? », émission La Grande Table (2^{ème} partie) du 28 juin 2018 sur France Culture avec Olivia Gesbert.
URL: <https://www.franceculture.fr/emissions/la-grande-table-2eme-partie/les-reseaux-sociaux-ont-ils-tue-le-dialogue>

« Ce qu'internet fait à la politique », débat organisé à la Villa Gillet à Lyon le 21 novembre 2018.
URL: <https://www.sondekla.com/user/event/9280>

« Informer, témoigner, débattre sur Twitter », table ronde organisée dans le cadre de la journée d'études « Vitesse des écritures numériques : le cas Twitter » à l'Université de Poitiers le 14 février 2019.
URL: <https://uptv.univ-poitiers.fr/program/vitesse-des-ecritures-numeriques-le-cas-twitter/video/49806/table-ronde-informer-temoigner-debattre-sur-twitter/index.html>

- *Sur l'enseignement*

« Ose apprendre », intervention dans le cadre du festival « L'été des 13 dimanches » organisé par Françoise Livinec à l'École des filles le 21 juillet 2018 à Huelgoat.
URL: <https://podtail.com/podcast/l-ete-des-13-dimanches/marylin-maeso-ose-apprendre/>

« La philosophie aura-t-elle sa place au lycée ? », émission Du Grain à moudre du 24 octobre 2018 sur France Culture avec Hervé Gardette.
URL: <https://www.franceculture.fr/emissions/du-grain-a-moudre/la-philosophie-a-t-elle-sa-place-a-lecole>

« L'enseignement de la philosophie est-il en danger ? », émission Les Chemins de la philosophie du 30 novembre 2018 sur France Culture avec Adèle Van Reeth.
URL: <https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/profession-philosophe-1342-lenseignement-de-la-philosophie-au-lycee-est-il-en-danger>

- *Sur Albert Camus*

« Camus et la question postcoloniale », intervention au colloque « Camus vu d'ailleurs. Perspectives globales sur sa vie, son œuvre et son héritage » organisé par l'ENS (CIRPHLES, CIEPFC), le Labex TransferS, l'Institut français, l'IHSP (Univ. Paris Diderot), le CIEE, AUP et PSL. Le 3 décembre 2013 à la **Fondation Deutsch de la Meurthe et le 4 décembre à Paris Sciences et Lettres**.
URL: <https://www.aup.edu/sites/default/files/document/pdf/Camus%20Conference%20-%20Program.pdf>

« L'assassin et le justicier : l'envers et l'endroit du terrorisme russe dans l'œuvre d'Albert Camus », intervention durant le II^{ème} Colloque international sur les études comparées des langues et cultures nationales « Albert Camus et la Russie » organisé par Eléna Galtsova, directrice de recherche à l'Institut de la littérature mondiale de l'Académie des sciences de Russie (Moscou), et Sergueï Fokine, directeur du département des langues romanes et de traduction à l'**Université nationale d'Économie de Saint-Pétersbourg**.

URL: <http://www.etudes-camusiennes.fr/wordpress/tag/colloque-camus-a-saint-petersbourg/>

« Sartre et Camus », intervention durant la Nuit Sartre organisée à l'École Normale Supérieure de la rue d'Ulm le 7 juin 2013.

URL: <http://savoirs.ens.fr/expose.php?id=1318>

Emission Arte philosophie du 23 mai 2015 consacrée à Albert Camus, avec Raphaël Enthoven.

URL: <http://www.arte.tv/magazine/philosophie/fr/revolte-philosophie>
<https://vimeo.com/136279770>

Émission Les Chemins de la philosophie du 1^{er} septembre 2015 sur France Culture consacrée à l'espoir dans l'œuvre de Camus, avec Adèle Van Reeth.

URL: <https://www.franceculture.fr/emissions/les-nouveaux-chemins-de-la-connaissance/l-espoir-fait-il-vivre-24-camus-il-faut-imaginer>

« Le sens de l'histoire. Camus critique de Merleau-Ponty », intervention au cours des Rencontres méditerranéennes Albert Camus de Lourmarin sur le thème « Albert Camus : des moralistes à la philosophie », les 7 et 8 octobre 2016 (Actes à paraître)

Émission Les Chemins de la philosophie du 27 février sur France Culture consacrée au silence dans l'œuvre de Camus, avec Adèle Van Reeth.

URL: <https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/silence-14-camus-et-le-silence-deraisnable-du-monde>

Émission Les Chemins de la philosophie du 23 novembre 2017 sur France culture consacrée au consentement dans l'œuvre de Camus, avec Adèle Van Reeth.

URL: <https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/le-consentement-34-camus-consentir-cest-ne-pas-se-resigner>

« Nous autres petits pestiférés », intervention dans le cadre des Rencontres Méditerranéennes Albert Camus organisées les 5 et 6 octobre 2018 à Lourmarin sur le thème « De l'ombre vers le soleil : Albert Camus face à la violence » (Actes à paraître).

« Actualité de *La Peste* et de *L'État de siège*. Sommes-nous en état de siège ? », table ronde organisée dans le cadre des Trobades Littéraires Méditerranées Albert Camus à Minorque du 25 au 29 avril 2019.

URL: <https://www.trobadescamus.com/fr/programa-2019/>

« Qu'est-ce qu'une crise de l'homme ? », séminaire « La santé de la démocratie ». Cours donné dans le cadre de la chaire de philosophie le 11 février 2020 : <https://chaire-philos.fr/marilyn-maeso-quest-ce-quune-crise-de-lhomme/>

« Nous autres, petits pestiférés », séminaire « La santé de la démocratie ». Cours donné dans le cadre de la chaire de philosophie le 12 mars 2020 : <https://chaire-philos.fr/nous-autres-petits-pestiferes-marilyn-maeso/>

Exposition

Direction artistique et rédaction des textes et légendes de l'exposition numérique internationale

« Albert Camus 1913-2013 » réalisée par l'Institut français de Paris.

URL : <https://www.institutfrancais.jp/tokyo/fr/agenda/expo-camus20140513/>

Inauguration de l'exposition à l'**École normale supérieure de la rue d'Ulm** le 3 décembre 2013 URL : <http://institutfrancais.tv/channel/videos/video/vernissage-de-l-exposition-albert-camus-1913-2013/?check=1>

Présentation de l'exposition à l'**Université nationale d'économie de Saint-Pétersbourg** à l'occasion du colloque international « Camus et la Russie » organisé les 2 et 3 décembre 2013.

Présentation de l'exposition au **Whitman College** de l'**Université de Princeton** le 22 avril 2014, sur l'initiative du département de français et d'italien ainsi que de la Society of Fellows.

Organisation d'activités culturelles autour de Camus à l'occasion de l'inauguration, et d'un atelier de traduction en anglais d'extraits de l'œuvre de Camus avec les étudiants.

Albert Camus avait le sens du second degré. En témoignent ceux qui l'ont côtoyé, ainsi que ses œuvres où l'ironie (*La Chute*), la parodie (*L'Impromptu des philosophes*) et le sarcasme¹ font partie intégrante de son style. Dans ses *Carnets*, il note, en 1950 : « Toute mon œuvre est ironique. » À Jean-Claude Brisville, qui lui demande, en 1959, quel aspect de son œuvre est à ses yeux le plus négligé, il répond : « L'humour² ». C'est ce goût de la dérision (et de l'autodérision) qui frappe au premier abord le lecteur des pages que Camus a consacrées au thème de l'insignifiance. D'abord esquissée sous forme de notes succinctes dans ses *Carnets* en 1943, sa « Préface à une anthologie de l'insignifiance³ » écrite en 1945 avant de devenir un texte plus élaboré intitulé « De l'insignifiance⁴ » n'a, de ce fait, guère retenu l'attention des commentateurs.

Dans la brève entrée du *Dictionnaire Albert Camus* qu'il lui consacre, Pierre Grouix se contente, pour l'essentiel, de résumer le contenu de la version de 1945, en soulignant son caractère « humoristique » et « volontairement confus, voire abscons, proche du pataquès⁵... », avant de conclure que Camus a choisi d'abandonner cette idée au profit d'un « un projet sur-signifiant, *Le Premier Homme* », pour le meilleur, selon lui : « L'œuvre globale y aurait sans doute peu gagné⁶. » Présentant cette même version, Raymond Gay-Crosier et Philippe Vanney insistent sur son « ton ironique qui n'est pas sans rappeler *L'Impromptu des philosophes*⁷ ». Quant à Roger Quilliot, il souligne lui aussi, au sujet cette fois de la version de 1959, le « ton de « dérision générale » qui sera celui de *La Chute*⁸ ». Tous s'entendent pour privilégier une lecture ironique, résolument décalée de ce texte, et pour le rabattre sur d'autres écrits plus connus (*L'Impromptu des philosophes* et *La Chute*) où la satire est mise au service d'une critique des travers de la pensée contemporaine (le pédantisme hors-sol de la philosophie systématique pour *L'Impromptu des philosophes*, le « *meaculpisme* » intéressé pour *La Chute*).

L'objectif de ce travail de recherche est d'interroger la relation complexe de Camus à l'ironie en lien avec le motif de l'insignifiance, afin de mettre en évidence une dimension sous-estimée de son œuvre, que nous appellerons son « réalisme du détour ». L'ironie, contrairement à ses usages littéraires courants, n'y est pas seulement un procédé mis en œuvre en vue d'attirer l'attention, par un effet de décalage ou de contraste, sur l'hypocrisie, le ridicule ou l'injustice d'une situation, mais également une mise en abyme du détour lui-même. Il s'agit moins de révéler quelque chose en adoptant un point de vue de côté que de mettre en évidence notre

¹ Songeons, par exemple à sa célèbre réponse au directeur des *Temps Modernes* où il s'avouait agacé de recevoir des « leçons d'efficacité de la part de censeurs qui n'ont jamais placé que leur fauteuil dans le sens de l'histoire », « Révolte et servitude », in Albert Camus, *Œuvres complètes*, Gallimard, 2008, t. III, p. 429.

² Albert Camus, *Œuvres complètes*, Gallimard, 2008, t. IV, p. 613.

³ Albert Camus, *Œuvres complètes*, Gallimard, 2006, t. IV, p. 1323-1327.

⁴ Albert Camus, *Théâtre, récits et nouvelles*, Gallimard, 1962, p. 1902-1906.

⁵ In Jean-Yves Guérin (dir.), *Dictionnaire Albert Camus*, Robert Laffont, 2009, p. 418-419.

⁶ *Ibid.*, p. 419.

⁷ Albert Camus, *Œuvres complètes*, Gallimard, 2006, t. IV, p. 1573.

⁸ Albert Camus, *Théâtre, récits et nouvelles*, Gallimard, 1962, p. 1902-1903.

tendance à mettre de côté ce qui, dans le réel, ne nous paraît pas digne d'intérêt. Suivant cette interprétation, Camus chercherait moins, en ironisant sur l'insignifiance, à se moquer des auteurs jargonnant qu'il côtoie dans le milieu intellectuel parisien et de leurs préoccupations abstraites (comme c'était le cas dans *L'Impromptu des philosophes*) qu'à traduire notre propension à ne pas prêter attention à ce qu'on nous désigne comme insignifiant ou à ce que nous décrétons nous-mêmes comme tel. Le réalisme du détour n'utilise pas le détournement du regard : il le met en scène comme manière d'être au monde.

La difficulté principale de l'approche que nous proposons réside dans le fait que Camus fait régulièrement un usage classique de l'ironie dans ses œuvres. L'ironie mordante qui caractérise notamment le ton de *La Chute* et de *L'Impromptu des philosophes* possède effectivement une fonction satirique évidente et sert donc régulièrement à manifester le ridicule ou l'hypocrisie de nos comportements en grossissant le trait. Comment, dès lors, lire un texte sur l'insignifiance, où Camus se moque de lui-même et des mondanités inhérentes à sa carrière d'auteur à succès en prenant comme exemple d'action insignifiante son « emploi du temps très détaillé⁹ », autrement que comme un jeu moquant notre propension à nous perdre dans des habitudes irréflechies et mettant en lumière l'absurdité de notre existence vouée à se dissoudre toujours plus avant dans l'insignifiant ?

On ne saurait, cependant – et c'est tout l'objet de ce travail que de le montrer –, réduire l'insignifiance à un simple objet de dérision ou à une illustration de l'absurde. D'abord, parce que la récurrence de ce motif dans l'œuvre de Camus (le texte susmentionné a été conçu dès 1943 et retravaillé jusqu'en 1959, et on trouve dès 1936 dans ses *Carnets* la mention d'une anecdote qualifiée d'« insignifiante ») tend à suggérer qu'il s'agit d'un sujet de réflexion important à ses yeux, qui n'a cessé de le préoccuper. Ensuite, parce que, dans *La Peste*, Tarrou, personnage qui porte le regard le plus immédiatement et le plus constamment lucide sur l'épidémie, est aussi celui qui fait une chronique des événements dont le docteur Rieux considère qu'elle obéit à un « parti pris d'insignifiance », ce qui devrait nous alerter sur le rôle d'invisibilisation que joue ce qualificatif. Enfin, parce que, en prenant au sérieux l'analyse que Camus propose dans ses développements sur l'insignifiance, nous pourrions nous apercevoir qu'il met l'accent sur l'action qui la sous-tend, ce qui peut être résumé par l'énoncé suivant : *tout insignifiant est un insignifié*. Loin d'être un fait objectif et immuable, l'insignifiant est le résultat d'un regard que nous portons sur les choses ainsi qualifiées. C'est nous qui, en choisissant de ne pas (ou de ne plus) prêter attention à un aspect du réel, l'*insignifions*. Un peu à la manière dont la conscience, dans la phénoménologie sartrienne, néantise le réel pour faire ressortir comme sur un arrière-plan flou l'élément d'une situation qui monopolise toute son attention à un instant T¹⁰.

⁹ « Préface à une anthologie de l'insignifiance », in *op. cit.*, p. 1327.

¹⁰ Cf. L'exemple pris par Sartre du rendez-vous au café avec Pierre où la conscience, à la recherche de ce dernier, néantise l'ensemble des perceptions multiples qui l'assaillent pour se focaliser intégralement sur l'objet de sa quête : *L'être et le néant*, première partie, « Le problème du néant », Chapitre premier, L'origine de la négation », II, « Les négations ».

L'ironie des textes que Camus consacre à l'insignifiance ne posséderait donc pas, dans cette optique, la fonction de miroir grossissant qu'on lui connaît habituellement, mais au contraire celle de prisme euphémisant. La dérision serait dès lors un stratagème pour détourner l'attention du lecteur, pour orienter son regard de manière à ne pas la retenir. Une façon de lui signifier que rien d'important ne se joue ici, puisque rien d'important ne lui « saute aux yeux¹¹ » dans ce qui est évoqué, pour mieux lui révéler, après coup, pour peu que celui-ci soit disposé à entreprendre le travail de remise en question nécessaire, à quel point, paradoxalement, son regard le rend aveugle. Parce que nous ne sommes habitués à relever que ce qui s'impose à nous avec toute la force de l'évidence, nous nous mettons nous-mêmes dans l'incapacité de percevoir des signes, des choses dont l'importance ou la gravité nous apparaissent toujours trop tard.

Ce tragique de l'ironie nous amène à la dimension métaphysique de cette dernière, centrale dans l'œuvre de Camus : la coexistence des contraires dans le monde est ce qui rend l'existence ironique et ce qui, par la même occasion, trompe l'attention, qui peine à percevoir simultanément deux dimensions opposées. « Si vous voyez un sourire sur les lèvres désespérées d'un homme, comment séparer celui-ci de celles-là ? Ici l'ironie prend une valeur métaphysique sous le masque de la contradiction », note-t-il dans *L'Envers et l'Endroit*, une situation qui nous invite, selon lui, à toujours « tenir les yeux ouverts sur la lumière comme sur la mort¹² ». De la même manière, en reformulant l'incipit de *La Peste*, on pourrait s'interroger en ces termes : « Si vous voyez une ville parfaitement banale, où les habitants ressemblent à ceux de n'importe quelle autre ville, où la vie ordinaire suit son cours et où, pourtant, le pire est en gestation, comment séparer ces deux aspects ? ». En relisant ce roman à la lumière des textes sur l'insignifiance, la présence d'une seconde chronique (celle de Tarrou) et le fait qu'elle soit présentée par le narrateur comme négligeable ne seraient-ils pas un indice glissé dans la trame du récit en vue de répondre à cette question ? Parce que la peste est un phénomène sursignifiant¹³, spectaculaire et propre à retenir toute l'attention, elle rend le lecteur (comme les pestiférés) insensible à ce qui, dans l'étoffe du quotidien tissée d'habitudes auxquelles on ne prête plus attention, a pu préparer son avènement dans (et grâce à) l'indifférence générale.

Il s'agira donc, *in fine*, de dégager chez Camus, sinon une philosophie, du moins une éthique de l'attention et de la vigilance. Si l'auteur du *Mythe de Sisyphe*, pour lequel « il n'y a pas de soleil sans ombre¹⁴ », n'a eu de cesse de faire saillir les marges et les interstices, de donner de la visibilité à ce que nous insignifions contre le monopole de l'évidence, c'est par fidélité à la conviction qui l'a guidé dans son travail de penseur, de journaliste et d'écrivain : c'est dans

¹¹ *Carnets*, 1943, in Albert Camus, *Œuvres complètes*, Gallimard, 2006, t. II p. 986.

¹² *L'Envers et l'Endroit*, in Albert Camus, *Œuvres complètes*, Gallimard, 2006, t. I, p. 71.

¹³ En particulier ici, du son statut polysémique, puisqu'elle concentre des significations médicales, politiques, sociales, métaphysiques, existentielles, etc.

¹⁴ In *Œuvres complètes*, Gallimard, 2006, t. I, p. 304.

les insuffisances de la conscience, dans son goût démesuré pour l'abstraction et dans son manque cruel d'imagination, que germinent les plus grands crimes.

Bibliographie non exhaustive

Sources primaires (Albert Camus) :

Première esquisse d'une réflexion sur l'insignifiance dans les *Carnets*, 1943, in *Œuvres complètes*, Gallimard, 2006, t. II, p. 987-989

« Préface à une anthologie de l'insignifiance », 1945, in *Œuvres complètes*, Gallimard, 2008, t. IV, p. 1323-1327

« De l'insignifiance », in *Théâtre, récits et nouvelles*, Gallimard, 1962, p. 1902-1906

La Peste

La Chute

« *L'ironie* », in *L'Envers et l'Endroit*

« La Crise de l'homme », in *Œuvres complètes*, Gallimard, 2006, t. II, p. 737-748

« Le Témoin de la liberté », in *Œuvres complètes*, Gallimard, 2006, t. II, p. 488-495

« Le Temps des meurtriers », in *Œuvres complètes*, Gallimard, 2008, t. III, p. 351-365

« Nous autres meurtriers », in *Œuvres complètes*, Gallimard, 2006, t. II, p. 686-687

Sources secondaires :

Françoise Armengaud, « L'ironie « tapie au fond des choses », ou l'inexplicable texture de *L'Envers et l'Endroit* », in Anne-Marie Amiot, Jean-François Mattéi, *Albert Camus et la philosophie*, PUF, 1997

Paul Viallaneix, « Jeux et enjeux de l'ironie dans *La Chute* », dans Raymond Gay-Crosier et Jacqueline Lévi-Valensi (dir.), *Albert Camus : œuvre fermée, œuvre ouverte ?*, *Cahiers Albert Camus n° 4*, Gallimard, 1985, p. 187-200.

.Marie Tesson

Architecture / Philosophie

Paris / Nantes / Les Sables d'Olonne
07 81 85 23 79 / marietesson85@gmail.com

.Parcours universitaire

2017/19 x département de philosophie, Paris 8 / master analyse et critique des arts et de la culture
2011/16 x école d'architecture de Nantes / licence et master, diplôme d'architecte DE, avec félicitations du jury et mention recherche / projet de fin d'études : La Baule, radicalité soutenable ?
2014/15 x département d'architecture de l'université technologique de Tampere (Finlande) / master
2009/11 x lycée Alfred Kastler / BTS Agencement de l'environnement architectural
2008/09 x école des Beaux-Arts d'Angers / licence 1
2008 x baccalauréat scientifique, mention AB, option arts-plastiques

.Expérience professionnelle (*stages)

Agences d'architecture : conception, études, appels d'offre, suivi de chantier, communication

2019 x AADP / Les Sables d'Olonne
2018/19 x Brenac-Gonzalez & Associés / Paris
2017 x Atelier Lâme / Paris
2017 x deAlzua+ architectes / Nantes
2016 x Maillitis Architects / Riga (Lettonie)
2015 x PAD* / Les Sables d'Olonne
2013 x Cougnaud Construction* / Le Poiré sur Vie
2012 x Kenenso* / Nantes
2010 x Barty* / Les Sables d'Olonne

Maîtrise d'ouvrage publique : jury, stratégie, appels d'offre, études, suivi de chantier

2016 x Samoa* / Ile de Nantes

Recherche et enseignement : recherche, enquêtes, exposition, organisation et suivi de travaux dirigés

2016 x assistante TD master 1 histoire de l'urbanisme @ école d'architecture / Nantes
2015/16 x travail d'interview et d'archives « Les Fabriciens » @ laboratoire de recherche urbaine du crenau* / Nantes
2014 x « paroles d'architectes », exposition (audio) de mon travail d'entretiens pour le mémoire de master à l'ensa nantes @ laboratoire du crenau + maison de l'architecture des Pays de la Loire / Nantes
2013 x assistante TD licence 1 studio de projet @ école nationale supérieure d'architecture / Nantes

Autres expériences

2017 x médiation exposition, atlanbois / Nantes
2008/13 (étés) x sauvetage en mer, surveillance des plages (bnssa) / Vendée

.Engagement associatif

Suivi de projet, études, mise en oeuvre, organisation d'événements culturels

2018/19 x la marche comme projet de paysage, création d'itinéraires et organisation de marches en groupe dans le Grand Paris @ le voyage métropolitain / Ile de France
2015/19 x conception et réalisation en groupe et en atelier de projets de design, d'installations artistiques, de petites architectures @ collectif VOUS / Nantes
2015/16 x projet de colocation solidaire dans le grand ensemble du Clos Toreau @ afev / Nantes
2013/14 x organisation d'expositions, de conférences et de workshops, Archiculture, Reezom / Nantes

.Marie Tesson

Architecture / Philosophie

Paris / Nantes / Les Sables d'Olonne (FR)
+33 781 852 379 / marietesson85@gmail.com

.Academic

2017/19 x philosophy department, Paris 8 / masters arts and culture's analysis and critics
2011/16 x Nantes' architecture school / bachelor and masters, licensed architect with honors and research distinction / thesis project : La Baule, sustainable radicalness ?
2014/15 x Tampere univeristy of technology, architecture department (Finland) / masters
2009/11 x Alfred Kastler highschool / HND Arrangement of architectural environment
2008/09 x Angers Fine Arts school / bachelor 1
2008 x scientific baccalauréat, AB mention, option : arts

.Professional (*internships)

Architecture studios : conception, design, competitions, construction, communication

2019 x AADP / Les Sables d'Olonne
2018/19 x Brenac-Gonzalez & Associés / Paris
2017 x Atelier Lâme / Paris
2017 x deAlzua+ architectes / Nantes
2016 x Maillitis Architects / Riga (LV)
2015 x PAD* / Les Sables d'Olonne
2013 x Cougnaud Construction* / Le Poiré sur Vie
2012 x Kenenso* / Nantes
2010 x Barty* / Les Sables d'Olonne

Public contracting authority support : jury, strategy, competitions, design, construction

2016 x Samoa* / Ile de Nantes

Research and teachning : research, interviews, exhibition, workshop organisation

2016 x assistant workshop master history of urban planning @ architecture school / Nantes
2015/16 x interview and archives work « Les Fabriciens » @ laboratory of urban research crenau* / Nantes
2014 x « architects talks », exhibition (audio) of my work of interviews for masters thesis in architecture school @ laboratory crenau + architecture centre of Pays de la Loire / Nantes
2013 x assistant workshop bachelor design studio @ architecture school / Nantes

Others

2017 x exhibition mediation, Atlanbois / Nantes
2008/13 (summers) x seaguard, lifeguard on the beach (bnssa) / Vendée

.Voluntary

Projet management, design, fabrication, organisation of cultural events

2018/19 x walking as a landscape proposal, walks creation and group walks in Grand Paris organisation @ le voyage métropolitain / Paris
2015/19 x design and fabrication of artistic installations, small architectures, funitures design, group workshop @ collectif VOUS / Nantes
2015/16 x fair flatshare in the social housing district of Clos Toreau @ afev / Nantes
2013/14 x exhibitions, lectures, and workshops organisation, Archiculture, Reezom / Nantes

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

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

CONTEXTE CONCEPTUEL

1/L'objet

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

a/Le *care*

Le *care* est un concept anglo-saxon. En français, il se traduit par soin, sollicitude, prendre soin de *x*, porter attention à *x*. L'éthique du *care* a été développée aux Etats-Unis dans les décennies 1980 et 1990 par Carol Gilligan - *Une voix différente*¹ - et Joan Tronto - *Un monde vulnérable*² -, pour ne citer que les auteures les plus connues. Ces ouvrages ne sont traduits en français qu'à la fin de la décennie 2000, au moment où des philosophes s'y intéressent³ et que la revue *Multitudes* publie un numéro dédié au *care*⁴. Le concept connaît plusieurs interprétations et applications. En 2016, Cynthia Fleury fonde la chaire de philosophie à l'hôpital, à l'Hôtel-Dieu Paris et travaille dans ce contexte avec le concept de *care*.

Les mots-clés liés à ce concept sont :

/la vulnérabilité, c'est le commun des êtres humains, elle est à lier au "capable", et à l'inachevé ;
/l'altérité, l'attention aux besoins de l'autre, l'achèvement dans la relation ; cette altérité passe par la présence de différents sujets dans le soin ;

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

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

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

b/L'architecture

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2/La problématique

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

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

METHODES

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

a/Recherches conceptuelles

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

b/Etudes de cas

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

c/Expériences

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

EN PRATIQUE

1/Les enjeux

a/Lieux de soin

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

b/Habitat

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

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

c/Villes

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

2/Moments clés du processus de projet architectural

Toutes les phases ont leur intérêt, toutes les discussions aussi. Mais deux moments ressortent :

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

La relation maîtrise d'ouvrage - maîtrise d'oeuvre est l'un des points clés du projet. La loi ELAN (2018), entrouvre la voie d'un marché de l'immobilier sans architectes. Cette législation apparaît à l'issue des trente-glorieuses, et de la décentralisation, qui en ont posé et ancré les conditions politiques et marchandes. C'est dans ce même contexte que grandit l'architecture participative. Le compétent devient conseiller pour les initiés du lieu qui peaufinent leur milieu.

Dans le cadre de cette thèse, on peut se demander si concevoir et préparer avec soin, des espaces placebos, recueils, passerait par la participation de ceux qui sont là, qui ont noué une relation avec le lieu, et ensemble, en les aidant à arranger leur intérieur de manière hospitalière, chaleureuse.

Pour aider les habitants à prendre en main leur projet, deux chemins : low-tech et hi-tech.

/A la manière d'Antti Lovag, une conception low-tech, en immersion, avec le corps, sur site.

L'architecte se déplaçait, pour trouver l'emplacement d'une fenêtre, le trajet à accomplir, l'endroit où se reposer. Cette façon de faire est reprise dans de nombreux ateliers participatifs. Elle peut évoluer vers une organisation en plusieurs temps : immersion, cartographie sensible, puis retour en atelier pour la conception, par exemple.

/Le projet Coraulis, dont les recherches sont en cours depuis une dizaine d'années à l'ensa Nantes, est un écran panoramique permettant l'immersion dans la modélisation en 3D d'un projet. L'un des enjeux est l'invention d'un outil collectif de conception en réalité augmentée, simulant l'évolution à l'intérieur du site, pour éprouver l'espace et l'organiser avec ses sensations.

b/Faire avec soin, le temps du chantier

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

3/Protocole

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

4/Restitution

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

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

Zona Zarić, curriculum vitae

COORDONNÉES	<i>Adresse postale:</i> 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	<i>École Normale Supérieure, rue d'Ulm</i> , laboratoire Archives Husserl, Ecole doctorale 540 transdisciplinaire Lettres/Sciences Paris Sciences et Lettres (PSL)	depuis septembre 2015
CURSUS UNIVERSITAIRE	Doctorante en philosophie à l' <i>École Normale Supérieure, rue d'Ulm</i> , au sein des Archives Husserl, sous la direction de Marc Crépon et Cynthia Fleury, thèse intitulée <i>Phénoménologie d'une politique de la compassion</i>	Depuis septembre 2015
	Diplômée de <i>The American University of Paris, master 2</i> en Affaires internationales, sous la direction de Cynthia Fleury	2014 - 2015
	Juriste diplômée , <i>Faculté de Droit, Université de Belgrade</i> , Serbie	2006 - 2013
PUBLICATIONS	Direction d'ouvrage collectif : <i>Soin et compassion</i> , avec Pauline Bégué, Paris, CNRS Editions	avril 2021
	<i>Human Rights: Moral Claims and the Crisis of Hospitality</i> , Philosophy and Society, XXXI/4, 2020	décembre 2020
	<i>Renforcement de l'autoritarisme et résistance civile</i> , avec Ivica Mladenović, dans un ouvrage collectif <i>Living With Plagues: New Narratives for a World in Distress</i> , Northwestern University Buffet Institute for Global Affairs et l'École normale supérieure, Paris, 2020 (https://arch.library.northwestern.edu/concern/generic_works/ws859f962)	octobre 2020
	<i>L'existence vive. Douze études sur la philosophie de Paul Ricoeur</i> , Jérôme Porée, recension du livre pour <i>Phenomenological Reviews</i> septembre 2018	septembre 2018
	<i>Le récit et la modernité numérique</i> , article dans <i>Récits</i> la 14ème édition de la <i>Revue Cube</i> (collaboration éditoriale avec la <i>Technology Review</i> du MIT)	juin 2018
	<i>Pourquoi avons-nous besoin de compassion?</i> (Revue philosophique <i>iPhilo</i> , disponible en ligne http://iphilo.fr/)	mai 2017
	Article dans une revue à comité de lecture : <i>Agir avec compassion, penser un soin en commun</i> (avec Pauline Bégué) dans la Revue philosophique <i>Soins</i> , no 814, publié par Elsevier	avril 2017
	Chapitre dans un ouvrage collectif : <i>Extending Rousseau's Social Contract</i> , chapitre 5 dans <i>Human Rights and Digital Technology: Digital Tigh trope</i> , Susan Perry et Claudia Roda, Palgarve, Macmillan, London, UK	décembre 2016

1

Zona Zarić, curriculum vitae

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

octobre 2014

TRADUCTIONS

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

mai 2019

Traductrice officielle pour la *Fondation du Prince Alexandre II pour l'Éducation*, Belgrade, Serbie

2008

Bureau des relations publiques du Palais Royal de Serbie, traductrice officielle de l'anglais au serbe, et du serbe à l'anglais, pour l'occasion des *200 ans de l'Université de Belgrade et de l'enseignement supérieure en Serbie*

septembre 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

octobre 2007

COMMUNICATIONS PRONONCÉES

Care Ethics as a Necessary Addition to Theories of Justice and of the Social Contract, lecture at the IFDT (Institute for Philosophy and Social Theory) Belgrade, Serbia

28 septembre 2020

Grand témoin, seance inaugurale des journées ADH (Associations des Directeurs d'Hôpital) et EHESP (École des hautes études en santé publique) *L'action collective via deux notions clés: confiance et solidarité. Qu'est-ce qu'être soignant?*

24 septembre 2020

D'un silence mortel, conférences à *Institut Français de Serbie* et à *l'Institut de Philosophie et de Théorie Sociale*, avec Marc Crépon à l'occasion de la sortie de la traduction du *Consentement meurtrier* en serbe, à Belgrade

28-29 mai 2019

Faut-il compatir pour bien délibérer? table ronde *Délibérer avec sa raison, ses émotions et ses valeurs*, journée d'étude *Bien délibérer ensemble. Entre soin et politique*, organisée par Pole Recherche Soins Palliatifs En Société, Maison médicale Jeanne Garnier (MMJG) Paris

12 avril 2019

La responsabilité écologique : comment notre rapport au vivant façonne-t-il notre société et nos organisations? conférence à la GRDF, Paris

27 mars 2019

Ethics Across the Curriculum, conférence à Georgetown Institute for the Study of Markets and Ethics, Washington DC, États-Unis

5-6 octobre 2018

Seuls ensemble, NWX Summer Festival, Rouen, Normandie

28 juin 2018

Intervention dans le panel *Digressions philosophiques au Forum Changer d'Ere* sous le haut patronage de Monsieur Emmanuel Macron, Président de la République

21 juin 2018

Oratrice pour la table ronde: *Europe ouverte ou Europe fermée? Une question philosophique*, à la *Rencontre des jeunes européens, l'EYE2018* au Parlement européen à Strasbourg

1 juin 2018

Cosmopolitanism and Compassion, colloque intitulé : *Words That Kill*, au sein du département The George and Irina Schaeffer Center for the Study of Genocide, Human Rights and Conflict Prevention, The American University of Paris

28-30 mai 2018

Matinale sur le thème de l'empathie et de la compassion auprès de l'executive committee de la Direction des Ressources et de l'Innovation du Groupe Société Generale

23 mars 2018

2

Zona Zarić, curriculum vitae

	<i>Well-being and Compassion for Global Citizenship</i> , Complexity Hub, International School of Paris	21 mars 2018
	<i>A Phenomenology of Compassion</i> , 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
	<i>Politics of Plasticity: On Solidarity and Mutual Aid</i> avec la professeure Catherine Malabou, Prague, Académie des Sciences de la République tchèque	23-24 février 2018
	<i>Political Solitude: Between participation, marginalisation, and indifference</i> , conférence interdisciplinaire sur les changements sociétaux et politiques, University of Florence, Italie, Political and Social Sciences Department	25-26 janvier 2018
	<i>La compassion comme réponse à la vulnérabilité</i> , conférence au sein du colloque de l'École doctorale 58 <i>La relationalité à l'aune de la vulnérabilité</i> à l'Université Paul Valéry Montpellier 3	23-24 mai 2017
	<i>La force et le dynamisme des émotions en politique: l'importance de la mobilisation de la compassion</i> conférence à l'Institut de philosophie et théorie sociale, Université de Belgrade, Serbie	28 avril 2016
ORGANISATION DE COLLOQUES ET DE SÉMINAIRES	<i>Soin et Compassion: le sujet, l'institution hospitalière et la Cité</i> co-dirigé avec Pauline Bégué, au sein de la Chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu Paris, AP-HP et ENS Ulm	septembre 2016 - juin 2018
	<i>Les fondements philosophiques des relations internationales</i> interventions au deuxième semestre, co-organisées avec le professeur Philip Golub, American University of Paris	Depuis avril 2017
	<i>Actualités de la non-violence : les cent ans de la fin de la Première guerre mondiale</i> , 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 d'enseignement , philosophie et sciences humaines, Ecole d'ingénieurs CNAM (Conservatoire national des arts et métiers)	2019-2020
	Chargée de cours : <i>Ateliers sur la compassion</i> au sein de La Grande École du Numérique, à Paris	novembre - décembre 2018
	Chargée du séminaire : <i>Soin et Compassion: le sujet, l'institution hospitalière et la Cité</i> avec Pauline Bégué, au sein de la Chaire de Philosophie à Hôtel-Dieu Paris, en collaboration avec École Normale Supérieure, rue d'Ulm	Depuis sept 2016
	Mentor pour les étudiants de premier et deuxième cycle de American University of Paris	Depuis janvier 2017
	Conférencière invitée , Philosophie politique - <i>Cosmopolitisme moral et juridique</i> , 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 <i>Droits de l'Homme et les nouvelles technologies</i> , American University of Paris	2014 - 2015
	Assistante de recherche , du professeur Branko Rakić, <i>Les théories de justice</i> , Faculté de Droit, Université de Belgrade	2009 - 2010
	Assistante de recherche , du professeur Dusan Rakitić, <i>L'histoire du Droit</i> , Faculté de Droit, Université de Belgrade	2007 - 2008

3

Zona Zarić, curriculum vitae

EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE	Mission de consultant , consistant à contribuer à la rédaction pour le Président de la FEFIS (Fédération Française des Industries de Santé) d'une réflexion préparatoire à son intervention inaugurale au colloque de l'Académie des Technologies, Paris	septembre - octobre 2019
	Préparation du EU COST Action (European Cooperation in Science and Technology) grant proposal à The University of Humanistic Studies à Utrecht, Pays Bas.	Depuis mai 2019
	Fondatrice de PRIZ D'L , société née en 2017, pour mettre en lien une synergie de talents venant du monde de la recherche avec le monde de l'entreprise	Depuis 2017
	Women of Tomorrow Mentor and Scholarship Program , Miami, FL, USA Aide, accompagnement et soutien de lycéennes prometteuses en difficultés sociales	Depuis 2013
	Stagiaire, cabinet Montenet, avocat spécialisé en droit européen et droit de l'union , (Paris, France) Rédaction d'actes et recherches de jurisprudence	2014
	Stagiaire, cabinet Borozan, avocats spécialisé en droit de la famille , (Belgrade, Serbie) Rédaction d'actes, recherches de jurisprudence, traduction de contrats du serbe à l'anglais	2012
LANGUES	Langues vivantes: Serbe: Langue maternelle (et autres langues de l'Ex-Yougoslavie: croate, bosniaque et monténégrin) Anglais: CPE (Certificate of Proficiency in English) Français: C2 Espagnol: C1	
	Langues anciennes: Latin (usage scientifique) Grec (usage scientifique)	

4

Zona Zarić, curriculum vitae

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 mûri, 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*

1

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.

2

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, *Compassion: the Culture and Politics of an Emotion*, New York, Routledge, 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 Press, 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, Sciences 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.

7

- 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.

8

- 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.



DIPLÔME UNIVERSITAIRE À DESTINATION DES PATIENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

PATIENT.E PARTENAIRE ET RÉFÉRENT.E EN RÉTABLISSEMENT EN CANCÉROLOGIE



11-12 JANVIER 2021 (DISTANCIEL) , 4-5 FÉVRIER (DISTANCIEL), 8-9 MARS (PRÉSENTIEL), 15 MARS (DISTANCIEL), 12-13 AVRIL (PRÉSENTIEL), 10-11 MAI (PRÉSENTIEL), 20 MAI (DISTANCIEL), 3-4 JUIN (PRÉSENTIEL),
SOUTÈNANCE 1 ET 2 JUILLET 2021 (POSSIBLE EN DISTANCIEL)

ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE

Responsables :
Pr. Joseph GLIGOROV, Hôpital Tenon-Oncologie, Directeur de l'Institut Universitaire de Cancérologie AP-HP, Sorbonne Université,
Pr. Catherine TOURETTE-TURGIS, Fondatrice de l'Université des patients à la Faculté de Médecine Sorbonne Université.

Équipe pédagogique :
Marie-Paule VANNIER, Maître de conférences, collaboratrice scientifique au CREN-EA2661, chercheuse en didactique professionnelle, consultante en ingénierie pédagogique,
Lennize PEREIRA-PAULO, PhD qualifiée MCF, Ingénieure de recherche Sorbonne Université, chercheuse au CNAM-EA7529.

Équipe opérationnelle de l'Université des Patients - Sorbonne Université :
Dr. Marie-Annie LE MOUËL, chargée de mission accompagnement personnalisé,
Maryline RÉBILLON, Professeure associée à UdP-Sorbonne U, coordinatrice stratégie et développement,
Siham HABA, Responsable de la Communication Université des Patients - Sorbonne Université,
Béatrice MARGAS, Assistance administrative et pédagogique à l'Université des Patients - Sorbonne Université.

PUBLIC ET PRÉREQUIS

> Toutes personnes concernées par la maladie cancer, patient.e.s ressources, patient.e.s-expert.e.s, patient.e.s-intervenant.e.s en ETP, proches aidant.e.s, patient.e.s engagé.e.s dans une association ou des dispositifs innovants, désirant assurer une mission d'accompagnement, de patient.e partenaire du parcours de soins ou de rétablissement en cancérologie au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

> Tous les professionnel.le.s de santé (médical et paramédical), du social ou du médico-social, les professionnels administratifs, impliqué.e.s dans la coordination du parcours de soins et de rétablissement en cancérologie.

Conditions d'accès : Être titulaire d'un diplôme d'enseignement supérieur ou diplôme professionnel de niveau bac+ 2 ou une attestation d'équivalence ou une autorisation dérogatoire et une autorisation pédagogique délivrée par le responsable pédagogique du diplôme.

OBJECTIFS PRINCIPAUX DU DIPLÔME

- Développer une pratique d'accompagnement du parcours patient.e en cancérologie à chaque étape en y intégrant les dimensions du rétablissement.
- Contribuer à une culture et à la mise en œuvre d'une approche collaborative soignant.e-soigné.e.
- Développer les compétences nécessaires à la reconnaissance de la place des patient.e.s comme acteur.e.s clés dans l'amélioration des parcours de soin, des parcours de vie, des parcours professionnels impactés par le cancer.
- Développer une approche patient.e partenaire en cancérologie.

MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

Cours, débats, travaux collaboratifs, mises en situation, entraînement à la pratique, étude de cas. En présentiel et à distance.

ORGANISATION

120 heures : 84 heures en présentiel + 14 heures en distanciel + 22 h de travail personnel.

25 participant(e)s maximum.

LIEU DE FORMATION

Faculté de Médecine Sorbonne Université, Université des Patients
Hôpital De la Salpêtrière, Bâtiment stomatologie - (3^{ème} étage)
91 boulevard de l'hôpital, 75013 PARIS

Localisation / Accès le plus proche :

Entrée CHU Pitié-Salpêtrière / Boulevard Vincent Auriol

Métro : **ligne 6** (Chevaleret)

TARIFS

Droits universitaires : 170 euros

Droits d'enseignement :

Patients experts (FI) : **150 euros**

F.C individuelle : **1500 euros**

F.C employeur : **1500 euros**

DPC : voir services de formation continue.

Pour inscription à un ou deux modules : voir avec les services de la formation continue et les responsables pédagogiques.

Ce diplôme n'est pas éligible au CPF.

TRAVAUX UNIVERSITAIRES ET VALIDATION

La validation du DU repose sur :

> **La présence sur les temps de formation**

> **La rédaction et la remise d'un écrit réflexif**

> **Une prestation orale devant un jury**

Pour être admis, il faut avoir la moyenne générale et avoir été présent au moins 70 % de la durée totale de la formation.

Suite P 02



CONTENUS DU DIPLÔME

La formation s'organise autour de quatre grands blocs de compétences.

Chaque bloc comprend un ensemble de compétences travaillées tout au long des différentes sessions de formation. L'ensemble du référentiel de formation est accessible et a fait l'objet d'une publication disponible sur demande à l'équipe pédagogique.

- L'APPROPRIATION DE SON EXPÉRIENCE
- LA TRANSFORMATION DE SON EXPÉRIENCE
- L'ENRICHISSEMENT DE SA CONNAISSANCE DU PARCOURS PATIENT EN CANCÉROLOGIE
- LA TRANSFORMATION DE SON PARCOURS DIPLÔMANT EN PARCOURS PROFESSIONNALISANT



INSCRIPTION

Autorisation d'inscription pédagogique préalable à l'inscription administrative et renseignements pédagogiques :

C. Tourette-Turgis, catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr

Marie-Paule Vannier marie-paule.vannier@univ-nantes.fr

Tél : 01 40 77 96 05

La procédure d'inscription pédagogique se fait sur CV et lettre de motivation à envoyer à :

MA Le Mouel malemouel@gmail.com

Inscription administrative :

Faculté de Médecine Sorbonne Université

« Les Cordeliers » 15, rue de l'école de médecin – Esc. H –RDC 75006 Paris

Tél. 01 44 27 45 76/82 ou 94 / medecine-dfs-scol3-du-diu@sorbonne-universite.fr.

Renseignements, tarifs et dossier téléchargeable :

<https://medecine.sorbonne-universite.fr/les-formations/etudes-medicales/le-troisieme-cycle/les-formations-de-3e-cycle/>

Formations, inscription

formation.continue@sorbonne-universite.fr

Inscription préalable pour prise en charge par un financeur (FCE) :

Sur rendez-vous et entretiens en lien avec les services de formation continue de Faculté de Médecine Sorbonne Université

formation.continue@sorbonne-universite.fr / Tél : 01 44 27 45 76

LIEU DE FORMATION

Faculté de Médecine Sorbonne Université, Université des Patients
Hôpital De la Salpêtrière, Bâtiment stomatologie – (3^{ème} étage)
91 boulevard de l'hôpital, 75013 PARIS

www.universitedespatients-sorbonne.fr



DIPLÔME UNIVERSITAIRE FORMATION À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

DE JANVIER À JUIN 2021



11, 12 ET 13 JANVIER (DISTANCIEL) / 8, 9, 10 FÉVRIER / 8, 9 ET 10 MARS / 8-9 AVRIL / 3, 4 ET 5 MAI

SOUTÈNANCE LE 28 JUIN 2021

ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE

Responsable :

Pr. Catherine TOURETTE-TURGIS Fondatrice de l'Université des patients à la Faculté de Médecine Sorbonne Université.

Équipe pédagogique :

Lennize PEREIRA-PAULO PhD qualifiée MCF, et ingénieure de recherche Sorbonne U, chercheuse au CNAM-EA7529,

Florence PUCH psychologue clinicienne et ingénieure (Master) ETP et intervenants.

Équipe opérationnelle de l'Université des Patients – Sorbonne Université :

Dr. Marie-Annie LE MOUËL chargée de mission accompagnement personnalisé,

Maryline RÉBILLON Professeure associée et Responsable Développement et Stratégie à l'Université des Patients - Sorbonne Université,

Sihame HABA Responsable de la Communication Université des Patients - Sorbonne Université,

Béatrice MARGAS Assistance administrative et pédagogique à l'Université des Patients – Sorbonne Université

PUBLIC ET PRÉREQUIS

Médecins, Infirmier.e.s, patient.e.s experts, patient.es partenaires diététiciens, aide soignant.e.s, pharmaciens, psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, masseurs-kinésithérapeutes, éducateurs sportifs, assistants sociaux des services de soins, volontaires d'associations de patients, formateurs et consultants ayant une pratique de l'éducation thérapeutique ou de la consultation d'observance thérapeutique.

Conditions d'accès : être titulaire d'un diplôme d'enseignement supérieur ou diplôme professionnel de niveau bac+ 2 ou une attestation d'équivalence ou une autorisation dérogatoire et une autorisation pédagogique délivrée par le responsable pédagogique du diplôme.

OBJECTIF GÉNÉRAL DE FORMATION

Être capable d'intervenir à toutes les étapes de la démarche éducative : conduite d'entretiens et animation de séquences d'éducation thérapeutique en individuel ou en groupe à destination des patients atteints d'affections chroniques afin de prévenir les complications et d'améliorer leur qualité de vie.

OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

- > Savoir conduire un entretien en ETP
- > Savoir animer des séances d'éducation thérapeutique en individuel et en groupe (des patients et leurs proches).
- > Savoir concevoir et implanter un programme d'éducation thérapeutique dans un service ou un réseau
- > Savoir conduire une évaluation partagée
- > Savoir intégrer les actions d'éducation dans une approche multidisciplinaire et travailler avec d'autres professionnels dans l'intérêt de la qualité du suivi des patients.

ORGANISATION

L'enseignement se déroule sur une année.

120 heures de formation dont :

- 40 h de cours théoriques et magistraux.

- 80 h d'enseignements dirigés comprenant un stage pratique de 2 journées ou 4 demi-journées avec rapport de stage.

L'enseignement présentiel (98 h) est réparti sur 7 regroupements de 2 jours (les lundis et mardis sauf en janvier le jeudi et vendredi).

Capacité d'accueil : maximum 25 participants.

LIEU DE FORMATION

Faculté de Médecine Sorbonne Université, Université des Patients

Hôpital De la Salpêtrière, Bâtiment stomatologie – (3^{ème} étage)

91 boulevard de l'hôpital, 75013 PARIS

Localisation / Accès le plus proche :

Entrée CHU Pitié-Salpêtrière / Boulevard Vincent Auriol

Métro : ligne 6 (Chevaleret)

TRAVAUX UNIVERSITAIRES ET VALIDATION

La validation du DU repose sur :

- La présence sur les temps de formation
- La rédaction d'un rapport de stage d'observation ou d'un projet d'ingénierie en ETP, la rédaction d'une fiche de séquence pédagogique
- Une présentation orale devant un jury à partir d'un travail collaboratif en groupe

Pour être admis, il faut avoir la moyenne générale et avoir été présent au moins 70 % de la durée totale de la formation.

TARIF : Droits universitaires : 243€

Droits d'enseignement : T0 = 150€ pour les patients experts

T1 = 1800€

CONTENUS

- **MODULE 1 : La santé, la maladie chronique, le soin, l'éducation thérapeutique** : quelles finalités, postures de soin et postures pédagogiques, les projets des étudiant(e)s (14h)
- **MODULE 2 : Connaissance de l'environnement législatif, institutionnel de la pratique de l'ETP** compétence collective (7h)
- **MODULE 3 : La pratique de l'entretien en éducation thérapeutique** (14h)
- **MODULE 4 : Conduire un entretien d'évaluation initiale et de diagnostic des besoins en éducation** (14h)
- **MODULE 5 : Principes de la collaboration soignants-patients experts en ETP** (14 h)
- **MODULE 6 : Principes de base de l'animation des groupes** (14h)
- **MODULE 7 : Entraînement à la construction et à l'animation de séquences pédagogiques** par types de compétences (14h)
- **MODULE 8 : Conduire un entretien d'évaluation partagé du parcours d'ETP & Outils de suivi** (7h)



Suite P 02

www.universitedespatients-sorbonne.fr

INSCRIPTION PÉDAGOGIQUE

Autorisation d'inscription pédagogique préalable à l'inscription administrative et renseignements pédagogiques

Pr Catherine Tourette-Turgis en sciences de l'éducation
Sorbonne Université catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr

Procédure d'inscription pédagogique auprès du Dr Le Mouël Marie-Annie :
CV et lettre de motivation sur projet ETP à adresser à malemouel@gmail.com / Tél: 06 08 07 35 42

INSCRIPTION ADMINISTRATIVE (T 0 - T 1)

Faculté de Médecine Sorbonne Université (Code 04FC), «Les Cordeliers» 15, rue de l'école de médecine - Esc. H - RDC 75006 Paris

Tél : 01 44 27 45 76/82 ou 94 / Email : medecine-dfs-scol3-du-diu@sorbonne-universite.fr

Renseignements, tarifs et dossier téléchargeable :

http://medecine.sorbonne-universite.fr/fr/les_formations/les_etudes_medicales/le_troisieme_cycle.html

INSCRIPTION PRÉALABLE POUR LES PRISES EN CHARGE PAR L'EMPLOYEUR : (T1)

Formation Continue (Code D343) - formation-continue@sorbonne-universite.fr

«Les Cordeliers» 15, rue de l'école de médecine - Esc. B - 4^{ème} étage, 75006 Paris

Tél. 01 44 27 45 76 / formation.continue@sorbonne-universite.fr

LIEU DE FORMATION
Faculté de Médecine Sorbonne Université, Université des Patient
Hôpital De la Salpêtrière, Bâtiment stomatologie - (3^{ème} étage)
91 boulevard de l'hôpital, 75013 PARIS

www.universitedespatients-sorbonne.fr

DIPLÔME UNIVERSITAIRE DÉMOCRATIE EN SANTÉ : S'OUTILLER POUR CONSTRUIRE L'EXPERTISE EN SANTÉ



7 - 8 JANVIER 2021 (DISTANCIEL) / 8 - 9 FÉVRIER 2021 / 1 - 2 MARS / 15 - 16 MARS (DISTANCIEL),
8 - 9 AVRIL / 3 ET 4 MAI (MODALITÉS À PRÉCISER) / 7 - 8 JUIN 2021,

SOUTÈNANCE DES TRAVAUX ÉTUDIANTS LE 29 JUIN 2021 (EN DISTANCIEL)

ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE

Responsable PU-PH : Pr Olivier **BENVENISTE**, Hôpital Pitié Salpêtrière-médecine interne.
Équipe pédagogique du cursus : Catherine **TOURETTE-TURGIS**, fondatrice et directrice Université des Patients-Sorbonne Université, chercheuse au CNAM, Catherine **BLAIRON**, chercheuse au CREF, équipe Apprenance et Formation des adultes, Université de Nanterre, Éric **SALAT**, patient-enseignant-consultant en Démocratie en Santé, Sorbonne-Université, Jérôme **ANDRÉ** Responsable des Partenariats UDP et expert outreach, Stéphanie **ESTÈVE-TERRE**, psychologue, en charge du tutorat pédagogique, Cynthia **FLEURY**, Professeur Chaire Humanités et Santé (CNAM) / Chaire Philosophie à l'Hôpital (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences).

INTENTION

Les usagers du système de santé français, ainsi que les patients et leurs associations agréées représentatives ont acquis des droits fondamentaux, de protection juridique, individuels et collectifs à exercer dans les domaines sanitaires, médicaux-sociaux et sociaux depuis la loi du 04 mars 2002. Malgré tout, ces droits sont limités par la méconnaissance mais aussi par le mode de recours consultatif et non pas délibératif.

L'enjeu de ce D.U. est de transformer cette représentation consultative en s'emparant des outils d'empowerment collectif et des actions juridiques pour faire valoir leurs voix et leurs revendications.

Ce diplôme vise à leur permettre d'acquérir les compétences nécessaires en termes de connaissances, de posture, et de savoir-faire méthodologique pour développer et déployer une ingénierie collaborative, citoyenne et centrée usagers au service de la démocratie en santé.

Ce D.U. combine 3 dimensions nourries par les expertises complémentaires de l'équipe pédagogique : une approche technique de la démocratie en santé, une approche conceptuelle en termes de philosophie morale et politique, et une approche ingénierie centrée usagers.

PUBLIC ET PRÉREQUIS

Ce cursus est ouvert à :

- > Toute personne désirant participer et construire une expertise en santé en établissement de santé, au sein d'une instance régionale ou nationale, au sein d'une associations de patients ;
- > Toute personne souhaitant exercer une fonction de représentants d'usagers au sein d'une instance de démocratie en santé, ou au sein d'une instance médico-sociale, en ville ou à l'hôpital ;
- > Responsables d'associations et professionnels (santé, social ou médico-social) engagé(e)s dans des innovations en termes de gouvernance ou de projet ;
- > Tout membre d'organisation publique ou privée intervenant dans la construction de l'expertise en santé ;

Prérequis : avoir un niveau Bac +2 ou une autorisation dérogatoire et une autorisation pédagogique délivrée par le responsable pédagogique du diplôme.

MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

Ce parcours inclut des modalités distancielles et présentiels, et privilégie des méthodes actives, partant des expériences rapportées par les étudiants.

De même, en cohérence avec les objectifs de la formation, la pédagogie fera largement appel à la collaboration entre participants via des études de cas, des mises en situation et d'autres activités basées sur la résolution de problème en équipe.

OBJECTIF GÉNÉRAL DE FORMATION

À l'issue du parcours, les participants auront en main la démarche, les connaissances, la posture et les outils d'un expert en démocratie en santé.

Ils seront en capacité d'analyser des situations en termes d'enjeu pour la démocratie en santé, d'en utiliser ou construire les outils, d'élaborer des stratégies de plaidoyer visant le développement ou le renforcement de la démocratie en santé.

OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES

Un raisonnement étayé par la connaissance de l'état de l'art

- Identifier le fonctionnement des instances de représentation des usagers, du point de vue des textes de lois de santé, des modes de financement, et des contraintes liées au parcours de soins et à sa rationalisation.

- Utiliser des connaissances scientifiques et académiques en complément de son approche sensible et expérimentelle dans ses raisonnements démocratie et santé

- Construire un plaidoyer en santé déclinable du local au national basé sur les usages et visant l'accès, l'amélioration ou le renforcement de l'offre de soins.

Une posture d'enquête pour une contribution d'expert

- Collecter des données ou des observations auprès des usagers et de leurs parcours de soin

- Faciliter le travail en équipe au travers de l'écoute de tous les points de vue, du questionnaire, d'un point de vue méta sur la situation de collaboration

- Présenter son point de vue d'expert avec une forme et un fond adapté au public visé, à l'oral et à l'écrit

Une ingénierie de projet collaborative et centrée usagers

- Analyser le contexte du projet – enjeux, parties prenantes – et les besoins des populations concernées en fonction d'éléments existants ou à recueillir.

- Définir la problématique à laquelle répond le projet

- Concevoir un dispositif projet centré sur les usagers et basé sur des méthodes de travail collaboratives

- Expérimenter une posture collaborative dans le mode projet

ORGANISATION

Les regroupements s'organisent en 6 sessions en présentiel (2 jours consécutifs de 9h à 17h) et 6 jours sont organisés à distance, sous la forme d'un enseignement en ligne.

Une plateforme d'apprentissage permettra aux étudiants d'accéder aux informations et ressources à tout moment. Il est à noter que l'organisation sera adaptée en fonction des directives sanitaires.

Durée : **120 heures**

Capacité : Maximum **20 participant(e)s**

Suite P.02

www.universitedespatients-sorbonne.fr

TARIFS

Droits universitaires : 170 euros

Droits d'enseignement :

Patients experts (FI) : **150 euros**

F.C individuelle : **1500 euros**

F.C employeur : **1500 euros**

Pour inscription à un ou deux modules : voir avec les services de la formation continue et les responsables pédagogiques.

TRAVAUX UNIVERSITAIRES ET VALIDATION

> **Rédaction d'un travail collaboratif** sur une problématique en lien avec la construction d'une expertise en santé ;

> **Soutenance orale** en distanciel du travail en petit groupe de 4 ou 5 ;

> **Assiduité** d'au moins 70% de la durée totale de la formation (sauf raison majeure à discuter avec l'équipe pédagogique)

Diplôme Universitaire délivré par la Faculté de Médecine Sorbonne - Université.

CONTENUS ET THÈMES

- **MODULE 1 (7 - 8 JANVIER 2021, DISTANCIEL, 2 JOURS) : Être citoyen ou usager en santé**
La participation des usagers aux systèmes de santé. L'état de santé de la population en France. État des inégalités sociales, déterminants sociaux et territoriaux de la santé. Présentation des projets des étudiant(e) sur un thème de démocratie en santé. Le référentiel de formation du D.U. dans le cadre d'une approche par compétences.
- **MODULE 2 (8 - 9 FÉVRIER 2021, 2 JOURS) : Comment combiner santé et démocratie dans nos projets ou sur nos terrains ?**
Quelles conceptions de la démocratie en santé 2020 : les fondements, les sources, les principes. Les enjeux des lois de modernisation de 2016, Ma santé 2022 (OTSS), le Ségur de la Santé. Les points opérationnels, décryptage. Actions de l'usager et du citoyen dans l'ingénierie de projet territoriaux à visée sanitaire et sociale à partir d'une étude de cas.
- **MODULE 3 (1 - 2 MARS 2021, 2 JOURS) : Les méthodes pour collecter l'expérience patient**
Séance de travail de reconstitution de parcours de soin au regard des recommandations HAS et au regard de l'expérience patient. La méthode des témoignaux. Présentation d'outils et de méthodes pour collecter l'expérience patient. Exemples de questionnaires : « expérience patient ». Travaux collaboratifs pour construire des outils de collecte de l'expérience patient utiles aux projets des étudiant(e)s.
- **MODULE 4 (15 - 16 MARS, DISTANCIEL, 2 JOURS) : Les techniques de construction d'un plaidoyer. La posture de plaideur.**
Le plaidoyer est un élément essentiel d'une démocratie performante. Méthodologie du plaidoyer. Mise en situation et entraînement à la maîtrise des outils et des étapes de la construction d'un plaidoyer. Construction par les étudiantes et étudiants d'un plaidoyer en lien avec leur projet. Étude de plaidoyers actifs.
- **MODULE 5 (8 AVRIL 2021, 1 JOUR) : Patient-partenaire : quel modèle d'intégration du partenariat de soins et de services en France ?**
On observe l'implantation de patients experts- partenaires dans des services de soin notamment en oncologie. Ce module invitera des patients partenaires, des équipes ou des représentants d'agences sanitaires à décrire des expériences de terrain centrées sur l'implantation de l'approche patient-partenaire. Il visera à décrire en détail la stratégie d'implantation, les moyens mis en œuvre et les premiers effets observés.
- **MODULE 6 (9 AVRIL 2021, 1 JOUR) : Introduire la question du genre dans les politiques de santé et les services de soin**
Ce module propose d'analyser les parcours de soin au prisme du genre. Revue de la littérature du genre en santé, en médecine. Étude d'un exemple.
- **MODULE 7 (3 - 4 MAI 2021, 2 JOURS) : Ingénierie de projet : outiller et protéger la démocratie en période de crise sanitaire**
> Générer des idées nouvelles, prototyper, tester son projet.
> S'entraîner à la posture de plaideur.
> Entraînement à la prise de parole en public avec des techniques théâtrales.
- **MODULE 8 (7 - 8 JUIN 2021, (2 JOURS) : Le rétablissement : un impensé du système de soins**
État des lieux des populations en rémission et en rétablissement. Les besoins non-satisfaits des personnes en rétablissement (unmet needs). Présentation des Cafés du Rétablissement. Quels outils à mettre en place ? (Outils sociaux, outils psychosociaux).

INSCRIPTION

1 - Inscription pédagogique :

Sur CV, lettre de motivation et entretien avec l'équipe pédagogique à envoyer à malemouel@gmail.com

2 - Autorisation d'inscription pédagogique préalable à l'inscription administrative et renseignements pédagogiques :

Catherine TOURETTE-TURGIS, Professeure des Universités en sciences de l'éducation, Directrice de l'Université des Patients - Sorbonne Université - Tél. **06 08 07 35 42** / catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr

3 - Inscription administrative :

Faculté de Médecine - Sorbonne Université « Les Cordeliers »
15, rue de l'école de médecine -Esc. H - RDC 75006 Paris
Tél. **01 44 27 45 76** / medecine-dfs-scol3-du-diu@sorbonne-universite.fr

Inscription préalable pour prise en charge par un financeur (FCE) :

Sur rendez-vous et entretiens en lien avec les services de formation continue de Faculté de Médecine Sorbonne Université

Tél : **01.44.27.82.46**

formation.continue@sorbonne-universite.fr

LIEU DE FORMATION

Université des Patients Sorbonne Université
Faculté de Médecine Sorbonne Université

Bâtiment Stomatologie, 3ème étage, 91 Boulevard de l'Hôpital - 75013 Paris

www.universitedespatients-sorbonne.fr



le **cnam**
entreprises

**Certificat de spécialisation
Philosophie, éthique et design**

À l'initiative de Cynthia Fleury, philosophe, titulaire de la chaire Humanités et Santé du Cnam et Antoine Fenoglio, designer, cofondateur de l'agence les Sismo

Comprendre et concevoir vos projets par une approche centrée sur l'humain et le soin - en santé, RSE, innovation, design, environnement

Objectifs de la formation

- Apprendre à identifier les points de vulnérabilité de son environnement et à expérimenter des projets sur le terrain (Proofs of Care ©) pour produire des solutions innovantes,
- Établir un nouveau rapport entre vos collaborateurs, vos usagers, les acteurs de votre profession et de votre territoire pour rendre chacun capacitair face aux nouvelles vulnérabilités.

« Cette formation permet de saisir les enjeux des humanités dans le contexte des vulnérabilités contemporaines »

« Changement climatique, crise du modèle démocratique, organisations fragilisées, irruption de l'intelligence artificielle : face à ces bouleversements, nous proposons de remplacer la gestion par le "prendre soin" capacitair pour réinventer nos modèles d'organisation, de production et de consommation, en somme de justice et de croissance. »

Cynthia Fleury, titulaire de la chaire Humanités et Santé du Cnam

Les + de la formation

- Des enseignements complémentaires, alliant théorie et pratique,
- Des cours de philosophie et d'éthique sur les questions de santé, pour se doter d'outils conceptuels,
- Pédagogie interactive avec des intervenants issus d'agences de design.

Public

Directeurs d'hôpitaux, cadres de soin, chefs de projets RSE, directions des ressources humaines, du design, du marketing ou de l'innovation, cadres en transition de carrière dans les secteurs santé et action sociale, milieu associatif, administration publique, banque et assurance, industrie pharmaceutique, etc.

Tél. 01 58 80 89 72 cnam-entreprises.fr

CONSERVATOIRE NATIONAL DES ARTS ET MÉTIERS

Les unités d'enseignement

- **Éléments de théorie (philosophie, éthique, psychopathologie)**

Éléments de philosophie du soin, psychodynamique et psychopathologie, les différentes approches du soin (approche subjective, approche politique, théorie institutionnelle), les grands "shifts" du monde du soin, présentation de cas d'éthique médicale.

Transition vers l'approche design : éléments de philosophie du design.

- **Pratique, expérimentation et application sur le terrain : amélioration de l'environnement du soin par la mise en place d'un Proof of Care ©**

Méthodologie et pratique de l'observation, apprentissage des outils de représentation (cartographie, persona, matrice créative), animer une séance de créativité, concevoir et déployer un Proof of Care ©

- **Mémoire comportant une partie théorique et une analyse du cas pratique effectué**

- **La supervision d'un cas pratique dans l'environnement du candidat**

**Durée**

126 heures

Dates

Du 12 octobre 2020 au 7 janvier 2021

De 9 h à 12 h 30 et de 13 h 30 à 17 h

18 jours à raison d'une semaine par mois

Tarifs

6 300 € nets de taxe

Dans le même domaine

- Stage : Philosophie et management : la question éthique au travail

www.cnam-entreprises.fr

Suivez-nous sur [LinkedIn](#)

Renseignements & inscriptions

sur notre site internet

et au

01 58 80 89 72

(du lundi au vendredi de 9 h 30 à 12 h et de 13 h 30 à 17 h)



Cnam Entreprises maquette juin 2020 FM - Crédit photo : © Tony Trichanh



UFR LETTRES,
CULTURE ET SCIENCES HUMAINES
Université Clermont Auvergne

le cnam

Diplôme Inter-Universitaire

« Relation Médecins-Soignants/Patients, Consciente et Inconsciente »

(En cours de conventionnement)

Responsables Pédagogiques :

Mylène BLASCO – Université Clermont Auvergne - PU Linguistique, sciences du Langage
☎ 06.88.72.43.99 ✉ mylene.blasco-dulbecco@uca.fr

Dr Marie-Elisabeth SANSELME-CARDENAS
Gynécologue obstétricienne
☎ 04.73.17.14.74 ✉ secretariat.mesc@gmail.com

Cynthia FLEURY – Cnam – Professeur
☎ 01.58.80.83.03 ✉ cynthia.fleury-perkins@lecnam.net

Objectifs de la formation :

Le DU vise à permettre aux candidats d'acquérir des compétences dans l'exercice de leur profession pour :

- Interroger la pratique du soin, notamment à partir d'une observation clinique, tout en questionnant cette pratique en lien avec les phénomènes de société (tels que la fin de vie, la PMA, les greffes, etc.) ;
- Articuler la médecine personnalisée notamment génomique avec les humanités médicales.

Profil des candidats :

Etudiants internes en santé ou d'autres filières des métiers de la santé et du soin.
Professionnels de santé et des disciplines concernées : médecin, chirurgien-dentiste, infirmier, cadre de santé, aide-soignant, psychologue, musicothérapeute, art-thérapeute, éducateur, enseignant, assistante sociale, sage-femme, puéricultrice, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychomotricien, orthophoniste.
Patients-experts.

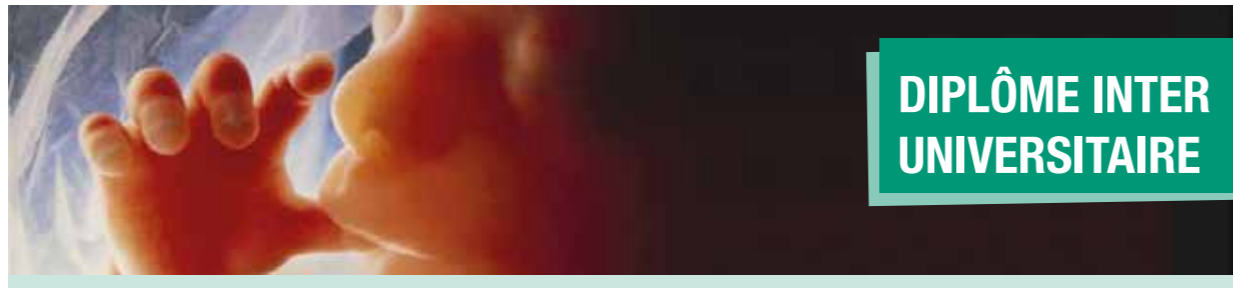
Les candidatures des personnes qui ne satisfont pas aux prérequis (diplôme ou grade master) seront examinées par les responsables de la formation, notamment au vu de leur expérience professionnelle, de l'adéquation de leur projet de formation et éventuellement après un entretien.

Programme :

- 4 axes d'étude :
- La relation en médecine générale et dans les spécialités.
 - La relation médecins/malades dans l'histoire et dans la philosophie.
 - Eclairage psychanalytique.
 - Questions d'éthique.

le cnam





DIPLÔME INTER UNIVERSITAIRE

ACCOMPAGNER, DE LA PROCRÉATION À LA NAISSANCE

Optimiser l'impact de la relation Professionnels/Parents au bénéfice de l'enfant à naître

L'innovation des techniques de la médecine et de la génétique doit nous conduire à des innovations dans l'accompagnement pour les parents et les professionnels. Dans le champ de la périnatalité, maintenir l'homme dans son humanisme, c'est placer les parents au cœur des actions et des réflexions afin qu'ils trouvent leur autonomie et leur chemin pour se confronter sereinement à toutes les techniques de procréation et d'accouchement.

Si les professionnels sont capables d'apporter cette nouvelle posture aux parents, alors nous avons là un excellent moyen de limiter les risques de polémique au sujet des violences obstétricales mais aussi de prévenir les risques psychologiques, de la conception à l'accouchement, y compris lors des processus de PMA.

Cette formation s'adresse aux professionnels de santé mais aussi aux cadres dirigeants. En participant à une ou plusieurs sessions, ces derniers ouvrent la possibilité d'incarner un nouveau type de management, centré sur l'écoute et l'empathie et, par ricochet, sur un nouveau type d'accompagnement des parents et in fine, du bébé.

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. Cynthia Fleury

OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES

- > Se doter de techniques d'écoute et de communication, notamment apprendre à observer sa propre manière de communiquer et à en repérer les effets.
- > Être capable d'entendre les nouvelles demandes et attentes des parents.
- > Être capable d'y répondre de façon à les sécuriser dans leur autonomie, à les rendre « acteurs », de la procréation à la naissance de leur enfant.
- > Savoir renforcer les liens de confiance et de coopération entre les professionnels d'une part et, entre les professionnels et les parents d'autre part, quelles que soient les conditions techniques et environnementales.

ID. DATADOCK n° DD 0007569
Formation continue
Déclaration d'activité (NDA)
N° 93 83 P00 26 83
Siret : 198 307 662 00017



MODALITÉS

Durée des études :

- > Du 14 octobre au 9 juillet 2022
- > 9 sessions de 2 jours et demi

Lieu :

- > UFR Droit de Toulon

Informations :

- > T. 04 94 14 22 50 | dfpa@univ-tln.fr

Responsables Pédagogiques :

- > **Pascale DUCHÉ**, Professeure à l'Université de Toulon pascale.duche@univ-tln.fr
- > **Magali DIEUX**, Fondatrice de l'association «Naître enchantés» magali.dieux@naîtreenchantees.com

Intervenants :

- > Nathalie Agostini
- > Christophe Amiel
- > Yves Bernaud
- > Nadège Bourvis
- > Karen Cayol-Binot
- > Boris Cyrulnick
- > Frédérique Deghelt
- > Michel Delage
- > Marc De Martino
- > Joël Dessaint
- > Michel Dugnat
- > Laure Einaudi
- > Cynthia Fleury
- > Marielle Jaen
- > Monique Judy-Ballini
- > Gérard Neyrand
- > Dominique Porret
- > Sylvie Rodriguez
- > Nathalie Zammateo



Formation Professionnelle et Alternance

CONTENU DES ENSEIGNEMENTS - 175 H

UE 1 - 52,5 H : POURQUOI FAUT-IL ACCOMPAGNER ?

UE 2 - 52,5 H : POUR QUELS BESOINS DES PARENTS ET DES BÉBÉS ? POUR QUELS BESOINS DES PROFESSIONNELS ?

UE 3 - 52,5 H : POUR QUELLES ÉVOLUTIONS ?

UE 4 - 17,5 H : MISE EN PRATIQUES PROFESSIONNELLES

CONDITIONS D'ACCÈS

Après examen du dossier de candidature :

- > Un niveau Master 2 (ou dérogation sur dossier),
- > 5 ans minimum de pratique professionnelle.

Publics concernés :

- > **Professionnels de santé** : obstétriciens, gynécologues, pédiatres, psychiatres, pédopsychiatres, psychologues, sages-femmes, infirmières en maternité...
- > **Cadres administratifs** des hôpitaux et cliniques ayant un service de maternité et des écoles de sages-femmes.
- > **Cadres d'entreprises** concernées par le domaine de la maternité

MÉTHODES & MOYENS PÉDAGOGIQUES

- > Les conférenciers viennent de multiples horizons (médical, juridique, sciences humaines, artistique, etc...). Les étudiants croisent leurs propos et créent ensemble puis individuellement de nouvelles façons de conjuguer humanisme et technique dans leurs comportements et prises en charge. Certains de ces conférenciers participeront à l'encadrement des travaux en petits groupes.



CONTACTS

DIRECTION DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE ET DE L'ALTERNANCE
Campus de Toulon | UFR Droit de Toulon | 35 av. A. Daudet BP 1416
83056 TOULON CEDEX - Tél. 04 94 14 22 50 - Email : dfpa@univ-tln.fr

INFORMATIONS COVID-19 :

Organisation de votre espace de formation :

- > Nous nous engageons à respecter la limitation du nombre de stagiaires par formation, à faire appliquer les règles sanitaires au sein de nos locaux et à la pratique des gestes barrières par nos personnels et enseignants.

Continuité de la formation :

- > Cette formation en présentiel, est susceptible de vous être proposée en distanciel en cas de fermeture des campus de l'Université de Toulon.
- > Les prérequis demandés en matière d'équipement sont un ordinateur de bureau ou portable muni de caméra et audio (internes ou externes) et d'un accès internet.



Retrouvez toutes nos formations sur www.univ-tln.fr

L'Université de Toulon sur les réseaux sociaux



CANDIDATURE :

- > D'avril à septembre 2021
- > Candidature sur eCandidat : callisto.univ-tln.fr/eCandidatFP/
- > L'autorisation d'inscription est délivrée par une commission d'accès au diplôme après examen du dossier.

TARIFS

- > **Droit d'inscription** : 243 €*
- > **Paieement personnel** : 1 800 €
- > **Prise en charge** : 2 400 €
- > **Coût / session** : 300 €**

Tout stage est dû selon les modalités prévues dans le contrat de formation.

* Droits pour l'année 2021-2022 susceptibles de modification pour l'année 2022-2023.

** La participation à un module permet de suivre une session de 2,5 jours, à l'issue une attestation de formation sera délivrée au stagiaire.

MODALITÉS D'ÉVALUATION

- > Les évaluations sont réalisées sous forme de contrôle terminal sur les 4 UE.

L'admission au diplôme est validée lorsque :

- > Le stagiaire obtient la moyenne non pondérée, soit 10/20, sur l'ensemble des UE
- > Les UE 1, 2 et 3 sont obtenues avec une moyenne minimale de 8/20 chacune.
- > L'UE 4 comptant la mise en pratique professionnelle, le mémoire et sa présentation est obtenue avec une moyenne minimale de 10/20.

QUALITÉ

- > Dans une perspective d'amélioration continue, un questionnaire d'évaluation des enseignements est proposé à la fin de la formation, il est renseigné de manière anonyme et il est remis aux responsables du diplôme.

EFFECTIF

- > Effectif minimum : 10
- > Effectif maximum : 20
- > L'organisme de formation se réserve le droit d'annuler ou de reporter une formation si le nombre minimal de participants n'est pas atteint.

HANDICAP

- > Toutes les informations sur le handicap à l'université de Toulon : www.univ-tln.fr/-Handicap-.html

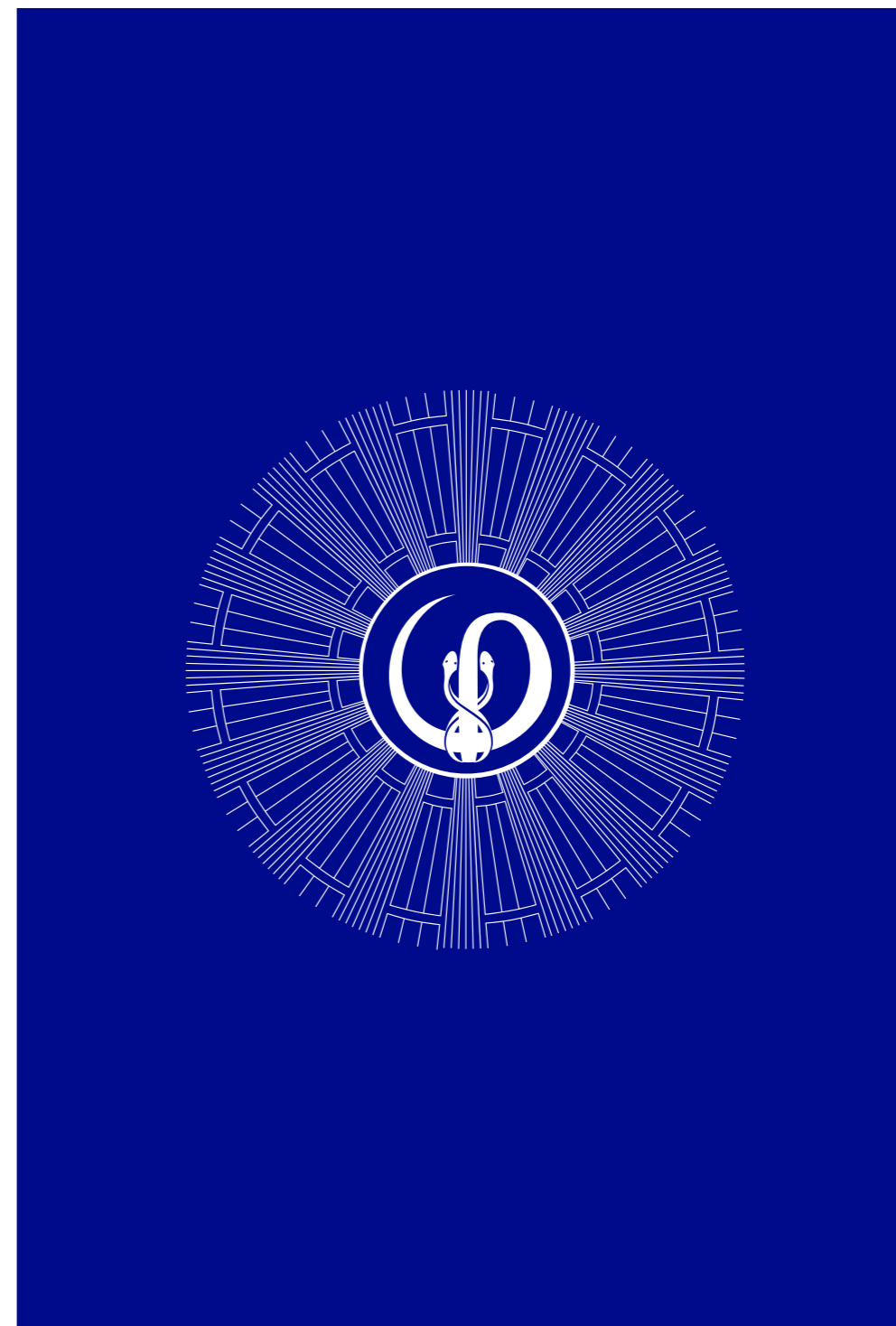
TEACHING HUMANITIES IN FRENCH MEDICAL SCHOOLS¹

Abstract: Medicine and the humanities: divorce and reassociation.
What do we mean by “medical humanities”? Strengths and weaknesses of the French system.
Ten suggestions for training and educating doctors.

Keywords: medical decision – humanities – medicine – ethics – training – education

AUTHORS: C. FLEURY², B. BERTHELIER³, N. NASR⁴

- ¹ This article is based on a study by Cynthia Fleury, Benoit Berthelier, Nathalie Nasr. “Teaching ethics and the health humanities in French medical schools: current status and outlook,” Chair of Philosophy at the Hospital – Hôpital Sainte-Anne GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences/Chaire Humanités et Santé (CNAM).
- ² Professor at the Conservatoire National des Arts et Métiers, Chair of Humanities and Health. Holder of the Chair of Philosophy at the Hospital, GHU Paris Psychiatry and Neurosciences.
- ³ Student at École Normale Supérieure de Paris (ENS Ulm-PSL)
- ⁴ Lecturer – Hospital Practitioner in Neurology and Coordinator of Ethics Education at Toulouse-Rangueil Medical School.



MEDICINE AND THE HUMANITIES: DIVORCE AND REASSOCIATION

The vast historical fabric of what we call “the humanities” has intertwined again and again through its metamorphosis with the history of medicine. Even though its quest for universality has undoubtedly somewhat “blurred” it, the term “humanities” still carries a legacy very close to the idea of education. The fact is, throughout the 19th century in France, the act of learning and studying was still deeply associated with the French expression “*faire ses humanités*,” which meant “educating your mind by learning languages and literature.” This is particularly true for medical students: since the earliest Hippocratic teachings, the foundation of their curriculum consisted of knowledge that would be considered remarkably “nonscientific” from our modern perspective. It should be noted that in the 13th century, no one was admitted to medical school without holding a Master of Arts (“*Maître ès Arts*”), in other words, without first internalizing the essential propaedeutics of the *trivium* and *quadrivium*.

However, in our era of scientific positivism (evidence-based medicine) and cutting-edge technologies, and against a background of struggling healthcare systems, the link between the humanities and medicine appears to be stretched thinner than ever. What is the humanities’ role in the medical school curriculum today? Could the humanities act as a reflectivity tool capable of improving proof-based medicine by integrating them into medical decision-making?

WHAT DO WE MEAN BY “MEDICAL HUMANITIES”?

From the standpoint of medical, and more broadly, healthcare education, the term “medical humanities” refers to the assimilation of knowledge in the human and social sciences (HSS) or other areas that promote reflexivity and empathy, which is a key component of accurate anamneses. Such areas include literature, fine arts, theater, cinema, and any area touched by the medical process of gathering data that will clarify clinical reasoning. In a different sense, HSS also refer to human and social science research and education pertaining to medicine, both as a science and as a practice; these areas include the philosophy, sociology, and history of medicine, the study and critique of medicine and healthcare depictions in literature (“medicine studies”), and even the epistemology of biomedical science..

This reveals two types of challenges. First, the educational aspects: what should the timing, format, and assessment of HSS and medical ethics be? The second challenge relates to the subject area: who should teach the health humanities, and where should they be taught? Should the health humanities be taught by the faculties of philosophy, history, and literature in order to ground their critique of biomedical sciences? This would mean teaching HSS whose purpose is to study medicine, as opposed to HSS as a part of medicine. Or should we train teachers specializing in humanities “applied” to medicine, who would be directly affiliated with medical schools or university hospitals, immersing them into the environment and clinical practice they would be expected to teach?

A suitable option for medical students could be to integrate an HSS curriculum directly into clinical reasoning and the practice of decision-making. Health UFRs (French education and research departments) could see this solution as a relevant response to obvious needs and societal demand relating to the desired profile of doctors. For instance, this program, integrated into the core health studies program, could be applied to medical ethics as it is taught at the master’s level (in France: 2nd cycle) and assessed as part of the clinical skills certificate.

STRENGTHS AND WEAKNESSES OF THE FRENCH SYSTEM⁵

The French system does have some excellent points: HSS teaching is mandatory in PACES (common 1st year program in health studies), which exposes French students to multiple aspects of human and social sciences. In addition, most faculties allocate a large amount of time to this teaching. It is important to mention that this approach sets France apart, in a positive way, in the international educational landscape of the health humanities. The recent development of master’s degrees and short modules [DU (university diplomas), DIU (inter-university diplomas), Certificates, etc.] in the areas of ethics and the humanities is very encouraging. Moreover, interdisciplinary, inter-departmental, and inter-university collaborations are appearing everywhere, accelerating the progressive expansion and institutionalization of the health humanities. Several innovative projects, although often located in the Paris area, are serving as an example today by creating a dynamic ecosystem that provides a framework and direction for the health humanities. Meanwhile, academic research in ethics and the health humanities has gained structure and institutional recognition (chairs, dedicated research units, etc.). This also led to the development of a specific French corpus on health and healthcare, which could create a strong, unique theoretical foundation for the teaching of the humanities within health professional studies (“the French system of care”).

However, the French system also has its weaknesses: the volume of time and content allocated to the human sciences during the first year has significantly decreased compared to the period from 1994 to 2009. The teaching of the health humanities is incongruous, particularly in PACES, which is detrimental to the educational plan designed around them. With a few exceptions, humanities education – especially ethics at the master’s level – is rather barren at a stage where it needs to be integrated into the clinical reasoning of students in hospital environments. This shortfall should also be questioned because “externship” appears to be a critical phase for incorporating these clinical practice teachings. This is necessary if the humanities and ethics are considered a set of resources that *effectively* feeds health professionals’ decisions and practices. We think that ethics should be taught at the master’s level as a component or “input channel” of the cognitive processes of a medical decision.

This key aspect of integrating ethics into the practice of medical decision-making at the master’s level is compatible with an ethical assessment as part of the clinical skills certificate; this assessment is currently being tested in Toulouse. The teaching of ethics should be backed by HSS knowledge acquired by students, currently during the undergraduate studies (in France, 1st cycle). Cramming or, on the contrary, lack of evaluation of the health humanities in medical schools often seems to reach a goal contrary to their initial aim. The teaching of human and social sciences, particularly in PACES, can be overwhelming for students who lack adequate support while facing unreasonable ingestion of content in addition to the educational program of the master’s level. The persistence of non-critical teachings provided by instructors untrained in human and social sciences is detrimental to the quality of education. Likewise, some universities find it difficult to overcome the biomedical/human science dichotomy and formulate consistent, multidisciplinary content that is integrated into the common core of medical studies.

⁵ This article only contains a summary of the study.

In addition, we find it important to promote dual programs for doctors specializing in HSS in medical schools. This appears to be particularly relevant for the decision-making aspects of medical ethics integrated with *in situ* clinical reasoning. This is especially true when we consider the degree of uncertainty that underlies every clinical case and the need to articulate ethical thinking and clinical expertise while identifying biases that could interfere with a decision. This is in line with a reflexive approach, taught and reiterated throughout the medical cursus until it becomes inherent to the cognitive processes of the future practitioner's decision.

TEN SUGGESTIONS FOR TRAINING AND EDUCATING DOCTORS

1) The shortage of reliable and comprehensive statistical data on HSS education in medicine makes it difficult to accurately identify the gaps and needs of universities in this area. It is therefore imperative to carry out periodic comprehensive studies in the future. It is also essential to collect **qualitative data on education**.

2) We need a consensus on the meaning and parameters of the **interconnection** between (clinical and bioethical) **ethics** and the **health humanities**. These two aspects of a single teaching based on specific human and social science knowledge do not have the same value and should not be confused. In other words, we must identify a concrete methodology for multidisciplinary, while paying attention to the role of human and social sciences in the various "skills" that future doctors need to acquire. Human and social sciences should not be reduced to simple "black boxes," resulting in medicine operating on a detrimental standardization of healthcare relationships and disease experience.

3) The humanities and ethics are two keys to **medical professionalism**: they should no longer be considered as glossy humanism or "interesting," albeit hardly credible, entertainment. This is not about creating a new ideology or morality; it is a question of embracing the powerful skills and knowledge potential offered by ethics and the health humanities at a time when medicine and healthcare are undergoing both crisis and radical change.

4) The teaching of EHH (Ethics and Health Humanities) should be **unified** and **dialectally engaged** rather than 'humanized' and **integrated into a teaching plan**. The teaching of EHH, which should support critical reflexivity, must be better structured to dispense knowledge that is truly customized for medical education, in conjunction with teaching physicians regarding medical ethics as it applies to reasoning and clinical decision-making.

5) We should promote and support the creation, everywhere in the country, of master's degrees in the health humanities, and provide sufficient means for effective densification of these courses within departments. In addition, these studies must be **accessible to medical students as well as to practicing healthcare professionals**. Master's degree implementation and strengthening could be a **multidisciplinary laboratory**. Broadly speaking, research and teaching innovations in the humanities and health should be encouraged: this is imperative to ensure recognition of the **French** model throughout the international health humanities community.

6) We must combat the gap of preexisting social and territorial disparities (Paris vs. regions, metropolitan France vs. overseas territories, large vs. small cities). The main purpose is to level the opportunities of access to high-quality education that matches students' interests and expectations. Consequently, small universities should be assisted in the development of their offer in EHH education.

A few guidelines for an ethics and health humanities curriculum:

7) *At the undergraduate level*, there should be **continuity** between secondary education and the new health studies system. If it is possible to enroll in a medical cursus from various paths, whether "literary" or "scientific," it would be advisable to create, or at the least consider, an interdisciplinary "alliance" between the

humanities and medical sciences at the high school level. **There may be a place for the health humanities in high school as well.**

8) *At the graduate level*, it is important to maintain an **open, extensive, mandatory course in EHH during the first and second years**. It should be challenging, not "simplified," and focused on a few important philosophical, historical, and sociological topics (the human being, death, the body, scientific controversies, etc.). It would be beneficial to assess this teaching in a **fully editorial and argumentative** form. In the third year, health services could get involved and ask students to write a report aimed at consolidating the academic knowledge acquired in the first two years. This would result in a critical and thought-provoking summary of their experience or first venture into the medical-social world.

9) *At the master's level*, the **mandatory workshop** system seems promising since it favors learning in small groups. These lessons could be dispensed at the hospital, during internships, under the guidance of interdisciplinary teams of medicine and humanities teachers, or with **triads of patients, clinicians, and human science specialists**. Since undergraduate students already have a relevant knowledge base in HSS, the graduate level should focus on teaching **ethics as a key element of medical decision-making**, as well as taking a position and **practicing communication and deliberation**. The decision-making aspects of medical ethics can be assessed within the current format of the clinical skills certificate.

10) *During internship*, it is recommended to continue the ethical education of future doctors. For instance, this can be done by inviting students to workshops organized by universities several times per year within the Specialized Studies Degree (Diplôme d'Études Spécialisées, DES) program. This teaching would incorporate courses with content specific to each specialization provided by French teachers' associations (the vertical aspect of teaching), and an inter-specialization practice of ethical discussion within the department (the horizontal aspect). To validate a specialization, a student could be required to participate in x number of workshops during their DES (e.g. four workshops for a four-year program).

L'enseignement des humanités dans les facultés de médecine françaises

■ Quand médecine et humanités divorcent et se réassocient, qu'entend-on aujourd'hui par "humanités médicales"? ■ Quelles sont les forces et les faiblesses du système français? ■ Alors que le lien des humanités et de la médecine paraît plus distendu que jamais, dix recommandations pour faire évoluer et changer le regard des futurs médecins sont présentées.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – décision médicale; éthique; enseignement; faculté de médecine; formation; humanité; médecine

Teaching the humanities in French medical schools. When medicine and humanities are dissociated and then reconciled, what is the meaning of "medical humanities" today? What are the strengths and weaknesses of the French system? At a time when the link between the humanities and medicine seems more distended than ever, ten recommendations for developing and changing the way future doctors look at things are presented.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – ethics; humanity; medicine; medical decision-making; medical faculty; teaching; training

Le vaste tissu historique qui a constitué, au cours des siècles, les "humanités" croise et recouvre en de multiples points de ses métamorphoses les fils de l'histoire de la médecine. Même si l'expression a sans doute toujours souffert d'un certain "flou", caractéristique de son ambition universaliste, les "humanités" demeurent chargées d'un héritage qui coïnciderait presque avec l'idée d'éducation. En effet, dans une large mesure, et ce, jusqu'au XIX^e siècle en France, apprendre c'est toujours, d'une certaine façon, "faire ses humanités". C'est en particulier vrai pour les étudiants de médecine, dont la formation a été, depuis les premiers enseignements hippocratiques, alimentée par des connaissances que nous jugeons aujourd'hui, par illusion rétrospective, singulièrement "non scientifiques". Rappelons qu'au XIII^e siècle, on n'entre pas à la faculté de médecine sans être "maître ès arts", c'est-à-dire sans avoir préalablement intégré

l'indispensable propédeutique du *trivium* et du *quadrivium*. À l'heure du positivisme scientifique (*evidence-based medicine*) et des technologies de pointe, face aux difficultés suscitées par des systèmes de santé et de soins, le lien des humanités et de la médecine paraît pourtant plus distendu que jamais. Quelle place les humanités doivent-elles tenir aujourd'hui dans l'enseignement des facultés de médecine? Pourrions-nous en faire un outil de réflexivité qui permettrait d'*upgrader* la médecine basée sur les preuves par leur intégration à la décision médicale?

QU'ENTENDRE PAR "HUMANITÉS MÉDICALES"?

■ **Du point de vue de l'enseignement de la médecine¹**, et de manière plus large, des études en santé, les humanités médicales renvoient à l'intégration de connaissances relevant des sciences humaines et sociales (SHS) ou d'autres disciplines

qui favorisent la réflexivité et l'empathie, laquelle est un élément clé pour le recueil d'une anamnèse exacte. Il en est ainsi de la littérature, des arts plastiques, du théâtre ou du cinéma, autrement dit de tout ce qui relève de l'approche médicale dans le recueil des données qui alimenteront le raisonnement clinique.

■ **Les SHS renvoient également, dans une autre acception, à la recherche et à l'enseignement en sciences humaines et sociales** prenant la médecine pour objet, à la fois comme science et comme pratique – ainsi la philosophie, la sociologie et l'histoire de la médecine, l'étude et la critique des représentations de la médecine et du soin dans la littérature (*medicine studies*) ou encore l'épistémologie des sciences biomédicales.

■ **Dès lors apparaissent deux types d'enjeu.** Un premier concerne les aspects pédagogiques : quel *timing*, format et évaluation des SHS et de



LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins
- Le care, au fondement du sanitaire et du social
- Un réseau de pairs pour l'éducation thérapeutique des patients atteints de diabète de type 2 au Mali
- Des robots affectifs et sociaux pour le soin, enjeux et problématiques éthiques
- Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive
- Le design peut-il aider à mieux soigner? Le concept de proof of care
- L'enseignement des humanités dans les facultés de médecine françaises

CYNTHIA FLEURY^{a,*}
Professeur au Conservatoire national des arts et métiers, titulaire de la chaire "Humanités et santé" et de la chaire de philosophie à l'hôpital GHU Paris Psychiatrie et neurosciences

BENOÎT BERTHELIER^b
Élève de l'École normale supérieure de Paris (ENS ULM-PSL)

NATHALIE NASR^c
Maître de conférences, praticien hospitalier en neurologie à la faculté de médecine de Toulouse, coordinatrice de l'enseignement d'éthique des facultés de médecine de Toulouse

^a292 rue Saint-Martin, 75141 Paris cedex 03, France
^b45 rue d'Ulm, 75230 Paris cedex 05, France

^cUniversité Toulouse III – Paul-Sabatier, 118 route de Narbonne, 31062 Toulouse cedex 9

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail :
cynthia.fleury-perkins@lecnam.net (C. Fleury-Perkins).

NOTES

¹ Cet article prend appui sur l'étude de Cynthia Fleury, Benoît Berthelier, Nathalie Nasr, "Enseigner l'éthique et les humanités en santé dans les facultés de médecine françaises : état des lieux et perspectives", chaire de philosophie à l'hôpital, hôpital Sainte-Anne, GHU Paris Psychiatrie et neurosciences/ chaire Humanités et Santé (Cnam).
² Nous restituons ici uniquement la synthèse de l'étude ci-dessus indiquée.

l'éthique médicale? Le deuxième enjeu est disciplinaire, qui doit enseigner les humanités en santé et où cet enseignement doit-il être dispensé? Faut-il ancrer les humanités en santé dans les facultés de philosophie, d'histoire ou de littérature, afin d'asseoir leur potentiel critique vis-à-vis des sciences biomédicales? Il s'agirait dans ce cas non pas d'un enseignement des SHS en médecine mais d'un enseignement des SHS qui aurait pour objet la médecine. Faut-il au contraire former des enseignants spécialisés dans les humanités "appliquées" à la médecine, directement rattachés aux facultés de médecine, voire aux hôpitaux universitaires pour qu'ils soient directement en prise avec l'environnement et la pratique clinique qu'ils sont censés informer?

■ **Une solution adaptée serait de développer pour les étudiants en médecine un enseignement des SHS directement intégré au raisonnement clinique et à la pratique de la décision.** C'est une solution qui peut paraître pour les UFR de santé une réponse adaptée au besoin constaté et à la demande sociétale concernant le profil de médecins souhaité. Un tel enseignement intégré dans le tronc commun des études en santé est applicable, par exemple, à l'éthique médicale, tel qu'elle peut être enseignée au 2^e cycle et évaluée dans le cadre du certificat de compétences cliniques.

FORCES ET FAIBLESSES DU SYSTÈME FRANÇAIS

Forces

■ **Du côté des mérites du système français²**, il faut prendre en compte le caractère

obligatoire de l'enseignement de SHS en première année commune aux études de santé (Paces), permettant d'introduire les étudiants français à de très nombreux aspects des sciences humaines et sociales.

■ **Notons également l'important volume horaire** qui lui est alloué dans la quasi-totalité des facultés. Ces éléments, il faut le souligner, singularisent – positivement – la France dans le paysage international de l'enseignement des humanités en santé.

Le caractère disparate de

l'enseignement des humanités

en santé, en particulier

en Paces, reste un problème

■ **Même si elles ont été souvent concentrées à Paris, plusieurs initiatives innovantes** (sitaire et interuniversitaire), certificats, etc.) en éthique et en humanités est très encourageant. La multiplication des dispositifs de collaboration interdisciplinaire, interfacultaire, interuniversitaire, favorise également l'expansion et l'institutionnalisation progressive du champ des humanités en santé.

■ **Même si elles ont été souvent concentrées à Paris, plusieurs initiatives innovantes** donnent aujourd'hui l'exemple et constituent un écosystème dynamique, qui permet de donner un cadre et une orientation aux humanités en santé.

■ **Parallèlement, la recherche académique en éthique et humanités en santé** s'est structurée et a gagné en reconnaissance institutionnelle (chaires, unités de recherche dédiées, etc.). Elle a aussi permis l'émergence d'un

corpus spécifiquement français de pensée du soin et de la santé, qui pourrait permettre de donner une assise théorique forte et singulière à l'enseignement des humanités dans la formation des professionnels de santé (*the French system of care*) [1].

Faiblesses

■ **En ce qui concerne les faiblesses, le volume horaire et les poids, en termes de coefficients**, attribués aux sciences humaines en première année ont indubitablement reculé par rapport à la période 1994-2009. Le caractère disparate de l'enseignement des humanités en santé, en particulier en Paces, reste un problème, qui porte notamment préjudice au projet pédagogique construit autour d'elles. L'aspect, à quelques exceptions près, "désertique" de l'enseignement des humanités et surtout de l'éthique en 2^e cycle, au moment où elle doit être intégrée au raisonnement clinique des étudiants hospitaliers, doit également être interrogé d'autant plus que l'"externat" apparaît comme une phase cruciale pour incorporer ces enseignements à l'apprentissage clinique, nécessaire si l'on considère les humanités et l'éthique comme un ensemble de ressources alimentant effectivement les décisions et la pratique des professionnels de santé.

■ **Plus spécifiquement, il nous semble que l'éthique devrait être enseignée** pendant le 2^e cycle comme une composante ou comme un "canal entrant" des processus cognitifs de la décision médicale. Cet aspect clé de l'intégration de l'éthique en 2^e cycle à la pratique de la décision médicale est compatible avec une évaluation de



© istockphoto.com

l'éthique dans le cadre du certificat de compétences cliniques, évaluation actuellement en cours d'expérimentation à Toulouse.

■ **L'enseignement de l'éthique doit être adossé aux connaissances en SHS** acquises par les étudiants, en l'état actuel majoritairement au 1^{er} cycle. Le "bachotage" ou, au contraire, l'absence d'évaluation des humanités en santé dans les facultés de médecine paraissent souvent atteindre une visée contraire à leur ambition première.

■ **L'enseignement des sciences humaines et sociales**, en particulier en Paces, laisse parfois les étudiants désemparés, peu encadrés, livrés à une ingestion déraisonnable de connaissances et en dehors du projet pédagogique qui devrait se compléter au 2^e cycle. La persistance parfois d'enseignements non critiques, dispensés par des enseignants non formés aux sciences humaines et sociales, porte atteinte à la qualité de l'enseignement, de même que les difficultés rencontrées dans certaines facultés pour dépasser la dichotomie sciences biomédicales-sciences humaines, et pour articuler un enseignement pluridisciplinaire cohérent et intégré au tronc commun des études médicales.

■ **Il nous paraît également important d'encourager le**

double cursus de médecins spécialisés dans les SHS dans les facultés de médecine. Cela paraît particulièrement pertinent pour les aspects décisionnels de l'éthique médicale intégrée au raisonnement clinique *en situation*, tenant compte notamment du degré d'incertitude qui est inhérent à chaque situation clinique et la nécessité d'articuler réflexion éthique et expertise clinique en identifiant les biais pouvant interférer avec la décision. Cela dans une démarche de réflexivité, enseignée et répétée au cours du cursus médical jusqu'à devenir une démarche inhérente aux processus cognitifs de la décision du futur praticien.

RECOMMANDATIONS POUR LA FORMATION DES MÉDECINS

■ **Le manque de données statistiques fiables et exhaustives sur l'enseignement des SHS en médecine** empêche de déterminer avec précision les manques et les besoins des facultés en la matière. La réalisation de futures études, complètes et régulières, est donc indispensable. Il paraît également indispensable de collecter des données qualitatives sur l'enseignement.

■ **Il faudrait s'accorder sur le sens et les paramètres de**

l'articulation de l'éthique d'un côté (à la fois éthique clinique et bioéthique) et des humanités en santé de l'autre. Ces deux facettes d'un même enseignement appuyé sur les savoirs disciplinaires des sciences humaines et sociales ne sont pas équivalentes et ne doivent pas être confondues. Cela suppose en pratique de réfléchir aux modalités concrètes de l'interdisciplinarité, mais aussi d'être attentif à la place des sciences humaines et sociales dans les diverses "compétences" que l'on souhaite transmettre aux futurs médecins, afin que celles-ci ne se réduisent pas à de simples boîtes noires, exposant la médecine à une standardisation dommageable des relations de soin et des expériences de la maladie.

■ **Les humanités et l'éthique sont deux clés du professionnalisme médical** : il faut donc ne plus les considérer comme un vernis humaniste ou comme un divertissement "intéressant" mais peu crédible. Sans en faire non plus une nouvelle idéologie ou une nouvelle morale, il faut donc prendre toute la mesure des compétences et des connaissances que peuvent apporter l'éthique et les humanités en santé à l'heure où la médecine et le soin semblent à la fois en crise et en pleine mutation.

■ **L'enseignement d'éthique et humanités en santé (EHS)** doit être moins "humanisé" qu'unifié et dialectisé et intégré à un projet pédagogique. Censé être porteur de réflexivité critique, l'enseignement d'EHS doit être mieux structuré, pour élaborer un enseignement véritablement adapté aux exigences de la formation médicale, en binôme avec les médecins enseignants pour l'éthique médicale appliquée au raisonnement et à la décision clinique.

RÉFÉRENCE

[1] Fleury C, Tourette-Turgis C. Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation sociothérapeutique : l'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'hôpital. Le sujet dans la cité 2018;7(1):183-96.

■ **Il faut encourager et soutenir la création de masters spécialisés en humanités en santé** partout sur le territoire et donner les moyens d'une véritable densification de ces formations aux facultés. Ces formations devraient en outre être accessibles aussi bien aux étudiants en médecine qu'aux professionnels de santé déjà en exercice. Le développement et le renforcement des masters peuvent notamment être un laboratoire pour la pluridisciplinarité. De façon plus générale, les innovations en recherche et en enseignement dans les humanités et santé doivent être favorisées : c'est la condition de la reconnaissance du modèle français dans le champ international des *Health Humanities*.

■ **Il faut lutter contre le creusement d'inégalités sociales et territoriales préexistantes** (Paris-régions, métropole-outré-mer, grandes-petites villes). Il s'agit surtout d'égaliser les chances d'accès à des formations de qualité et correspondant aux intérêts et aux attentes des étudiants. Il faut donc soutenir les petites facultés dans le développement de leur offre de formation en EHS.

Quelques pistes pour un curriculum d'éthique et d'humanités en santé

■ **Avant le 1^{er} cycle, la continuité entre l'enseignement secondaire et le nouveau régime des études de santé doit être favorisée.** S'il est possible de rejoindre un cursus médical depuis diverses filières, aussi bien "littéraires" que "scientifiques", alors il serait souhaitable que "l'alliance" interdisciplinaire des humanités et des sciences biomédicales soit préparée ou du moins abordée au lycée. Au lycée aussi, il y

a peut-être une place à trouver pour les humanités en santé.

■ **En 1^{er} cycle, il est important de conserver un enseignement obligatoire conséquent d'EHS** en première et en deuxième année, ouvert et large, exigeant et non "simplifié", concentré sur certaines grandes questions philosophiques, historiques ou sociologiques (la personne, la mort, le corps, les controverses scientifiques par exemple). Cet enseignement gagnerait à être évalué sous une forme intégralement rédactionnelle et argumentative. En troisième année, le service sanitaire pourrait être mis à profit pour inviter les étudiants à écrire un rapport visant à mobiliser les connaissances académiques acquises en première et en deuxième année pour faire un compte rendu critique et réflexif de leur intervention ou de leurs premières rencontres avec le monde médico-social.

■ **En 2^e cycle, la formule des ateliers obligatoires, favorisant l'apprentissage par groupes restreints**, nous semble prometteuse. Ces enseignements pourraient prendre place directement à l'hôpital, pendant les stages hospitaliers, et être guidés par des binômes interdisciplinaires d'enseignants en médecine et en humanités, ou par des trinômes de patients, cliniciens et spécialistes de sciences humaines. Le 1^{er} cycle ayant déjà fourni aux étudiants un bagage de connaissances pertinentes en SHS, il s'agit en 2^e cycle d'enseigner tout autant l'éthique comme un élément clé de la décision médicale que la prise de parole et l'apprentissage de la communication et de la délibération. Les aspects décisionnels de l'éthique médicale sont évaluables dans le cadre

du certificat de compétences cliniques dans son format actuel. ■ **Pendant l'internat**, il est souhaitable que la formation éthique des futurs médecins se poursuive. Cela par la participation, par exemple, au cours du cursus du diplôme d'études spécialisées (DES) à des ateliers proposés plusieurs fois par an par les facultés. Cet enseignement incorporerait des enseignements comportant des contenus spécifiques à chaque spécialité provenant des collèges nationaux des enseignants (aspect vertical de l'enseignement), et une pratique en interspécialité de la discussion éthique dans le périmètre de la faculté (aspect horizontal). Il pourrait être ainsi demandé pour valider une spécialité la participation à x ateliers au cours du DES (c'est-à-dire quatre ateliers pour un cursus de quatre ans).

CONCLUSION

Il est nécessaire d'enseigner l'éthique médicale au 2^e cycle comme compétence clinique dans ses aspects décisionnels et relationnels, et d'évaluer l'éthique dans le cadre du certificat de compétences cliniques. Les prérequis devront être obtenus au 1^{er} cycle sous la forme d'un enseignement solide des SHS avec la participation des collègues des disciplines concernées.

Cette évolution correspond à une demande sociétale et à un besoin de réflexivité des professionnels médicaux en devenir. ■

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Fermer

THE CONVERSATION

L'expertise universitaire, l'exigence journalistique

Covid-19 : point par point, des recommandations d'experts pour réduire les effets psychologiques négatifs liés au confinement

16 mars 2020, 23:43 CET



« Un applauso per l'Italia » (applaudissement pour l'Italie) : dans le quartier de Garbatella à Rome, des habitants confinés pour lutter contre la propagation du Covid-19 participent à un « flash mob » depuis leur balcon, le 14 mars 2020. Andreas Solaro / AFP

Le 6 mars, les résultats d'une enquête nationale portant sur le degré de détresse psychologique de la population chinoise suite à l'épidémie de Covid-19 a été publiée dans la revue spécialisée *General Psychiatry*. Huit jours plus tard, le prestigieux journal médical *The Lancet* publiait à son tour une revue de littérature sur l'impact psychologique de la quarantaine et les moyens de l'atténuer.

Alors que le président de la République Emmanuel Macron a annoncé lundi soir un durcissement des mesures visant à limiter l'impact du Covid-19 et que le ministre de l'Intérieur Christophe Castaner a confirmé la mise en place d'un dispositif inspiré de l'Espagne ou de l'Italie, ces travaux nous fournissent des éléments clés pour mieux cerner les effets délétères de ce type de dispositions, et établir les mesures à prendre pour les circonscrire.

Voici ce qu'il faut en retenir.

Les recommandations à partir des données chinoises

L'enquête chinoise sur le degré de détresse psychologique, conduite auprès de la population générale dans 36 provinces, régions autonomes ou municipalités, a permis de collecter 52 730 réponses. Celle-

<https://theconversation.com/covid-19-point-par-point-des-recommandations-dexperts-pour-reduire-les-effets-psychologiques-negatifs-lies-au-confinement-133811> 1/5

Auteur



Catherine Tourette-Turgis
Chercheuse au CNAM - Professeure,
Sorbonne Université

ci ont été obtenues grâce à un autoquestionnaire à remplir en ligne, explorant avec des outils validés la fréquence de l'anxiété, de la dépression, des comportements d'évitement et des symptômes physiques au cours de la dernière semaine.

Les auteurs montrent pour 35 % des répondants (35,27 % d'hommes et 64,73 % de femmes) le résultat obtenu révèle un stress psychologique modéré, et pour 5,14 %, un stress sévère. L'analyse indique aussi que les femmes présentent un plus haut degré de détresse psychologique que les hommes. On apprend en outre que cette détresse touche davantage les individus âgés de 18 à 30 ans ou ceux de plus de 60 ans. Enfin, les travailleurs migrants constituent le groupe le plus exposé, alors que le score de détresse psychologique est, sans grande surprise, le plus élevé dans les épicentres de l'épidémie.

En conséquence, les auteurs de l'étude suggèrent les recommandations suivantes :

- prêter une attention aux besoins spécifiques des groupes vulnérables comme les jeunes de 18 à 30 ans, les personnes âgées et les travailleurs migrants ;
- mettre en place des services de soutien et d'accompagnement tels que ceux mis en place dans les situations de désastres majeurs ;
- déployer des interventions ciblées pour réduire le stress psychologique et prévenir les problèmes de santé mentale ultérieurs.

Identifier les facteurs de stress pendant et après le confinement

Les éditeurs de la revue *Lancet* se sont quant à eux penchés sur l'impact psychologique du confinement et les mesures à mettre en œuvre pour en réduire les effets négatifs. La note de synthèse a été rédigée à partir de 3166 articles publiés et expertisés par des comités scientifiques. 24 études présentant une solidité scientifique ont été retenues. Elles concernent 10 pays et incluent pour l'essentiel les virus du SRAS (11), Ebola (5) et de la grippe A (H1N1) (3).

L'analyse documentée des résultats de ces études indique que la durée de confinement elle-même est un facteur de stress : une durée supérieure à 10 jours est prédictive de symptômes de stress post-traumatique, de comportements d'évitement et de colère. Les auteurs ont aussi identifié les facteurs de stress suivants durant la période de confinement :

- les symptômes physiques : ils amplifient la peur de l'infection et l'inquiétude (y compris plusieurs mois après l'épisode) ;
- la peur, pour les femmes enceintes, à la fois d'être infectées et de transmettre le virus à leur futur enfant ;
- la peur, pour les mères ayant de jeunes enfants, d'être infectées ou de transmettre le virus ;
- l'ennui, la frustration et le sentiment d'isolement causé par le confinement et par la réduction des contacts physiques et sociaux ;

<https://theconversation.com/covid-19-point-par-point-des-recommandations-dexperts-pour-reduire-les-effets-psychologiques-negatifs-lies-au-confinement-133811> 2/5

- les lacunes dans la distribution des biens de première nécessité ;
- l'inadéquation de l'information transmise par les autorités de santé publique concernant les bonnes pratiques, et la confusion sur l'objectif du confinement ;
- l'absence de clarté sur les niveaux de risque ;
- l'absence de transparence sur la sévérité de la pandémie ;
- l'absence de protocoles et de guides de conduite clairs.

Le stress ne s'arrête pas après la fin du confinement. En effet, ces études permettent également de lister un certain nombre de facteurs de stress qui continuent à faire leur œuvre une fois la situation revenue à la « normale » :

- les conséquences économiques de la perte de revenus à l'origine d'une détresse socio-économique, qui sont cause de colère et d'anxiété pendant les mois qui suivent le confinement ;
- la détresse socio-économique globale ;
- la perte des relations commerciales ;
- la fragilisation élevée des travailleurs indépendants ;
- la précarisation encore plus importante des personnes les plus fragiles au niveau économique et travaillant dans les métiers ne pouvant s'effectuer par télétravail ;
- les difficultés à reprendre le travail ;
- la tension dans les couples liée aux types d'activités professionnelles plus ou moins à risque de chacun des partenaires ;
- la stigmatisation à l'égard des personnes représentant un danger de propagation ou issues d'une région surexposée.

Les recommandations préconisées par les experts

Les 24 études résumées dans le *Lancet* permettent d'identifier un certain nombre de mesures à mettre place pour limiter les effets de ces divers facteurs de stress. Il s'agit notamment de créer des services de soutien afin de venir en aide aux personnes souffrant d'anxiété et de dépression.

Il faut aussi garder à l'esprit que la durée du confinement a un impact sur les facteurs de stress, et a un effet démoralisant. Durant le confinement, il est important de réduire l'ennui et le sentiment d'isolement social. Plusieurs solutions sont envisageables :

- Mettre en place des numéros verts pour réduire l'isolement ;

- Aider les familles éclatées à rester en contact ;
- Mettre en place un numéro vert animé par des professionnels de santé pour répondre aux questions des personnes qui ont des symptômes qui les inquiètent et rassurer la population ;
- Créer des groupes de soutien et d'échanges en ligne sur le vécu d'expérience du confinement ;
- Promouvoir une communication plus centrée sur l'altruisme que sur l'obsession ;
- Remercier, encourager les personnes qui sont en situation de confinement pour renforcer l'adhésion et l'observance des mesures de confinement tout en les informant sur les mesures de prévention.

Cette revue de littérature, menée au niveau mondial, suggère qu'il est essentiel de rendre le confinement le plus acceptable possible pour tous, en satisfaisant les besoins spécifiques des populations les plus en difficultés. En effet, si l'expérience du confinement est vécue comme négative, les conséquences affecteront non seulement les individus qui le subissent, mais aussi le système de santé qui l'organise et les politiques publiques qui le prescrivent.

Il ne s'agit pas uniquement de moyens financiers, comme l'illustre la littérature pédagogique produite par l'Organisation mondiale de la Santé, le CDC d'Atlanta et d'autres sources afin d'outiller les citoyens, les familles et les individus pour faire face au confinement. Parmi les exemples disponibles, penchons-nous sur les conseils pour gérer le stress des enfants lié au Covid-19.

Identifier le stress des enfants : conseils pour les parents

Le CDC d'Atlanta a produit **plusieurs fiches et mini-guides (en anglais)** à l'intention des adultes, des familles et des enfants eux-mêmes.

En tant que parent, il est important d'identifier les modifications d'attitude et de comportements de vos enfants. En effet, il peut s'agir de manifestations réactionnelles au stress. Parmi les points à surveiller :

- Des pleurs ou une irritabilité excessifs chez les jeunes enfants ;
- Le retour du « pipi au lit » ;
- Une inquiétude excessive ou de la tristesse ;
- De l'irritabilité et de l'impulsivité chez les adolescents ;
- Des difficultés d'attention et de concentration ;
- Un évitement des activités qui jusque-là leur faisaient plaisir ;
- Des maux de tête ou des douleurs corporelles inexplicables ;

- Un usage d'alcool, de tabac ou d'autres drogues.

Pour venir en aide à vos enfants et adolescents, voici plusieurs conseils :

- Prenez du temps pour parler de l'épidémie de Covid-19 avec eux ;
- Répondez à leurs questions de manière factuelle et compréhensible ;
- Rassurez-les sur le fait qu'ils sont en sécurité ;
- Dites-leur que c'est OK s'ils se sentent débordés par la situation ;
- Partagez avec eux vos stratégies pour faire face à votre propre stress, afin qu'ils apprennent de vous ;
- Limitez l'exposition de votre famille aux couvertures médiatiques ;
- Essayez de mettre en place et de maintenir des routines, notamment des horaires pour les activités scolaires à la maison et pour les loisirs de vos enfants ;
- Soyez un modèle pour eux ;
- Maintenez les contacts avec les amis et les membres de la famille.

D'autres guides pratiques fournissent également des indications pour faire face à la période de sortie du confinement. En effet, celle-ci peut engendrer des émotions mitigées : soulagement mêlé d'inquiétudes, de peurs, de colère, culpabilité face à ses performances de travail pendant la période de confinement, etc.

En conclusion, il est important de mettre en œuvre des stratégies d'accompagnement psychosocial des mesures liées au confinement, afin de rendre celui-ci le plus acceptable possible.

Cela signifie adopter une approche de santé publique qui combine la décision à visée collective sans négliger de déployer des interventions empathiques, bienveillantes, centrées sur les besoins de la population. Celle-ci est en effet composée d'individus qui ont besoin de sentir qu'ils comptent en tant que sujets uniques et singuliers dans la préoccupation des autorités de santé publique.

C'est un exercice difficile, mais si tous les acteurs se répartissent les tâches et se coordonnent, nous pourrions y arriver. À l'Université des patients-Sorbonne, nous nous portons nous-mêmes volontaires pour y contribuer, comme de nombreuses associations qui ont déjà une solide expérience des épidémies.

☐ santé psychologie maladies infectieuses épidémies stress post-traumatique coronavirus Covid-19 SARS-CoV-2 confinement quarantaine

D'une épidémie à l'autre : quelles leçons apprises sont transférables à la réduction de l'impact psychosocial du confinement lié au Covid-19 ?

■ Le confinement de la population pour une période indéterminée dans le cadre de la stratégie nationale de prévention du Covid-19 a un impact psychosocial négatif déjà documenté dans les études internationales existantes. ■ Plusieurs épidémies de maladies transmissibles dans le passé ont déjà donné lieu à des stratégies de prévention. ■ Il s'agit de voir en quoi les stratégies utilisées dans d'autres épidémies sont transférables à la gestion du confinement comme stratégie de prévention l'épidémie du Covid-19.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – confinement ; Covid-19 ; épidémie ; impact psychosocial ; prévention

From one epidemic to the next: how can the learned experience serve to alleviate the psychosocial impact of Covid-19 confinement? *The confinement of the population for an indefinite period within the framework of the national French prevention strategy of Covid-19 has a negative psychosocial impact already documented in other countries. In the past, several epidemics have built different strategies of prevention. It is urgent to consider how strategies used in other epidemics might be useful and helpful to manage the quarantine used to prevent the epidemics of COVID-19.*

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – COVID-19; epidemics; prevention; psychosocial impact; stay at home order

Chaque épidémie demande à la collectivité et aux citoyens d'adopter des mesures personnelles de protection sachant qu'elles sont complétées par des mesures collectives et environnementales. Ainsi l'épidémie de Sida, dans laquelle nous avons occupé des fonctions d'acteurs chercheurs en sciences engagés dans la création de dispositifs d'accompagnement psychosocial, nous a montré à quel point il nous fallait des outils pour appréhender deux épidémies à la fois : l'épidémie due au VIH et celle des réactions psychosociales à la première. Nous devons, à l'époque, cette approche aux associations de malades et à Jonathan Mann [1], fondateur

du programme mondial de lutte contre le Sida de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1986 et pionnier dans la promotion de la santé publique et des droits de la personne. C'est aussi lui qui avait intégré dans les recommandations l'accompagnement psychosocial (*counseling* [2]) des personnes comme une des réponses importantes à chaque étape de la réponse médicale de la préparation au dépistage à l'accompagnement de fin de vie jusqu'aux groupes de deuil des proches. Il s'agissait, et ce, à l'échelle mondiale, de mettre en place des dispositifs d'accompagnement souples, concis, structurés et centrés sur la prise en compte des besoins des personnes et des groupes

pour les aider à faire face au poids de l'épidémie dans toutes les composantes de sa prévention jusqu'à l'accompagnement du rétablissement complet. ■ **L'appel aux chercheurs en sciences sociales** a eu lieu très tôt dans l'épidémie de Sida. Il s'agissait dans le VIH/Sida de demander aux chercheurs de conduire des recherches répondant à un souci d'efficacité opératoire. Les situations de crise nous obligent, en tant que chercheurs, à modifier nos *habitus* scientifiques et à aller chercher, dans nos boîtes à outils ou dans celles des disciplines étrangères à la nôtre, les concepts dont nous avons besoin pour partager le souci collectif du moment.



LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- Le *care*, au fondement du sanitaire et du social
- Un réseau de pairs pour l'éducation thérapeutique des patients atteints de diabète de type 2 au Mali
- Des robots affectifs et sociaux pour le soin, enjeu et problématiques éthiques
- Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive
- Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care*
- L'enseignement des Humanités dans les facultés de médecine françaises
- D'une épidémie à l'autre : quelles leçons apprises sont transférables à la réduction de l'impact psychosocial du confinement lié au Covid-19 ?

CATHERINE TOURETTE-TURGIS*

Professeure des universités à Sorbonne Université, chercheur au Conservatoire national des arts et métiers, fondatrice de l'Université des patients-Sorbonne

MARYLINE RÉBILLON
Professeur associé en ingénierie de la formation à Sorbonne Université
Université des patients Sorbonne Université, faculté de médecine, bâtiment de stomatologie, 91 boulevard de l'hôpital, 75013 Paris, France

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail :
catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr
(C. Tourette-Turgis).



© Marie Stock/Adobe.com

■ **À ce titre, la création de l'Agence nationale de recherche sur le Sida** en 1988, sous l'impulsion des associations de malades, a modifié l'organisation de la recherche et a eu un impact sur la prise en charge des malades, en démontrant magistralement en quoi la clinique n'est jamais seulement l'application d'un savoir mais sa découverte.

■ **Les malades, c'est-à-dire les personnes concernées**, en faisant une intrusion volontaire et organisée dans le processus de production des connaissances scientifiques et médicales ont pu influencer, au nom des malades et des proches, sur les décisions prises en matière de soin, d'accès aux essais cliniques, de prévention, de dépistage, et de campagnes de communication.

■ **La déclaration officielle de l'épidémie de Covid-19** a été décidée de manière extrêmement rapide en France et a donné lieu à la mise en place immédiate d'un dispositif de prévention comportant plusieurs types de mesures dont celle du confinement. La population tout entière s'est trouvée exposée sans préparation à une expérience déstabilisante, celle du confinement sur lequel il existait déjà de nombreux

écrits issus des crises sanitaires causées par le Sras, Ebola et le H1N1 [3] et qui, de fait, n'ont pas été mobilisés comme des ressources cognitives dans la phase de préparation alors que ces ressources constituent un ensemble de recommandations à suivre pour limiter les risques et les effets secondaires du confinement.

RÉDUIRE D'EMBLÉE L'IMPACT PSYCHOSOCIAL DU CONFINEMENT LIÉ AU COVID-19

L'enquête sur le degré de détresse psychologique [3] conduite auprès de la population générale en Chine (36 provinces) a permis de collecter 52 730 réponses valides. Il s'agissait d'un autoquestionnaire à remplir en ligne, explorant avec des outils validés la fréquence de l'anxiété, de la dépression, des comportements d'évitement, des symptômes physiques déclarés au cours de la dernière semaine. Les auteurs montrent que 35 % des répondants (35,27 % d'hommes et 64,73 % de femmes) présentent un résultat indiquant un stress psychologique modéré alors que 5,14 % présentent un stress sévère.

Une note de synthèse du *Lancet*, parue le 14 mars 2020 [4], porte sur l'impact psychologique du confinement pendant la durée et aussi après la suspension de la mesure. Cette synthèse a été rédigée à partir de 3 166 articles publiés et expertisés par des comités scientifiques. Vingt-quatre études présentant une solidité scientifique ont été retenues concernant dix pays et incluant pour l'essentiel le Sras (11), Ebola (5) et le H1N1 (3). Il est intéressant de noter que la majorité des outils utilisés pour mesurer le degré de stress, de l'anxiété et le syndrome péri et post-traumatique ont été les mêmes d'une région du monde à une autre (Asie, Europe, Afrique, Amérique du Nord).

L'analyse des résultats de ces études conduit les auteurs à identifier les facteurs suivants :

■ Les facteurs de stress causés par la phase de confinement :

- sa durée : une durée supérieure à dix jours est prédictive de symptômes post-traumatiques ;
- la peur de l'infection et l'inquiétude sont amplifiées en présence de symptômes physiques survenant pendant la phase de confinement et perdurent plusieurs mois après ;

- on observe une peur chez les femmes enceintes, à la fois d'être infectées et de transmettre le virus, ainsi que chez les femmes ayant de très jeunes enfants ;
- l'ennui, la frustration et un sentiment d'isolement causés par le confinement et par la réduction des contacts physiques et sociaux ;
- les lacunes dans la distribution des biens de première nécessité ;
- l'inadéquation de l'information transmise par les autorités de santé publique concernant les bonnes pratiques, et une confusion sur l'objectif du confinement ;
- l'absence de clarté sur les niveaux de risque ;
- l'absence de transparence sur la sévérité de la pandémie ;
- l'absence de protocoles et de guidelines clairs.

Ainsi, on observe un lien entre le degré de satisfaction vis-à-vis de l'information et le degré de stress [3].

■ **Ce qui est tout aussi important à anticiper** et à prendre en compte et ce, dans les stratégies de confinement, c'est la nécessité d'élaborer une stratégie de sortie du confinement, car le confinement a des conséquences, des effets et des séquelles. La même note de synthèse parue dans le *Lancet* [4] identifie, à partir des 24 études retenues, les points d'attention suivants :

■ Les facteurs de stress après la phase de confinement :

- les conséquences économiques de la perte de revenus conjointement lié à la colère et l'anxiété pendant les mois qui suivent le confinement ;
- la détresse socio-économique globale ;
- la perte des relations commerciales ;
- la fragilisation élevée des travailleurs indépendants ;
- la précarisation encore plus importante des personnes les

plus fragiles au niveau économique et travaillant dans les métiers ne pouvant s'effectuer par télétravail ;

- les difficultés à reprendre le travail ;
- la tension dans les couples liée aux types d'activités professionnelles, plus ou moins à risque de chacun des partenaires ;
- la stigmatisation à l'égard des personnes représentant un danger de propagation ou issues d'une région surexposée.

En colligeant tous ces facteurs, on peut en déduire que le confinement est un protocole qui menace l'organisation sociale, l'organisation du travail, l'organisation des familles, l'organisation scolaire. On observe également que ce type de mesure combine une nécessaire gestion sanitaire et sociale, laquelle représente la gestion des effets secondaires de la première.

■ Les résultats de ces 24 études nous montrent à quel point

il faut mettre en place un accompagnement de la sortie du confinement pour en réduire les effets négatifs. Ils illustrent également en quoi toute prévention qui modifie les normes comportementales qui régissent les interactions sociales et ce, même avec une forte adhésion à un souci collectif, comporte des risques de séquelles individuelles. Elles nous montrent aussi que le degré d'observance exigé du confinement doit être associé à un accompagnement prenant en compte les besoins spécifiques de certaines catégories de la population. En ce sens, il est important d'utiliser, pour le confinement, les mêmes outils de mesure et d'accompagnement de son observance que pour toute autre type de prévention. Comme dans toute prévention, il faut identifier les

populations qui rencontrent des difficultés d'observance des mesures de prévention et celles que le confinement expose à des risques et à des dangers psychosociaux, comme ces risques qui n'ont pas manqué de se manifester (augmentation de la violence conjugale, de la maltraitance des enfants, de la détresse des personnes âgées dépendantes, manque d'abris organisés pour les sans domicile fixe). Les leçons apprises de l'épidémie du Sida nous ont montré l'intérêt de la mise en place de stratégies de prévention ciblée, c'est-à-dire d'une prévention prenant en compte les situations à risque ou les besoins spécifiques de certaines populations.

MISE EN PLACE DE STRATÉGIES DE CONFINEMENT INCLUSIF ET GENRÉ

Il faut penser, par exemple, que les personnes en situation de dépendance corporelle ou en situation de handicap physique ou psychique ne peuvent pas appliquer les mesures de distance physique et utiliser les barrières et les gestes de protection d'hygiène. Il est important de penser des dispositifs inclusifs dans les messages et les procédures prennent en compte les spécificités des populations, leurs besoins ou styles de vie. Cela veut dire adapter les stratégies de prévention dans les prisons et en direction des populations les plus vulnérables.

■ **Il faut également aborder la question des femmes** qui ont une charge mentale importante en situation de confinement car ce sont elles qui prennent soin de l'habitat privé qui devient l'espace obligé du confinement.

RÉFÉRENCES

[1] Mann J. Santé publique éthique et droits de la personne. Santé publique 1998;10(3):239-250.
 [2] Tourette-Turgis C. Le counseling. Paris: PUF; 1996.
 [3] Qiu J, Shen B, Zhao M, et al. A nationwide survey of psychological distress among Chinese people in the COVID-19 epidemic: implications and policy recommendations. General Psychiatry 33(2):e100213. doi:10.1136/gpsych-2020-100213.
 [4] Brooks S, Webster RK, Smith LE, et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. 2020;10227(395):912-20.
 [5] Centers for Disease Control and Prevention. Public Health emergency preparedness and response capabilities: national standards for State, local, tribal, and territorial public health. 2018.
 [6] World Health Organization. 2019 Novel Coronavirus (2019-nCoV): strategic preparedness and response plan. Genève: WHO; 2020.
 [7] Atlani-Duault L, Ward JK, Roy M, et al. Tracking online heroisation and blame in epidemics. Lancet Public Health 2020;5(3):e137-e138.

On a pu voir à quel point la population a manqué de cadre et de repères quand les médias ont fait part des premières transgressions des mesures de prévention. On a assisté à une demande de sanctions, et les droits fondamentaux des personnes ont été oubliés alors que santé publique doit rimer avec droit des personnes. Il est important de conceptualiser la prévention du Covid-19 et, notamment, le confinement en termes de santé publique en faisant attention à tous les autres : ceux qui sont malades, ceux qui sont décédés et attendent d'être enterrés, ceux qui sont suspectés d'être contaminés, ceux qui viennent de guérir, ceux qui vont bien et tous ceux qui s'occupent des premiers sans déroger à la première mission de santé publique qui « est d'assurer les conditions dans lesquelles la population peut être en bonne santé » [1].

RECOMMANDATIONS EN TERMES D'ACCOMPAGNEMENT DES MESURES DE CONFINEMENT

Ces recommandations ont été rédigées à partir des 24 études du *Lancet* [4] :

- les personnes souffrant d'anxiété et de dépression nécessitent la création de services de soutien ;
- la durée du confinement a un impact sur les facteurs de stress et a un effet démoralisant ;
- réduire l'ennui et le sentiment d'isolement social ;
- mettre en place de numéros Vert pour réduire l'isolement ;
- aider les familles éclatées à rester en contact ;
- mettre en place un numéro Vert animé par des professionnels de santé pour répondre aux

questions des personnes qui ont des symptômes qui les inquiètent et rassurer la population ;

- créer des groupes de soutien et d'échange en ligne sur le vécu d'expérience du confinement ;
- promouvoir une communication plus centrée sur l'altruisme que sur la contrainte ;
- remercier, encourager les personnes qui sont en situation de confinement pour en renforcer l'adhésion et l'observance tout en les informant sur les mesures de prévention.

■ **Des manuels publiés par l'OMS** sont disponibles depuis l'épidémie de H1N1, de Sras, d'Ebola [5,6] qu'il est important de les consulter. Ils comprennent des recommandations applicables à tous les pays du monde tout en étant adaptables aux situations locales, en fonction des capacités des systèmes de santé, des paradigmes culturels. On peut trouver dans ces manuels des supports de cours pour se former à la communication des risques en cas d'épidémies, de pandémies et autres urgences sanitaires. Pour le confinement, la lecture de différents manuels illustre la combinaison nécessaire de plusieurs types d'intervention psychosociale.

■ **Pour réussir les prescriptions d'isolement**, quarantaine, de confinement et d'autoconfinement il est vivement recommandé de :

- évaluer les capacités et les ressources des populations (conflits en cours, régions à risque de tremblement de terre, guerre, autres crises) ;
- gérer l'information en mesurant et en dosant l'appel à la peur, le rappel de la sanction et le soutien ;
- recenser et anticiper les incidents critiques ;
- intégrer les besoins spécifiques ;

- prévoir un monitoring et une surveillance à chaque étape de l'usage des mesures de prévention ;
- évaluer régulièrement les capacités des personnes à adhérer aux mesures de prévention ;
- identifier les obstacles, les facteurs d'échappement à la prévention, les facilitateurs ;
- faire des campagnes de communication et de prévention ciblées.

CONCLUSION

L'analyse des procédures d'intervention de crise adaptés aux urgences de santé publique (VIH/Sida, H1N1, Ebola, Sras), a montré l'intérêt d'une double gestion du confinement, sanitaire (mesures, surveillance, monitoring, gestion des incidents) et sociale avec prise en compte des effets secondaires et adverses du confinement (rupture dans les parcours de soins, problèmes sociaux, rupture de continuité des activités d'éducation, des activités professionnelles, des activités de prise en charge des personnes en situation de grand handicap, etc.) Toutes les pandémies dans le monde ont mis en évidence les dosages délicats à construire entre information, communication, accompagnement, soutien et l'intérêt d'adosser aux approches épidémiologiques et biomédicales des approches anthropologiques, sociologiques et psychosociales engagées dans la collecte des perceptions locales afin d'aider les autorités de santé publique à éviter la double dynamique de héroïsation et la création des nouvelles figures de blâme [7]. ■

Déclaration de liens d'intérêts
 L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Pour citer cet article : Tourette-Turgis C, Chollier M. Modifications des modes de vie et impact psychosocial du confinement lié à la COVID-19. *Med Mal Metab* (2021), 10.1016/j.mmm.2020.12.006

Med Mal Metab 2020; 00: 000
 en ligne sur / on line on
 www.em-conseils.com/revue/mmm
 www.sciencedirect.com

Dossier thématique

Mise au point

Modifications des modes de vie et impact psychosocial du confinement lié à la COVID-19

Catherine Tourette-Turgis¹, Marie Chollier²

Disponible sur internet le :

1. Sorbonne université, université des Patients, faculté de médecine, CTT Sorbonne, conservatoire national des arts et métiers, Paris, France
2. GHU Paris psychiatrie & neurosciences, centre hospitalier Sainte-Anne, Paris, France

Correspondance :

Catherine Tourette-Turgis, Sorbonne université - université des patients, faculté de médecine, bâtiment de stomatologie (3^e étage), 91, boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris, France.
 catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr

Mots clés
 Confinement
 Mode de vie
 CoVid-19
 Santé globale
 Santé mentale
 France

■ Résumé

La mesure sanitaire de confinement imposée par la pandémie à coronavirus 2019 (COVID-19) a exposé la population générale française à une situation imprévue nécessitant des réaménagements sur un temps bref de ses modes de vie. Le confinement a constitué un danger pour certains segments de la population, notamment pour les personnes et familles déjà en situation de vulnérabilité et de précarité sociale et économique. Aux risques inhérents à l'état de confinement, s'ajoutent les conséquences psychologiques et les changements de mode de vie sur une période suffisamment longue pour ancrer certains comportements ou états. Les effets à long terme du confinement sont donc un double enjeu de santé globale, un enjeu à long terme dans la prévention et la prise en charge des conséquences sur l'état de santé des personnes, et un enjeu à moyen terme dans la préparation à la possibilité de nouvelle(s) période(s) de confinement. L'accompagnement psychosocial de la population devrait être pensé collectivement et singulièrement par, avec et pour la population, et engager les acteurs communautaires et sanitaires. La santé mentale doit faire partie intégrante de l'approche de santé globale et des stratégies de santé publique.

■ Summary

Lifestyle changes and psychosocial impact of COVID-19 lockdown

Unprecedented CoVid-19 pandemic led to unprecedented measures in France. The 8-week lockdown period led to both lifestyles changes and endangered some already socially and economically vulnerable individuals and families. To the direct risks related to lockdown situation, other deleterious consequences include psychological impact and potentially lasting health behaviour changes. Lockdown long-term effects are a twofold global health challenge. First

tomé xx > n°x > xx 2020
 10.1016/j.mmm.2020.12.006
 © 2020 Publié par Elsevier Masson SAS.

Médecine
 des maladies
 Métaboliques

with regards to the prevention and treatment of health consequences; second, in relation to the planning of support mechanisms should lockdown period be implemented again, locally or nationally. Both community and health sectors should work collaboratively to ensure psychosocial support as mental health is paramount in global health approach and public health strategies.

Introduction

Chaque épidémie demande à la collectivité et aux individus qui la composent d'adopter des mesures personnelles de protection, sachant que ces mesures sont complétées par des mesures collectives et environnementales visant à les faciliter, les encadrer, ou les renforcer. Toutes les pandémies ont mis en évidence les dosages délicats à construire entre information, communication, accompagnement, soutien, et l'intérêt d'adosser aux approches épidémiologiques et biomédicales des approches anthropologiques, sociologiques et psychosociales engagées dans le recueil des vécus, comportements et perceptions, afin d'aider les autorités de Santé Publique à construire une politique de prévention et de prise en charge efficace et non stigmatisante. Les précédentes épidémies et l'analyse des procédures d'intervention de crise adaptées aux urgences de santé publique (virus de l'immunodéficience humaine [VIH/SIDA], grippe H1N1, virus Ébola, syndrome respiratoire aigu sévère [SRAS]) [1-3] ont montré la nécessité d'une double gestion sanitaire (mesures, surveillance, monitoring, gestion des incidents) et sociale, prenant en compte des effets secondaires et adverses de l'épidémie en général (rupture dans les parcours de soins, problèmes sociaux, rupture de continuité des activités

d'éducation, des activités professionnelles, des activités de prise en charge des personnes en situation de grand handicap, etc.). La lutte contre la pandémie de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) reposait sur six stratégies complémentaires : contrôler la transmission du virus, assurer une offre de santé publique et de soins optimale, minimiser le risque dans des environnements exposés comme les établissements de santé de longue durée, mettre en place des mesures de prévention au travail, dans les écoles et d'autres lieux fréquentés, contrôler le risque de cas importés et, enfin, responsabiliser les populations. La déclaration officielle de l'épidémie a donné lieu à la mise en place d'un dispositif de prévention comportant plusieurs types de mesures, dont celle du confinement. On sait qu'il est prioritaire dans les périodes épidémiques de maintenir le bien-être de la population générale, afin de prévenir le développement de troubles et de souffrances inutiles en son sein. Or, le premier repérage des effets secondaires et adverses du confinement a permis d'identifier une diversité de situations susceptibles d'altérer l'état de santé de la population à long terme.

Confinement domiciliaire et modifications du mode de vie

Du 17 mars au 11 mai 2020, la majorité de la population française s'est retrouvée dans un confinement domiciliaire avec une fermeture de la majorité des collectivités excepté les services de base (alimentation, services de santé indispensables, les journaux, les tabacs, services d'hygiène et de voirie, hôpitaux). Globalement, 35 % des personnes en emploi ont continué à se rendre sur leur lieu de travail, 34 % ont télétravaillé [4]. Dans le confinement, au moins quatre facteurs présentaient un risque anxiogène pour la population générale : l'annonce quotidienne du cumul des décès, l'interdiction des déplacements sauf motifs autorisés, l'impossibilité de pratiquer ses activités habituelles, et la rupture brutale des habitudes de socialisation. Le confinement, selon les conditions d'habitation, a été plus ou moins facile à tolérer en fonction de la surface d'habitation disponible par personne et par famille.

Le confinement domiciliaire a imposé une pression sur les modalités d'occupation des logements (accueil non anticipé de personnes extérieures au ménage, limitation des sorties, présence quotidienne de tous les membres du ménage) et a été cause de tensions, notamment pour les familles vivant avec des enfants. Selon les résultats de l'enquête en ligne « Coronavirus et Confinement : Enquête Longitudinale » (COCONEL), menée

auprès d'un échantillon représentatif de la population française de 2003 personnes âgées de 18 ans et plus¹, 12 % des enquêtés estiment l'espace de leur logement habituel insuffisant, dont 5 % très insuffisant (difficultés pour se laver, s'habiller, se déplacer...). Le confinement a alourdi la charge domestique des parents, notamment pour les 30 % de la population qui a été confinée avec des enfants de moins de 18 ans. La surcharge professionnelle et familiale a eu un impact sur les relations parents-enfants ; 11 % des enquêtés confinés avec enfant(s) déclarant que les relations avec leurs enfants se sont dégradées, notamment chez les parents en télétravail et les familles monoparentales.

Selon un communiqué du secrétaire d'État à la protection de l'enfance publié le 22 avril 2020, le nombre de mineurs qui ont composé le 119 a augmenté pendant le confinement. Cette hausse concerne non seulement les appels émis par les mineurs confrontés aux violences (+80 %), mais aussi ceux émis par leurs camarades inquiets (+58 %). Le nombre des interventions des forces de l'ordre a augmenté de 48 % du 16 mars au 12 avril 2020. Les jeunes (18-24 ans) ont été particulièrement affectés par l'impact psychosocial du confinement. Cette enquête met en évidence les inégalités de ressources et de patrimoine au sein des familles qui sont venues s'ajouter aux inégalités économiques et résidentielles, expliquant la très forte progression du sentiment d'isolement et de stress. Dans le contexte du confinement domiciliaire, de nombreuses sociétés savantes, nationales et internationales, se sont attachées à développer des recommandations sur l'activité physique, le sommeil, l'alimentation, et la gestion des maladies chroniques.

Le sommeil est un enjeu de santé fondamentale. L'altération du sommeil et l'absence de repos réparateur peuvent avoir des conséquences sur l'état de santé général (par exemple : fatigue, risque accru d'obésité, de diabète, de maladies cardiaques, de dépression, etc.). Selon les données pré-confinement [5], un quart des Français sont en dette de sommeil, près d'un sur cinq en restriction, enfin l'insomnie chronique concerne 13,1 % des 18-75 ans. Globalement, depuis le début de l'épidémie, une augmentation des troubles du sommeil et de la consommation d'hypnotiques a été rapportée [6-8]. Près de trois Français sur quatre déclaraient après 2 semaines de confinement, des problèmes de sommeil², et 60 % des Français présentent des difficultés de sommeil après le confinement³. Les recommandations d'experts insistent sur la nécessité de prendre en compte la qualité du sommeil et proposent des stratégies d'autogestion à destination de la population [9,10].

La première conséquence du confinement est la restriction de mouvement, ce qui pose la question de l'accès aux soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Si l'essor de la télémedecine a permis une continuité des soins, cela exclut nombre de personnes autrement vulnérables (personnes précaires, ne maîtrisant pas ces technologies). De plus, cette restriction augmentant la sédentarité de la population, les risques liés à la baisse de l'activité physique et de la mobilité sont accrus. Une enquête en ligne réalisée en France et en Suisse [11] a mis en évidence sur un petit échantillon, qu'après 2 semaines de confinement, certaines personnes reprenaient une activité physique au domicile ou sur les temps autorisés de sortie.

L'enquête en ligne NutriNet-Santé a interrogé 37 252 adultes sur leur alimentation, poids et activité physique [12]. Comparant les comportements auto-rapportés avant et pendant le confinement, deux tendances sont observées. La première où le mode de vie est altéré avec une prise de poids pour un tiers des répondants, une baisse de l'activité physique pour plus de la moitié, une augmentation du temps d'inactivité pour près des deux tiers, une diminution de la consommation de produits frais et l'augmentation des produits transformés. À l'inverse, la seconde tendance est marquée par une perte de poids pour près d'un français sur quatre, une augmentation de la cuisine faite maison pour deux répondants sur cinq, et de l'activité physique pour près d'un français sur cinq. Ces tendances sont liées aux facteurs sociodémographiques, la situation professionnelle, le poids et l'alimentation auparavant, la présence d'enfant, et le niveau d'anxiété et de dépression. Les modifications des comportements alimentaires semblent principalement liées au changement de routine, l'accès aux denrées alimentaires, les raisons émotionnelles et, enfin, motivationnelles.

Le changement des habitudes de vie depuis le début du confinement [13] et leurs conséquences à moyen ou long terme se dessinent comme un réel enjeu de santé publique. Si les personnes en surpoids, vivant avec des maladies cardiovasculaires ou présentant des troubles métaboliques sont considérées comme plus à risque, les effets délétères de l'épidémie et du confinement (i.e. le sommeil, l'alimentation, la sédentarité et l'activité physique) laissent présager une hausse des troubles métaboliques et cardiovasculaires [14,15].

L'impact psychologique du confinement

Nous disposions, quelques jours avant le confinement en France, des résultats d'une étude conduite en Chine sur les effets du confinement sur la population générale [16]. Cette étude conduite à partir du 31 janvier 2020 avait pour objectif d'explorer la prévalence et la sévérité de la détresse psychologique⁴ de la population générale chinoise en lien avec la

¹ Les enquêtés ont été interrogés du 30 avril au 4 mai sur les aspects suivants : conditions de logement, travail, enfant et continuité pédagogique, voisinage et sentiment d'isolement. La méthodologie et les résultats de l'enquête COCONEL sont disponibles à l'adresse suivante <https://www.ehesp.fr/2020/04/08/etude-coconel-un-consortium-de-chercheurs-analyse-le-ressenti-et-le-comportement-des-francais-face-a-lepidemie-de-covid-19-et-au-confinement/>.

² Enquête COCONEL (op. cit.) Note de synthèse, vague 2.

³ Voir enquête Santé Publique France.

⁴ L'outil de mesure utilisé était le CPDI (COVID Peritraumatic, Distress Index) adapté à la COVID-19 en Chine et ensuite validé dans plusieurs pays et en plusieurs langues.

Les points essentiels

- Le confinement imposé par la crise sanitaire due à la pandémie à coronavirus 2019 (COVID-19) a créé une situation aussi soudaine qu'inconnue de tous.
- Ceci a exposé l'ensemble de la population à un réaménagement en urgence de son mode de vie et à des adaptations imprévues.
- Parmi cette population, certains étaient déjà en situation de vulnérabilité, liées à l'âge, aux conditions de vie, à une précarité sociale, économique, voire psychique.
- La modification du mode de travail, l'anxiété du risque pour la santé, les menaces de perte d'emploi et de paupérisation s'y sont ajoutés.
- Les conséquences à moyen et long terme ont donc de multiples enjeux, augmentés par la possibilité de plusieurs nouveaux reconfinements.
- L'accompagnement psychosocial de la population devrait être pensé avec et pour la population et avec les acteurs communautaires et sanitaires.

Pour citer cet article : Tourette-Turgis C, Chollier M. Modifications des modes de vie et impact psychosocial du confinement lié à la COVID-19. *Med Mal Metab* (2021), [10.1016/j.mmm.2020.12.006](https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.12.006)

Pour citer cet article : Tourette-Turgis C, Chollier M. Modifications des modes de vie et impact psychosocial du confinement lié à la COVID-19. *Med Mal Metab* (2021), [10.1016/j.mmm.2020.12.006](https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.12.006)

C. Tourette-Turgis, M. Chollier

Modifications des modes de vie et impact psychosocial du confinement lié à la COVID-19

COVID-19 ET MALADIES MÉTABOLIQUES

COVID-19. Un auto-questionnaire à remplir en ligne recueillait la fréquence de l'anxiété, de la dépression, des comportements d'évitement et des symptômes physiques déclarés au cours de la dernière semaine. Les résultats de l'étude portant sur 52 730 personnes indiquent un score de degré de détresse psychologique modéré chez 35 % de la population, et un score de détresse élevé chez un peu plus de 5 % de la population. Une revue systématique de la littérature sur l'impact psychologique de la quarantaine, publiée le 14 mars 2020 dans le *Lancet* [17] a étudié les résultats de 3166 articles, gardant 24 études présentant une solidité scientifique concernant dix pays et incluant le SRAS, Ébola, H1N1, et la grippe équine. Les auteurs mettent en évidence l'existence de deux types de facteurs de stress, ceux liés au confinement proprement dit, et ceux liés aux conséquences du confinement⁵. Aucune période de confinement dans les études n'était supérieure à 3 semaines⁶. L'analyse des résultats des études montre une haute prévalence de symptômes de détresse, de dépression, de stress, d'irritabilité, d'insomnie de type anxieuse, de colère, d'épuisement émotionnel, de symptômes de stress post-traumatique, de peur, de perte, de culpabilité. Certains symptômes persistent plusieurs mois après la sortie du confinement, ainsi on observe un maintien dans les comportements d'évitement des contacts physiques, la peur des rassemblements de foule dans les espaces publics, la peur de prendre les transports en commun. On observe chez les personnes présentant une fragilité mentale avant la quarantaine un maintien de l'anxiété et de la colère 4 à 6 mois après la fin de la quarantaine. Les professionnels de santé présentent des symptômes de stress post-traumatiques beaucoup plus sévères que la population générale. Ils sont beaucoup plus affectés moralement. Trois études sur les 24 analysées font un lien entre la durée de la quarantaine et les séquelles, montrant qu'une durée supérieure à 10 jours provoque un stress post-traumatique plus élevé qu'une période plus courte. A priori, les quarantaines étaient plus contraignantes que l'auto-confinement actuels pour la COVID-19, car les gens ne pouvaient pas sortir du tout, donc il y avait une exposition au manque de vêtements, de nourriture et de biens de consommation indispensables à la vie quotidienne. Plusieurs études mettent en évidence la perception d'une insuffisance d'informations délivrées par les autorités sanitaires comme un facteur de stress important, surtout quand ces mêmes personnes ne disposent pas de connaissances concrètes précises sur les mesures de prévention et le but de la quarantaine. Les pertes financières

causées par la quarantaine représentent une cause importante de stress et obligent certains membres de la famille à une dépendance économique vis-à-vis de leurs proches, ce qui en soi est cause de conflits. En France, Santé publique France a conçu avec la société d'études et conseil BVA un dispositif d'enquêtes en ligne à partir du 23 mars 2020 visant à suivre l'évolution des comportements (gestes barrières, confinement), de la santé mentale en population générale (bien-être, troubles), ainsi que leurs principaux déterminants⁷. Le questionnaire mesurait, d'une part, la connaissance et la mise en œuvre des mesures de protection et, d'autre part, la santé mentale des personnes en situation de confinement. Il s'agit de suivre les déterminants les plus susceptibles d'affecter à court terme la situation sanitaire, (déterminants de la contagion) et la santé mentale, également susceptible de présenter un fardeau supplémentaire pour le système de santé. La même étude évaluait également le niveau potentiel de dépression et a observé un pic en semaine 3 et 4 du confinement. Les mêmes déterminants que la consommation de substance sont identifiés : le sentiment de peur, et la perception négative du quotidien. De manière globale, plus les niveaux auto-rapportés de peur et de colère augmentent, plus la santé psychologique se dégrade. Réciproquement, plus le sentiment d'espoir est élevé, plus l'état psychologique s'améliore. Enfin, les déterminants sociaux de la santé sont mis en exergue, les personnes les plus vulnérables socialement sont les personnes les plus en difficulté. Dans les deux enquêtes IPSOS menées les 24 et 25 mars 2020 ainsi que les 1^{er} et 2 avril 2020⁸, la consommation de boissons alcoolisées progresse, selon les répondants, chez près de 15 % d'entre eux. Une enquête en ligne [18] réalisée entre le 8^e et le 13^e jour de confinement auprès de plus de 11 000 participants a permis d'identifier les facteurs spécifiques liés à l'augmentation de l'usage de tabac (être une femme, ne pas avoir de partenaire, niveau d'éducation bas à intermédiaire) et d'alcool (avoir entre 30 et 49 ans, un niveau d'éducation élevé, bénéficier au moment de l'enquête d'un traitement ou d'un suivi psychiatrique). Les effets psychologiques du confinement sont donc à anticiper pendant et jusqu'à au moins 6 mois après le confinement, soit mi-novembre 2020. De manière prospective, dans l'éventualité de nouvelles périodes de confinement, local ou national, il convient donc pouvoir mettre à disposition de la population des ressources accessibles et efficaces, car de telles mesures mettraient à mal la santé mentale et globale des individus et du

⁷ La plupart des études menées en France ont opté pour une approche longitudinale ou des mesures répétées pour pouvoir rendre compte de l'évolution au cours du confinement et du déconfinement. Si peu d'études sont à ce jour publiées, les résultats principaux sont accessibles sur les sites institutionnels. Pour l'enquête Santé Publique France/BVA : <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/covid-19-enquete-pour-suivre-l-evolution-des-comportements-et-de-la-sante-mentale-pendant-l-epidemie>.

⁸ Les données des études de l'IPSOS sont disponibles à l'adresse suivante : <https://www.ipsos.com/fr-fr/barometre-covid-19-les-francais-la-veille-du-deconfinement>.

⁵ Les outils et échelles de mesure utilisés étaient les suivants : le GAD-7 pour évaluer l'anxiété, le STAXI-2 pour évaluer la colère, le IES-R pour le stress post-traumatique, les CES-D pour les symptômes dépressifs, le GHQ-30 pour les troubles psychologiques, le MBI-GS pour le burn-out, l'IES-7, le PTSD-TI et le PCL-C, le K10 pour la détresse, le SRQ-20 pour la santé mentale globale, les NHSDA pour évaluer les addictions, des entretiens.
⁶ Ainsi, une période de confinement de 8 semaines reste inédite, et plusieurs enquêtes ou études longitudinales ont été menées en France pendant et après le confinement.

corps social et pourraient mener à, ou aggraver, des situations de survulnérabilisation et/ou de crise.

Conclusion et perspectives

La revue des écrits suggère que si l'expérience vécue du confinement est négative pour certains groupes populationnels, les conséquences au-delà des individualités concernées affecteront le système de santé qui l'organise et les politiques publiques qui la prescrivent. Les modifications du mode de vie liées à l'épidémie mettent en exergue à la fois les ressources et stratégies des personnes pour maintenir un équilibre au quotidien et les inégalités structurelles et sociales (par exemple : logement, précarité, accès aux nouvelles technologies, etc.) exacerbées par le contexte de confinement [19]. Ainsi, les conséquences en termes de santé mentale et de difficultés psychologiques sont à anticiper et nécessitent la mise en place de dispositifs d'accompagnement de soutien et de relais. La santé mentale

doit être un des piliers de l'approche de santé globale et des stratégies de santé publique [20]. Il apparaît donc nécessaire de mettre en œuvre des stratégies d'accompagnement psychosocial des mesures de santé publique liées à tous les modes de prévention de la pandémie due au coronavirus SARS-Cov-2 (COVID-19), afin de les rendre les plus acceptables possible [21]. Cela signifie une approche de santé publique qui combine la décision à visée collective tout en déployant des interventions empathiques, bienveillantes, centrées sur les besoins spécifiques de l'ensemble de la population qui est composée de sujets individuels qui ont besoin de penser qu'ils comptent comme sujets uniques dans la préoccupation des autorités de santé publique et qui ont, en tant qu'individus, familles ou groupes, des difficultés, des fragilités, des vulnérabilités qui nécessitent de prendre un soin approprié.

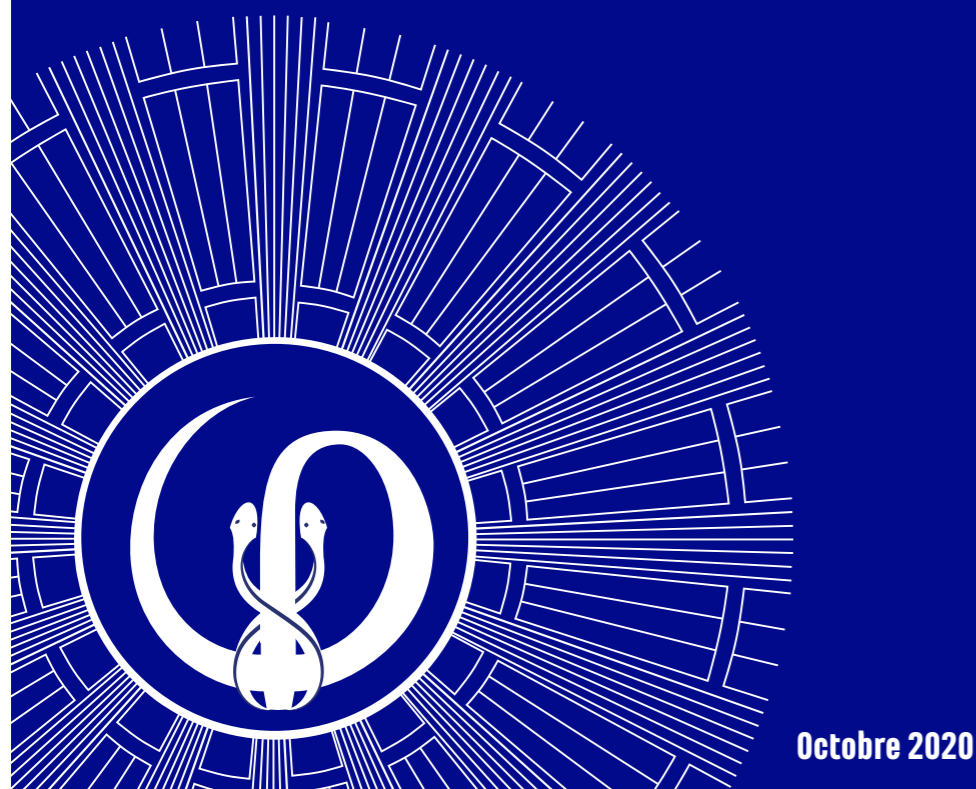
Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Mann JM, Kay K. Confronting the pandemic: the World Health Organization's Global Programme on AIDS, 1986-1989. *AIDS* 1991;5 (Suppl. 2):S221-9.
- [2] Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Public health preparedness capabilities: national standards for state and local planning. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention; 2011.
- [3] World Health Organization. 2019 Novel Coronavirus (2019-nCoV): strategic preparedness and response plan. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2020, <https://www.who.int/publication/i/item/strategic-preparedness-and-response-plan-for-the-novel-coronavirus>.
- [4] Albouy V, Legleye S. Conditions de vie pendant le confinement : des écarts selon le niveau de vie et la catégorie socioprofessionnelle. *INSEE Focus*, no 197. Paris: Insee; 2020, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4513259>.
- [5] Léger D, Zeghnoun A, Faraut B, Richard JB. Le temps de sommeil, la dette de sommeil, la restriction de sommeil et l'insomnie chronique des 18-75 ans : résultats du Baromètre de Santé publique France 2017. *Bull Epidemiol Hebd (BEH)* 2019;8-9:149-60.
- [6] Brouard S, Vasilopoulos P. Les effets sanitaires invisibles. Attitudes on COVID-19 - A comparative study. *Sciences Po - CEVIPOF* 2020;5:1-3 [Paris: CEVIPOF: www.sciencespo.fr/sites/sciencespo.fr/cevipof_files].
- [7] Grossman ES, Hoffman YS, Palgi Y, Shrira A. COVID-19 related loneliness and sleep problems in older adults: worries and resilience as potential moderators. *Person Individ Dif* 2020;168:110371.
- [8] Beck F, Léger D, Fressard L, et al. Covid-19 health crisis and lockdown associated with high level of sleep complaints and hypnotic uptake at the population level. *J Sleep Res* 2020;e13119. [doi: 10.1111/jsr.13119](https://doi.org/10.1111/jsr.13119).
- [9] Altema E, Baglioni C, Espie CA, et al. Dealing with sleep problems during home confinement due to the COVID-19 outbreak: practical recommendations from a task force of the European CBT-I Academy. *J Sleep Res* 2020;29:e13052.
- [10] Guichard K, Geoffroy PA, Taillard J, et al. Stratégies de gestion de l'impact du confinement sur le sommeil : une synthèse d'experts. *Med Sommeil* 2020;17:108-12.
- [11] Cheval B, Sivaramakrishnan H, Maltagliati S, et al. Relationships between changes in self-reported physical activity and sedentary behaviours and health during the coronavirus (COVID-19) pandemic in France and Switzerland. *J Sports Sci* 2020;29:1-6. [doi: 10.1080/02640414.2020.1841396](https://doi.org/10.1080/02640414.2020.1841396) [Online ahead of print].
- [12] Deschasaux-Tanguy M, Druesne-Pecollo N, Essedik Y, et al. Diet and physical activity during the COVID-19 lockdown period (March-May 2020): results from the French NutriNet-Santé cohort study. *medRxiv* 2020. [doi: 10.1101/2020.06.04.20121855](https://doi.org/10.1101/2020.06.04.20121855) [preprint].
- [13] Arora T, Grey I. Health behaviour changes during COVID-19 and the potential consequences: a mini-review. *J Health Psychol* 2020;25:1155-63.
- [14] Peçanha T, Goessler KF, Roschel H, Gualano B. Social isolation during the COVID-19 pandemic can increase physical inactivity and the global burden of cardiovascular disease. *Am J Physiol Heart Circ Physiol* 2020;318:H1441-46.
- [15] Mattioli AV, Sciomè S, Cocchi C, et al. Quarantine during COVID-19 outbreak: changes in diet and physical activity increase the risk of cardiovascular disease. *Nutr Metab Cardiovasc Dis* 2020;30:1409-17.
- [16] Qiu J, Shen B, Zhao M, et al. A nationwide survey of psychological distress among Chinese people in the COVID-19 epidemic: implications and policy recommendations. *Gen Psych* 2020;33:e100213 [Erratum in: *Gen Psych* 2020; 33:e100213corr1]. eCollection.
- [17] Brooks SK, Webster RK, Smith LE, et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet* 2020;395:912-20.
- [18] Rolland B, Haesebaert F, Zante E, et al. Global changes and factors of increase in caloric/salty food intake, screen use, and substance use during the early COVID-19 containment phase in the general population in France: survey study. *JMIR Public Health Surveill* 2020;6:e19630.
- [19] Patel JA, Nielsen FB, Badiani AA, et al. Poverty, inequality and COVID-19: the forgotten vulnerable. *Public Health* 2020;183:110-1.
- [20] Torales J, O'Higgins M, Castaldelli-Maia JM, Ventriglio A. The outbreak of COVID-19 coronavirus and its impact on global mental health. *Int J Soc Psychiatry* 2020;66:317-20.
- [21] Jakovljevic M, Bjedov S, Jaksic N, Jakovljevic I. COVID-19 pandemic and public and global mental health from the perspective of global health security. *Psychiatr Danub* 2020;32:6-14.

NTIC ET SANTÉ MENTALE : ÉTAT DE L'ART

Sous la direction de C. Fleury
Auteur : M. Baconnet



NTIC ET SANTÉ MENTALE : ÉTAT DE L'ART

CHAIRE HUMANITÉS ET SANTÉ (CONSERVATOIRE NATIONAL DES ARTS ET MÉTIERS-CNAM)
CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL – GHU PARIS PSYCHIATRIE ET NEUROSCIENCES

Octobre 2020

Sous la direction de C. FLEURY¹
AUTEUR : M. BACONNET²

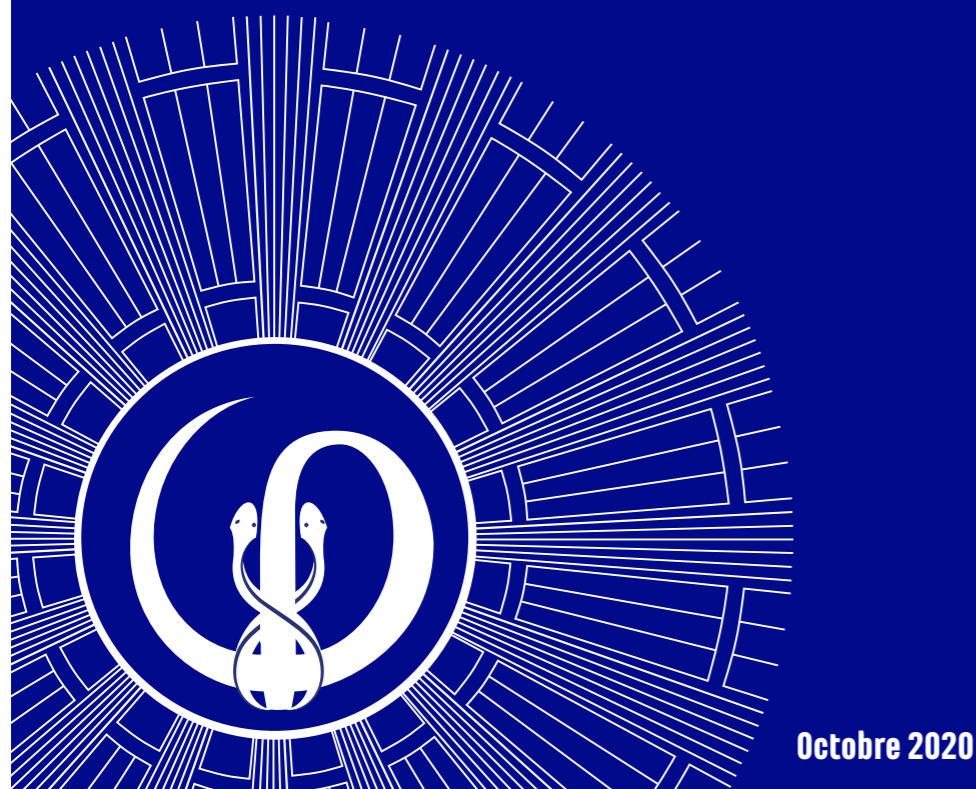


¹ Professeur titulaire de la Chaire Humanités et Santé au Conservatoire National des Arts et Métiers, titulaire de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences

² Chef de projet innovation-santé, membre du collectif Ethik IA, en mission de recherche pour la Chaire de Philosophie à l'Hôpital

NTIC ET SANTÉ MENTALE : ÉTAT DE L'ART

Sous la direction de C. Fleury
Auteur : M. Baconnet



Octobre 2020

NTIC ET SANTÉ MENTALE : ÉTAT DE L'ART

CHAIRE HUMANITÉS ET SANTÉ (CONSERVATOIRE NATIONAL DES ARTS ET MÉTIERS-CNAM)
CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL – GHU PARIS PSYCHIATRIE ET NEUROSCIENCES

Octobre 2020

Sous la direction de C. FLEURY¹

AUTEUR : M. BACONNET²

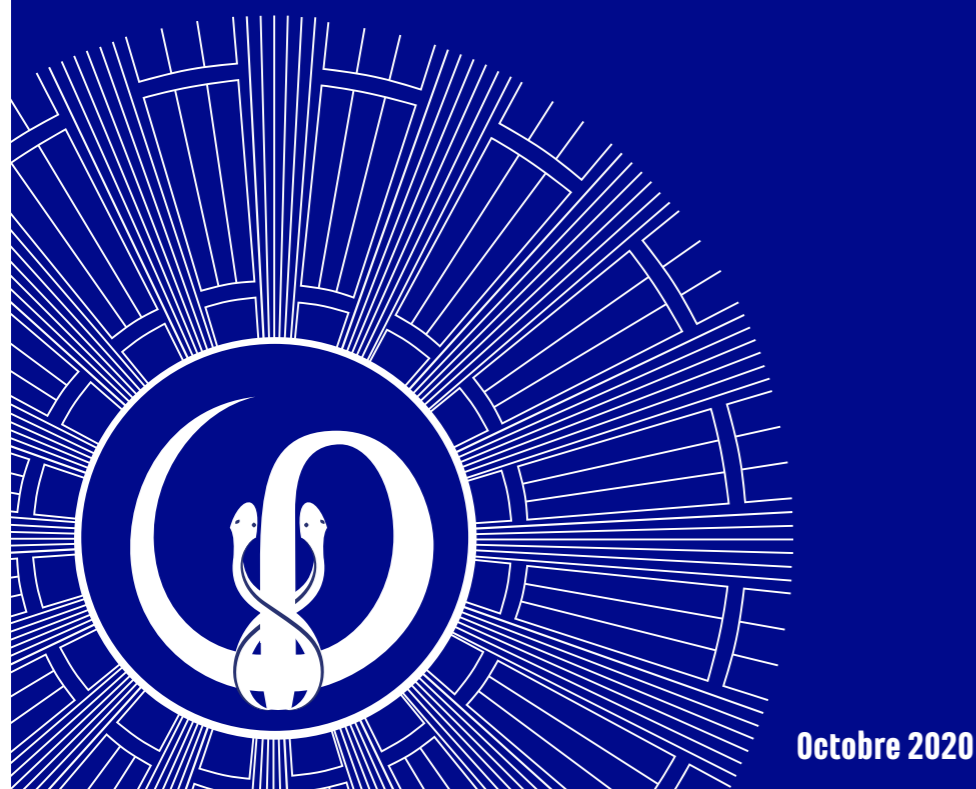


¹ Professeur titulaire de la Chaire Humanités et Santé au Conservatoire National des Arts et Métiers, titulaire de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences

² Chef de projet innovation-santé, membre du collectif Ethik IA, en mission de recherche pour la Chaire de Philosophie à l'Hôpital

NTIC ET SANTÉ MENTALE : ÉTAT DE L'ART

Sous la direction de C. Fleury
Auteur : M. Baconnet



NTIC ET SANTÉ MENTALE : ÉTAT DE L'ART

CHAIRE HUMANITÉS ET SANTÉ (CONSERVATOIRE NATIONAL DES ARTS ET MÉTIERS-CNAM)
CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL – GHU PARIS PSYCHIATRIE ET NEUROSCIENCES

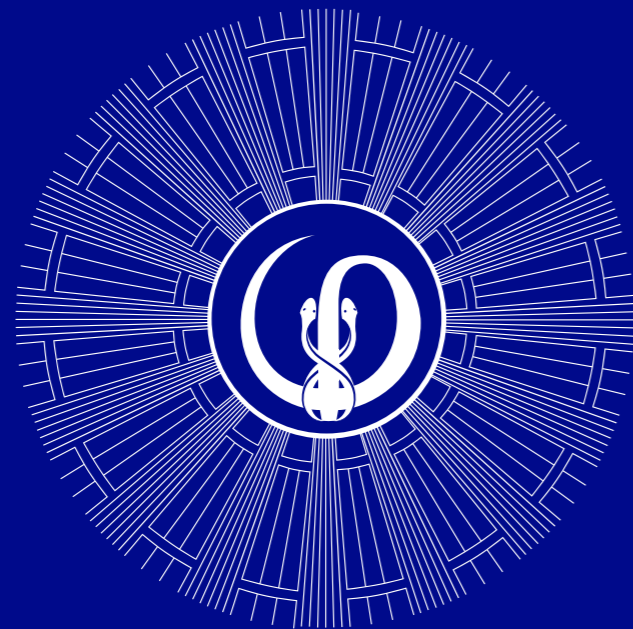
Octobre 2020

Sous la direction de C. FLEURY¹
AUTEUR : M. BACONNET²



¹ Professeur titulaire de la Chaire Humanités et Santé au Conservatoire National des Arts et Métiers, titulaire de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences

² Chef de projet innovation-santé, membre du collectif Ethik IA, en mission de recherche pour la Chaire de Philosophie à l'Hôpital



SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	P. 09
INTRODUCTION	P. 11
NTIC INTERSTITIELLES	P. 17
1. LANGAGE PRODUIT	P. 17
1.0 UN LANGAGE DE LA RECHERCHE AUTONOME D'INFORMATION	P. 17
1.1 UN LANGAGE ÉMOTIONNEL PROPRE AU PATIENT	P. 18
1.1.1 Communiqué de manière contrôlée à son réseau, il est néanmoins public	P. 18
1.1.2 Communiqué à un groupe privé qui le représente	P. 19
1.1.3 Dans des lieux non médicalisés mais sociaux	P. 20
1.2 UN LANGAGE DES SYMPTÔMES, AUTOÉVALUÉS OU ÉVALUÉS À DISTANCE	P. 22
1.2.1 Les PROMS : l'alphabet de l'expérience de la maladie	P. 22
1.2.2 Santé mobile, M-thérapie : s'exprimer en dehors de l'établissement de soin	P. 22
1.2.3 E-santé, E-thérapie	P. 25
1.3 CRÉER UN LANGAGE DE LA RELATION THÉRAPEUTIQUE	P. 26
2. DONNÉES GÉNÉRÉES ET CAPTÉES	P. 27
2.1 LES DONNÉES THÉRAPEUTIQUES GÉNÉRÉES PAR LE PROFESSIONNEL	P. 27
2.2 LES DONNÉES AUTOREPORTÉES GÉNÉRÉES PAR L'UTILISATEUR	P. 27
2.3 LES DONNÉES CAPTÉES DE L'UTILISATEUR	P. 28
2.4 LES DONNÉES CAPTÉES EN CONDITIONS ECOLOGIQUES : DE NOUVEAUX MARQUEURS COMPORTEMENTAUX	P. 29
3. QUEL FACE À FACE ?	P. 30
3.1 LIAISON À DISTANCE AVEC UN PROFESSIONNEL, FAMILLE OU AIDANT, HUMAIN	P. 30
3.1.1 Les réseaux d'entraide du « pair à pair » dessinent un nouveau graphe social	P. 30
3.1.2 Une liaison avec un professionnel à distance : détection, premier contact ou recours informationnel	P. 31
3.1.3 Un lien palliatif en temps de crise : la visio-conférence	P. 31
3.1.4 Le face à face du e-suivi laisse l'alliance thérapeutique inchangée chez l'adolescent et l'adulte	P. 31
3.2 LIAISON SEMI-AUTOMATISÉE	P. 32
3.2.1 La médecine participative : avoir une visibilité sur ses symptômes pour surveiller son état	P. 32
3.2.2 Le lien thérapeutique quotidien, semi-automatisé et personnalisé : une offre foisonnante	P. 33
3.3 LIAISON AUTOMATISÉE	P. 33
3.3.1 Un lien en miroir qui renvoie le jeune patient à lui-même : l'autonomie par le jeu	P. 33
3.3.2 La médiation avec soi par l'objet numérique élargit le champ psychique du patient ; l'autoexposition permet au thérapeute de ré envisager le trouble comme faisant partie du développement	P. 34
4. QUELS FONCTIONNEMENTS ? QUELS EFFETS ?	P. 35
4.1 BOUCLE PATIENT : AUTO ÉVALUATION > DONNÉES COLLECTÉES > FEEDBACK	P. 35
4.1.1 Boucle verticale spécialisée : application de psychoéducation	P. 35
4.1.2 Boucle horizontale, polyvalente, moins spécialisée : plateforme de crowdsourcing	P. 36
4.2. BOUCLE CLINICIEN : DONNÉES COLLECTÉES > FEEDBACK > RECHERCHE	P. 38

4.2.1 Le champ d'action du clinicien: l'analyse des données entrantes	P. 38
4.2.2 La marge d'action du clinicien: révéler les composantes cognitives des actions corporelles, les relier	P. 39
4.3 LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE DANS LE DOMAINE DE LA COGNITION SOCIALE	P. 42
5. QUELS IMPACTS ?	P. 42
5.1 IMPACTS DU LANGAGE	P. 42
5.1.1 Impacts positifs du langage produit	P. 44
5.1.2 Le langage des NTIC est-il fiable ?	P. 44
5.1.3 Recommandation quant au langage : naturel il doit être clair, lisible, transmis au fil des séances par le thérapeute à son patient ; automatisé il doit être vérifié par un clinicien et inclure les associations de patients en amont de sa construction	P. 45
5.2 IMPACTS DES DONNÉES	P. 45
5.2.1 Impacts prometteurs	P. 46
5.2.2 Risques et effets de bords relatifs aux données	P. 47
5.2.3 Recommandations quant aux données	P. 48
5.3 IMPACTS DU FACE À FACE	P. 50
5.3.1 Face à face constructifs et démocratisation de la thérapie en ligne	P. 51
5.3.2 Face à face délétères ou non encore dignes de confiance	P. 52
5.3.3 Recommandations quant à l'information de santé mentale disponible en ligne	P. 53
5.4 IMPACTS DU FONCTIONNEMENT DES NTIC	P. 53
5.4.1 Fonctionnements bénéfiques	P. 54
5.4.2 Fonctionnements toxiques	P. 56
5.4.3 Recommandations quant au fonctionnement	P. 58
5.5 CONCLUSION ET CONSEILS PRATIQUES POUR L'UTILISATION DE LA TECHNOLOGIE PAR LES CLINIENS EN SANTÉ MENTALE	P. 61
NTIC D'EXTENSION DU MOI	P. 61
1. LANGAGE PRODUIT : LE CORPS EN ACTION, L'EXPÉRIMENTATION SUBJECTIVE DE L'ESPACE ET LE TEMPS	P. 61
1.1 LES ROBOTS DE SOIN REPRODUISENT LES ACTIONS DU CORPS ET DES SENS	P. 61
1.1.1 Des enveloppes sensibles à leur environnement, qui amusent, donnent des informations, encouragent le mouvement	P. 63
1.1.2 Des dispositifs à activer par l'expression physique d'affects	P. 64
1.2 LE MOI- ROBOT AGISSANT : PROGRAMMER LES GESTES ET LA PAROLE	P. 65
1.3 LE MOI-TACTILE	P. 65
1.3.1 Créer son propre langage au toucher	P. 65
1.3.2 Ressentir l'empathie	P. 66
1.4 LE MOI-VIBRANT : DES ÉTATS DE CONSCIENCES EXPLORÉS PAR LES ONDES ÉLECTRIQUES OU SONORES	P. 66
1.4.1 Explorer et moduler le ressenti des patients par le son, est au cœur du projet de Sounds4Coma	P. 67
1.4.2 Sounds4Coma projette de spatialiser les textures musicales pour diminuer l'anxiété chez les patients, la famille et moduler la douleur	P. 67
1.4.3 Scanner le cerveau de deux personnes en interaction	P. 67
1.5 LE MOI-PROJETÉ : LA RÉALITÉ AUGMENTÉE STIMULE LES SENS, DIMINUE OU CANALISE LA DOULEUR, INVITE À LA CONFESSION	P. 67
1.5.1 La Réalité virtuelle Exterioceptive: percevoir l'environnement qui nous entoure	P. 68
1.5.2 La Réalité virtuelle Proprioceptive: agir physiquement, avoir conscience de son corps	P. 69
1.5.3 Ellie, l'agent virtuel interactif qui construit un climat de confiance	P. 69
2. DONNÉES CAPTÉES / CE QUE CODENT LES OUTILS	P. 69
2.1 DES DONNÉES D'INTERACTIONS CAPTÉES ET DES STIMULI GÉNÉRÉS PAR L'ÉCRAN : COMPRENDRE LA PERCEPTION ENVIRONNEMENTALE DU PATIENT ET CE QUI LE STIMULE	P. 69

2.2 LA DÉTECTION DE DONNÉES DE PRÉSENCE PHYSIQUE PAR DES CAPTEURS : LES ÉMOTIONS HUMAINES SOUS L'ANGLE DU COMPORTEMENT	P. 70
2.3 TYPOLOGIE DE LA CAPTATION DE LA DONNÉE PAR LES ROBOTS APPLIQUÉE AUX ENFANTS TSA	P. 71
2.4 DES DONNÉES CAPTÉES AU-DELÀ DE L'INTERACTION ET CENTRALISÉES EN DEHORS DE L'OBJET	P. 71
2.5 EN NEUROLOGIE, ON ENCODE LES SCHÉMAS D'ACTIVITÉS CÉRÉBRALES ET MUSCULAIRES POUR LES ASSOCIER À DES ÉMOTIONS	P. 72
3. QUEL FACE À FACE?	P. 73
3.1 ABORDER UN TROUBLE PAR LA RÉALITÉ AUGMENTÉE OU LA RÉALITÉ VIRTUELLE : UN APPUI MATÉRIEL QUI ACCOMPAGNE LES SENS	P. 73
3.2 LES IMPERFECTIONS DES ROBOTS, SOURCE D'EMPATHIE POUR LES PATIENTS	P. 74
3.3 LE ROBOT COMME PROTHÈSE DE COMMUNICATION ET NON INTERLOCUTEUR	P. 74
3.4 L'ENCADREMENT HUMAIN DE NOUVELLES PRATIQUES PERFECTIBLES	P. 75
4. QUEL FONCTIONNEMENT ?	P. 76
4.0 RÉSUMÉ DES FONCTIONS DES ROBOTS DE SOIN	P. 76
4.1 CONSTRUIRE UN SCHÉMA D'ÉNONCÉ EMPATHIQUE À PARTIR D'ENREGISTREMENT AUDIO ET L'ASSOCIER À UNE PROBABILITÉ	P. 77
4.1.1 Pre-traitement du signal vocal et ASR	P. 77
4.1.2 Construire un modèle prédictif de l'empathie à partir d'un texte	P. 78
4.2 MODÉLISER UN PROFIL ÉMOTIONNEL ET INTERACTIONNEL À PARTIR DES INFLEXIONS DE LA VOIX	P. 78
4.2.1 Profil émotionnel	P. 79
4.2.2 Profil interactionnel	P. 79
4.3 DÉTECTER L'INTENTION DE COMMUNICATION ET LES COMPORTEMENTS DE DÉTRESSE À PARTIR D'INDICES VERBAUX ET COMPORTEMENTAUX, ENCOURAGER L'EXPRESSION	P. 80
5. QUELS EFFETS ?	P. 81
5.0 COÛT	P. 81
5.1 LES EFFETS DU LANGAGE : INSTAURER LA CONFIANCE POUR ENGAGER	P. 81
5.1.1 Effets positifs du langage du Moi-agissant : confiance, médiation culturelle et artistique, vérification « evidence-based » des effets émotionnels du lien voix/geste, apprentissage	P. 82
5.1.2 Effets positifs du langage du Moi-Tactile créatif: apprentissage, autonomie du patient au sein de la triangulation soignant/soigné/accompagnant	P. 82
5.1.3 L'efficacité du langage du Moi-projeté: engagement	P. 82
5.1.4 Effets positifs d'un langage qui analyse les comportements verbaux et non verbaux pour encourager l'expression: une conversation perçue comme fluide et harmonieuse	P. 83
5.1.5 Effets prospectifs du langage du Moi-vibrant: explorer les états de conscience dans le coma, établir une communication directe entre le cerveau d'un individu et un ordinateur	P. 83
<i>Les effets de la musicothérapie sur l'anxiété sont prouvés</i>	P. 83
<i>Les effets du son sur les ressentis ciblés des patients, et la modulation de la douleur, est à explorer</i>	P. 83
5.1.6 Effets (prospectifs) de la construction automatisée de schémas d'énoncés empathiques: contrôler la qualité des systèmes de traitement des addictions et maladies mentales	P. 84
5.1.7 La promesse d'un dialogue pertinent et proactif n'est pas encore au rendez-vous	P. 84
5.1.8 Un langage en miroir à l'origine d'une dissonance cognitive ?	P. 84
5.1.9 Recommandations quant au langage	P. 85
5.2 DES DONNÉES À VALORISER POUR COMPRENDRE LES PATHOLOGIES ET COMPLÉTER LES TRAITEMENTS; OU DES DONNÉES À EXPLOITER SOUS LA PRESSION DE L'INNOVATION ?	P. 86
5.2.1 Alimenter la recherche en santé mentale	P. 86
<i>Comprendre les pathologies</i>	P. 86
<i>Compléter les traitements pharmacologiques</i>	P. 86
<i>Des études scientifiques à étendre</i>	P. 87

5.2.2 Recommandations quant au traitement de données	P. 88
5.3 EFFETS DU FACE À FACE : UNE REDISTRIBUTION DES TÂCHES, COMPÉTENCES, CAPITAL HUMAIN DANS LES SOINS ; MAIS UN RISQUE DE PIRATAGE DE LA VULNÉRABILITÉ	P. 89
5.3.1 Les effets positifs de la thérapie robotisée : bien-être, stimulation, interaction sociale	P. 89
<i>Pour les résidents de niveau d'autonomie faible : bien-être, expression de soi, réduction de l'errance ; pour les patients victimes d'Alzheimer sévère : amélioration de la communication et réduction des troubles du comportement</i>	P. 89
<i>Pour les personnes de troisième âge à domicile : préserver l'autonomie</i>	P. 90
5.3.2 Les effets positifs d'une psychologue virtuelle : interaction favorisée, détection précoce, calcul du danger de récurrence, suivi des indicateurs de détresse	P. 90
5.3.3 Les effets de l'empathie perçue par le patient : apaisement, synchronie	P. 91
<i>Une neutralité apaisante</i>	P. 91
<i>Un meilleur auditeur</i>	P. 92
5.3.4 Typologie des machines conversationnelles : leur pouvoir de mobilisation sur l'humain est-il fonction de leur degré d'incarnation ?	P. 92
5.3.5 Danger d'isolement, d'errance	P. 92
5.3.6 La menace de fragilisation de certains métiers : thérapeute récréatif, assistant.e thérapeutique, psychiatre généraliste	P. 93
5.3.7 Les programmes de recherche sur l'interrelation homme machine : théoriser la relation de l'homme avec ses objets technologiques	P. 94
5.3.8 Recommandations pratiques quant au face à face avec les NTIC « d'Extension du moi » : le personnel de soin et les fabricants proposent d'utiliser l'outil avec parcimonie, en lui accordant un temps et espace dédié, avec des patients aptes	P. 94
<i>Les robots de soin sont un complément qui permet de redistribuer certaines tâches, compétences et capitaux humains</i>	P. 94
<i>Sounds2Treat : désacraliser la relation médecin-patient, quand ce dernier est dans de bonnes dispositions</i>	P. 95
5.4 EFFETS DU FONCTIONNEMENT	P. 95
5.4.1 L'ASR, un complément d'analyse clinique possible, pour permettre au thérapeute de s'autoévaluer et de disposer de standards de qualité « evidence-based »	P. 95
5.4.2 L'ASR, un univers fini de l'expression non contextualisée, un langage machinique et de la généralisation	P. 96
5.4.3 Collaboration interdisciplinaire et recherche : des technologies de marketing multimédias capables de compléter les outils d'analyse de Sciences sociales appliqués à la psychiatrie	P. 97
5.4.4 Conclusion et recommandations : recherche d'harmonie techno-animiste ou design technologique de la dignité et de la vie privée ? Vers une éthique de l'IA de la robotique	P. 97
NTIC D'INTÉGRATIONS COLLABORATIVES	P. 101
1. LANGAGE PRODUIT : DES ENVIRONNEMENTS AU SEIN DESQUELS SE DÉPLOIENT DES MÉTHODES PRATIQUES CENTRÉES SUR LE PATIENT	P. 101
1.1 LE LANGAGE DE LA SITUATION PSYCHIQUE : HABITAT ET QUOTIDIEN, BESOINS D'UNE POPULATION DE PATIENT	P. 101
1.1.1 Visualiser l'habitat et le quotidien	P. 101
1.1.2 Prendre en compte l'environnement et les besoins par catégories de patients	P. 102
1.2 LE LANGAGE DE LA RECONQUÊTE DE SON POUVOIR D'AGIR : LES TIERS LIEUX	P. 103
1.2.1 Maisons médicales intégrées à un hôpital spécialisé : autoefficacité, soins somatiques, soutien thérapeutique et social	P. 103
1.2.2 Maisons de soins pluridisciplinaires : soins collaboratifs	P. 104
1.2.3 École COFOR et Clubhouse : Partage d'expérience mutuelle et réinsertion	P. 104
1.2.4 Maison des adolescents : créativité transculturelle et trans-origine de l'isolement	P. 105
1.2.5 Les lieux mobiles de sensibilisation au sujet de la santé mentale : Psy-truck et Psy-cyclette	P. 105
1.2.6 Croiser les langages du terrain, visions et expériences des patients et acteurs de santé : les lieux d'immersion et de réflexion collective	P. 105

1.3 L'ORGANISATION PAR LES MEILLEURES PRATIQUES ET CENTRÉE SUR LE PATIENT	P. 106
2. DONNÉES CAPTÉES : BESOINS INDIVIDUELS ET COLLECTIFS, STIMULI CE QUE CODENT LES NTIC D'INTÉGRATION COLLABORATIVE : ESPACES DE LIBERTÉ, PROJET DE SANTÉ, SITUATION D'AUTONOMIE PEAUFINÉE PAR ITÉRATION	P. 107
2.0 BESOINS COLLECTIFS, BESOINS INDIVIDUELS	P. 107
2.1 LE FOYER : SOURCE DE STIMULI À SCHÉMATISER, TREMPLIN VERS L'AUTONOMIE À FABRIQUER ET RÉPLIQUER	P. 108
2.2 A CODER CHEZ LES ADOLESCENTS : LE RESSENTI D'UNE TRANSFORMATION	P. 109
3. UN FACE À FACE ENVIRONNEMENTAL ET POPULATIONNEL	P. 111
3.1 PRISE EN COMPTE DE L'ENVIRONNEMENT	P. 111
3.1.1 Appartenance à une cellule familiale	P. 111
3.1.2 Appartenance à une population (précaire), à une société (traversant une crise)	P. 111
3.2 ÉLARGIR LE CERCLE DE LA SANTÉ MENTALE	P. 112
3.3 NOUVEAUX MODÈLES D'INTERRELATION PATIENT-ENVIRONNEMENT	P. 113
3.3.1 Face à sa nouvelle vie dans des lieux sociaux et de travail	P. 113
3.3.2 Face à sa nouvelle vie dans des lieux de vie	P. 113
3.4 DE NOUVELLES MÉTHODES DE CONTRIBUTIONS ORGANISATIONNELLES DANS LES HÔPITAUX	P. 114
3.4.1 L'autogestion et le rôle du case manager	P. 114
3.4.2 Des liens autonomes, des soins structurés et des équipes stables	P. 114
3.5 DE NOUVEAUX MODÈLES DE RÉFLEXION	P. 115
3.5.1 Lowpital ou l'innovation par la désobéissance	P. 115
3.5.2 La méthode participative patient-environnement : renverser la hiérarchie des savoirs et multiplier les référentiels	P. 115
4. QUELS FONCTIONNEMENTS ? QUELS EFFETS ? : PÉRIMÈTRE ET MARGE D'ACTION DES ÉCOSYSTÈMES DE DEMAIN	P. 116
4.1 CO-CONSTRUIRE UN NOUVEAU CENTRE GRAVITATIONNEL DE SOINS : LE FOYER	P. 116
4.1.1 Plateformes expérimentales de projets domestiques issus d'une pensée mutualisée : tester son autonomie	P. 116
4.1.2 Méthode participative patient-environnement : créer un référentiel pluriel	P. 116
4.1.3 Maintenir le patient dans son environnement : des équipes mobiles qui s'appuient sur la communauté	P. 117
4.2 DES NOUVELLES FORMES DE DÉLIBÉRATION CENTRÉES SUR LES BESOINS DE LA PERSONNE	P. 117
4.2.1 Une organisation du terrain qui facilite la prise en charge globale et coordonnée	P. 117
4.2.2 Une possibilité de réorganisation constante, une supervision centrée sur les aspects cliniques	P. 119
4.2.3 Associer les collaborateurs de soin à une stratégie commune	P. 120
CONCLUSION	P. 123
BIBLIOGRAPHIE	P. 124
ANNEXES	P. 131



Les leçons philosophiques de la Covid-19

LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- Des robots affectifs et sociaux pour le soin, enjeux et problématiques éthiques
- Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive
- Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care*
- L'enseignement des humanités dans les facultés de médecine françaises
- D'une épidémie à l'autre : quelles leçons apprises sont transférables à la réduction de l'impact psychosocial du confinement lié au Covid-19 ?
- La clinique philosophique du *burn out* des soignants à la lumière de la Covid-19
- Les leçons philosophiques de la Covid-19

CYNTHIA FLEURY^{a,b,*}
 Professeur au Conservatoire national des arts et métiers, titulaire de la chaire Humanités et santé, et de la chaire de philosophie du GHU Paris psychiatrie et neurosciences

^aConservatoire national des arts et métiers, 292 rue Saint-Martin, 75141 Paris cedex 03, France

^bGHU Paris psychiatrie et neurosciences, 1 rue Cabanis, 75014 Paris, France

*Auteur correspondant.
 Adresse e-mail :
 cynthia.fleury-perkins@lecnam.net
 (C. Fleury).

■ Quelles leçons conceptuelles tirer de la crise sanitaire ? ■ Si nous avons encore peu de recul sur cet épisode, plusieurs pistes se dessinent : nouvelle narration collective de l'événement, banalisation de l'état d'exception, prolifération de l'information, présence renforcée de la science dans le débat, intolérance au risque et à la mort. ... ■ Autant d'éléments qui posent les jalons d'un nouveau paradigme encore en cours de construction.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – confinement; Covid-19; démocratie; information; liberté; pandémie; science; vulnérabilité

The philosophical lessons of Covid-19. What conceptual lessons can be drawn from the health crisis? Although it is still too soon to fully analyse this episode, several interesting aspects are emerging: a new collective narration of the event, normalization of the state of emergency, proliferation of information, greater presence of science in the debate, intolerance of risk and death, etc. A range of elements which are laying the foundations of a new paradigm still under construction.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – Covid-19; democracy; freedom; information; lockdown; pandemic; science; vulnerability

Quels enseignements tirer de l'expérience de la Covid-19, et de cet épisode inédit pour nos générations du "confinement" semi-planétaire¹ ? Premier élément de réponse, le recul est minuscule, voire inexistant, tant nous sommes encore dans l'événement. La "vérité" de cet épisode, vérité au sens scientifique et historique du terme, est devant nous, lorsque nous élaborerons une analyse digne de ce nom, à partir des multiples retours d'expériences et de réflexions. Pour autant, il nous faut bien penser l'événement pour orienter les politiques gouvernementales et, plus simplement, guider nos conduites individuelles. Par ailleurs, penser l'événement à l'instant T n'est pas le signe de l'insuffisance et du manque d'humilité, c'est, plus simplement, la manière avec laquelle une conscience se saisit de sa propre histoire.

LE RÔLE DES JOURNAUX DE CONFINEMENT

Nous aurions pu tous attendre d'avoir raison dans x années, mais la parole joue plusieurs rôles et permet aussi, par approximations successives, de cerner la signification de ce "réel", du moins de la façonner, tant le réel est plus vaste que toute interprétation conjoncturelle. La verbalisation sert également à faire bloc, à produire de la résilience, à montrer que nous ne sommes pas que sidérés, mais au travail pour comprendre l'événement et trouver des solutions.

■ **Notre logos est ce qui définit notre humanité**, au sens d'humanisme, et pas simplement notre orgueil ou notre manque d'humilité. Par le langage, nous faisons corps et fraternité, même si l'une des leçons de ce moment épidémique est ce que beaucoup ont nommé l'"infodémie" (voir

p. 74) ou la démultiplication, l'inflation délirante d'informations erronées, liées à l'histoire naturelle et sociale du virus.

■ **Beaucoup ont moqué les "Journaux de confinement"**. Or, il est certain qu'à terme il sera précieux de pratiquer une analyse secondaire de ceux-là, qui ont été extrêmement variés : journaux individuels, mais aussi journaux collectifs de tel ou tel service hospitalier, en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, de telle ou telle corporation de métiers ou lieu social, immanquablement transformé par l'inédit de l'épreuve. Il s'est joué dans ce moment réflexif et de sidération commune, un exercice de narration collective nous permettant de mieux comprendre les vécus de chacun, leur singularité et la pluralité des "lignes de front", de l'aigu à l'ordinaire; tout en sachant que cet ordinaire avait des allures de "désordinaire"

ou comment l'ordinaire se mélange au désordre.

LE RAPPORT INVERSÉ ENTRE ÉCONOMIE ET POLITIQUE

Un grand nombre de penseurs, Bruno Latour et Hartmut Rosa en tête, ont considéré que le véritable "inédit" de l'épisode pandémique n'était nullement la pandémie elle-même, mais "l'arrêt" de la prééminence du "privilège" économique, le retour d'un ascendant politique dans le régime de nos vies quotidiennes, alors même que nous niions toute puissance à la décision politique. Cet arrêt a été posé, imposé même, avec un tel consentement qu'il faut vraiment prendre le temps de comprendre de quoi il était le nom : était-ce un consentement à la responsabilité collective ? Ou, à l'inverse, un consentement au liberticide, car la seule peur universelle est celle d'un réel de la mort, fantasmée comme proche ? Quelle est la combinaison de ce mélange entre le rationnel et l'irrationnel ? Quelle est la part de projection fantasmatique dans la prise de décision collective, et surtout de son assentiment [1] ?

RETOUR DU BIOPOLITIQUE ET DE LA BIOLOGISATION DE LA VIE

Avec le temps, nous saurons quelle a été la vérité de cet état d'exception et si le danger de sa banalisation est fondé. Il est certain que nos sociétés ne veulent plus "mourir" plus que nécessaire. L'idéal sécuritaire l'emporte largement sur l'idéal libertaire, de même que les régimes du quantitatif et de l'avoire sont plus plébiscités que ceux du qualitatif et

de l'être. Ce refus de la mort pousse les individus à utiliser le principe de précaution de façon très défensive, et à biologiser la vie plus que de besoin. Car l'autre grande leçon de l'épisode de la Covid-19 est le retour du biopolitique dans nos vies, par l'intermédiaire d'un plaidoyer pour la vie dans sa dimension la plus basique, c'est-à-dire biologique – ce que Walter Benjamin nomme « *vie simple* » ou, de façon plus contemporaine, la « *vie nue* », selon Giorgio Agamben. Or, nous le savons pertinemment : diviser la vie, prioriser systématiquement la vie biologique par rapport à la vie culturelle, philosophique, relationnelle, démocratique, économique, nous rend plus vulnérables encore. Diviser la vie et la mort pénètre avant l'heure, rongant chaque moment par l'angoisse qu'elle diffuse et par les libertés qu'elle entrave.

DÉFENDRE L'INDIVISIBILITÉ DE LA VIE

L'unique manière de protéger la vie humaine, l'humanité de la vie, sa dimension humaniste, et non strictement liée à la survie, est de protéger son indivisibilité. L'individu ne vit pleinement une vie "authentiquement humaine" qu'à la condition de préserver son caractère indivisible, holistique. Si l'existence est supportable pour l'homme, c'est qu'il a la possibilité de lui conférer une valeur qu'il fabrique symboliquement, économiquement, démocratiquement, culturellement, spirituellement et non qu'il se soumette à la seule tutelle de la vie biologique. Certes, celle-ci est matricielle, mais pas à n'importe quel prix.

■ **Toute la complexité de l'existence "humaniste" des**

hommes réside ici : dans la défense imperturbable de l'indivisibilité de la vie. Nous avons tous été meurtris par le fait de ne pouvoir honorer comme il se doit nos morts. Certes, certains ont inventé le passage "téléprésentiel" vers l'au-delà, en permettant aux familles endeuillées d'assister virtuellement à la cérémonie des adieux éternels. Mais reconnaissons que cela fut "in-humain" tant la prise en considération de la mort relève de la légitimité anthropologique et sacrée. Une société qui ne "sanctifie" pas cet événement, qui ne le symbolise pas socialement, n'a aucun avenir et aucune dignité. Cet accompagnement vers le transcendant, que celui-ci soit religieux ou profane, cette cérémonie de la finitude devenant un "ailleurs", nous constitue, nous fait communauté humaine.

■ **Le plaidoyer pour la vie, de manière quasi unilatérale, a été prôné avec la meilleure des intentions** : protéger la vie des hommes, et notamment celle des plus vulnérables, nos aînés. Mais cette stratégie du tout sanitaire, du confinement, de l'imposition de normes sévères non différenciées, a provoqué très vite un renforcement des vulnérabilités. L'adage aristotélicien s'est rappelé à nos mémoires : toute norme, parce que trop générale, est discriminatoire et nécessite donc une approche jurisprudentielle pour être précisément juste, c'est-à-dire équitable [2].

LES DANGERS DE LA BIEN(SUR)VEILLANCE

Autre grande leçon, celle tout juste évoquée, qui concerne la "nature" de notre consentement au liberticide. Faut-il y voir une docilité hors de propos, un dangereux

NOTE

¹Cet article reprend, en partie, des éléments publiés dans les deux préfaces citées en référence [1] et [2].

RÉFÉRENCES

- [1] Fleury C. Préface. In: Lafay D. Et maintenant, on fait quoi ? Penser et bâtir la civilisation postpandémie. La Tour-d'Aigues: Éditions de L'Aube; 2020.
 [2] Fleury C. Préface. In: Collectif. À vos masques ! 120 dessins de presse. Paris: Gallimard Loisirs; 2020.

conformisme sécuritaire, un faible attachement à l'idée de liberté, notre insatiable besoin de sécurité, notre intolérance au risque?

Chacun a noté la rapidité avec laquelle la société bascule dans la bien (sur)veillance et, très rapidement, la surveillance tout court, ou comment collectivement nous avons tendance à accepter de nous dessaisir de nos droits dans l'optique de mieux nous sécuriser, sans pourtant qu'il y ait une charge de preuve pour cette stratégie de sécurisation. D'emblée, nous donnons un crédit total à cet idéal de protection, à ce souhait infantile de pouvoir tout maîtriser et, surtout, à ce refus de la mort qui frise le déraisonnable. En effet, il est à noter que le réquisit de charge de la preuve que nous revendiquons, à juste titre, pour la science, nous ne l'évoquons rarement, voire jamais, au sujet de la technologie. La médecine fondée sur les preuves (*evidence-based medicine*, en anglais) ne nous a pas incités – étonnamment – à réclamer une technologie, elle aussi, fondée sur les preuves (*evidence-based technology*). Nous sommes prêts à accepter tout dispositif technique censé nous protéger, sans lui demander préalablement de démontrer sa pertinence.

LA SCIENCE DANS LE DÉBAT PUBLIC : INFODÉMIE ET LITERACY

Le moment de littératie (*literacy*) proposé a été source d'enseignement. Avec d'un côté, l'infodémie, la prolifération d'informations non validées, relayant faits alternatifs et conspirationnisme, flirtant par micro-intervalles avec le vrai. Et de l'autre, les sites de prépublication (*preprint*) des

communautés scientifiques regardées de près, davantage à l'air libre, une vue des rapports science-société en accéléré, les sites dits ouverts de vérification scientifique alertant sur les failles des méthodologies.

Qu'est-ce que faire de la science en temps accéléré?

Comment est-elle précisément une épistémologie structurée autour des incertitudes? Comment, demain, assister aux controverses scientifiques sans mettre en danger leur esprit et la qualité de leur *disputatio*? En contexte de haute compétitivité, d'accélération et de disparition des espaces-temps traditionnels, comment "faire" de la science et comment l'articuler à cette intelligence collective se manifestant chaque jour davantage? Quel est donc le statut épistémique de ce savoir en train de se faire? Jusqu'où participe-t-il à la stabilisation de l'esprit critique, à sa robustesse? Et, plus généralement, comment définir ce lien qui se joue avec l'État de droit, la démocratie? En choisissant de procéder ainsi, à ciel ouvert, affaiblissons-nous la science ou, à l'inverse, construisons-nous des protocoles de vérification plus efficaces et équitables? Nous pourrions également donner une définition autre de l'infodémie en considérant que les nouvelles liées au virus ont littéralement contaminé tout l'espace public d'information, ne laissant aucune place au réel hors Covid, comme si ce dernier avait soudainement disparu.

Les leçons sont complexes, car certains penseurs considèrent même qu'il n'y a peut-être pas eu "événement", et que c'est notre "délire", notre refus de la mort fantasmée comme risque quotidien, notre vie désormais dessaisie de tout sens de l'historicité qui ont

produit l'événement comme si ce dernier n'était qu'un trompe-l'œil. On a parlé de « cygne noir » pour le définir, pour immédiatement considérer qu'il n'en était pas un, qu'il avait été maintes fois prévu, sans oublier le fait qu'il y a eu par le passé des épidémies bien plus dévastatrices... La surréaction généralisée a été le véritable cygne noir, ce que personne n'avait anticipé, tant l'idéologie du confinement total est antinomique de la mondialisation des échanges commerciaux et du régime non liberticide des États de droit. Pourtant, la planète entière s'est entendue, sans se coordonner, pour "confiner" de façon plus ou moins stricte et "biologiser" la vie, sans le dire explicitement.

LE RÉTRÉCISSEMENT DU MONDE

Le monde ne s'est pas rétréci, mais nous avons rétréci le monde. Il est très étonnant de noter que nous avons cessé de nier la Covid-19 en occultant simultanément ce qui ne relève pas du coronavirus dans le réel. Comme s'il fallait remplacer un déni par un autre : nous étions tous d'abord dans la négation de l'existence du virus, puis nous les avons conscientisés, lui et son risque. Dès lors, nous avons nié le monde hors Covid, comme si celui-ci n'existait plus, n'avait plus de poids dans nos représentations et dans nos décisions. Nous avons perdu tout sens de la juste focale. Vingt-quatre heures sur vingt-quatre, la seule information autorisée dans l'espace public devait être liée à l'épidémie. Censure totale sur le réel dans son amplitude, l'actualité est devenue hémiplegique. Dans la clinique traumatique et post-traumatique, nous



© nealby/istock.adobe.com

connaissons bien ce phénomène d'oblitération du monde, d'impossibilité de se focaliser sur autre chose que ce qui a fait effraction. Mais était-ce un traumatisme en cours? Ou était-ce une obscurité typique des modes spectaculaires d'attention au monde?

LA TÉLÉPRÉSENCE

Il y a aussi un autre territoire, relevant d'une géométrie nullement nouvelle, mais désormais plus majoritaire dans l'usage : ce "plan", dimensionnel, créé par le présentiel et le distanciel ou ce qu'on appelle le téléprésentiel : partout l'usage s'est imposé, télétravail, téléconsultation, télé-enseignement, téléformation... Là encore, il n'y aura pas substitution, mais il est assez certain que chacun va vouloir agencer sa propre combinaison. L'enjeu va être de respecter cela, ce désir de rendre poreuses certaines frontières pourtant protectrices, sans renforcer la

surveillance généralisée et liberticide. Car l'envie est grande de faire avancer la bien (sur)veillance, et de traquer – pour le bien des hommes, leur santé, leur sécurité – ce qui est encore défini comme une liberté et un droit de l'homme.

CONCLUSION

Il nous faudra un certain temps pour comprendre la tectonique de l'épisode Covid-19, tout ce qui s'est joué là, comme dysfonctionnements et nouveaux usages, comme sidération et avènement d'un autre temps de régulation et de prise de conscience. Par la surréaction que ce moment a suscitée, cet épisode est définitivement devenu "événement". Mais l'était-il à l'origine? Impossible de répondre de façon satisfaisante à cette question, tant la définition de l'événement varie selon l'histoire, et son herméneutique est toujours à réactualiser.

Dans ce moment jugé – par beaucoup – mineur et ridicule

par sa mortalité, et même sa létalité, il est intéressant de comprendre la complexité d'une narration collective de l'événement. Les réseaux sociaux en continu, Internet, les objets connectés, la science ouverte (*open science*), les sites de *preprint*, les *scientific commons* (contenus scientifiques accessibles gratuitement en ligne), le développement de la *literacy*, les sites "ouverts" de vérification scientifique... Tout cela, malgré le contexte de postvérité dans lequel nous sommes, malgré la concurrence marchande de l'information scientifique, l'infodémie, les *fake news*, la prolifération des discours revendiquant les "faits alternatifs", malgré cette confusion immense qui crée un désenchantement, et une crise de défiance encore renforcée, il semble qu'il se trame quelque chose, qu'il se tisse une autre matière, une lame de fond, encore très minoritaire, mais qui détient un bout de ce nouveau paradigme à venir.

Tous les siècles, avant le nôtre, ont passé ces paliers, l'ont découvert par la suite, et ont écrit l'histoire civilisationnelle malgré eux. Il faudrait être bien orgueilleux pour croire que nous serions différents, et les seuls dans l'univers à ne rien faire évoluer. Les hommes restent bel et bien les instruments de l'évolution, à l'intentionnalité si complexe qu'elle n'en est certainement pas une. Et dans ce grand théâtre du temps long, très long, il y a aussi la trace ou l'illusion de notre liberté. ■

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

L'IMPACT PSYCHOSOCIAL DU (DÉ)CONFINEMENT : REPENSER
L'ACCOMPAGNEMENT DE LA POPULATION GÉNÉRALE EN PÉRIODE DE
CRISE

[Catherine Tourette-Turgis](#), [Marie Chollier](#)

De Boeck Supérieur | « [Psychotropes](#) »

2020/2 Vol. 26 | pages 191 à 207

ISSN 1245-2092

ISBN 9782807393905

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-psychotropes-2020-2-page-191.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour De Boeck Supérieur.

© De Boeck Supérieur. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 12/12/2020 sur www.cairn.info (IP: 86.252.29.237)

L'impact psychosocial du (dé)confinement : repenser l'accompagnement de la population générale en période de crise

Lockdown-(exit) impact: rethinking crisis support for the public

Catherine Tourette-Turgis

Professeur des Universités, fondatrice et directrice de l'Université des
Patients - Sorbonne Université
catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr

Marie Chollier

Psychologue, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, Paris
marie.chollier@ghu-paris.fr

Résumé : L'impact psychosocial des mesures de confinement ou de quarantaine a été documenté depuis près de deux décennies au fil des différentes épidémies. Cependant, aucune de ces pandémies n'avait sévèrement impacté les pays d'Europe de l'Ouest. La Covid-19 est une pandémie globale dont la gestion a impacté la population à tous niveaux. En France, le confinement et la sortie du confinement ont été analysés par plusieurs recherches, les données préliminaires mettant en avant les différents facteurs de vulnérabilité et les populations les plus démunies. Les auteurs soulignent les enjeux de santé mentale publique et la nécessité d'une stratégie de prévention et d'accompagnement.

Psychotropes – Vol. 26 n° 2-3 191

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 12/12/2020 sur www.cairn.info (IP: 86.252.29.237)

Abstract: *The psychosocial impact of lockdown or quarantine measures have been documented in pandemics over the last decades. However, none of these pandemics had severely impacted Western Europe. Covid-19, as global pandemic has unprecedentedly impacted the public. In France, lockdown and lockdown-exit experiences and attitudes have been documented. Preliminary data highlights vulnerability factors and increased distress and/or symptoms in vulnerable groups. The authors emphasise public mental health challenges and the need for prevention and support strategies to be developed.*

Mots clés : *confinement, impact psychosocial, Covid-19, counseling, résilience*

Keywords: *lockdown, psychosocial impact, Covid-19, counseling, resilience*

Introduction

La pandémie du Covid-19 a tout de suite attiré notre attention de chercheurs en sciences humaines et sociales et, aussi en tant qu'acteurs historiques de la lutte contre le VIH, sur le manque d'un accompagnement psychosocial avec le déploiement de structures ad hoc, afin d'identifier immédiatement les populations ayant des difficultés d'observance du confinement et celles que le confinement exposait à des risques et dangers psychosociaux (rebond des violences domestiques et de la maltraitance à l'égard des femmes et des enfants, absence de protection des droits civiques des Sans Domicile Fixe et des migrants, sur-confinement des personnes incarcérées isolement délétère des aînés dépendants). Concernant la prévention des risques psychosociaux liés à la Covid-19, nous disposons de ressources et de manuels au niveau mondial pour outiller les acteurs de terrain. Ces manuels publiés par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis l'épidémie de H1N1, de SARS, d'Ebola (Crawford *et al.*, 2016)¹ comprenaient des recommandations applicables à tous les pays, tout en

1. Pour une liste des ressources institutionnelles, voir OMS et Sonar Global : <https://www.sonar-global.eu/>.

étant adaptables aux situations locales, mais ils n'ont pas été utilisés. De plus, les recommandations internationales publiées pendant la crise ont été peu médiatisées (Bao *et al.*, 2020 ; Kaufman *et al.*, 2020 ; OMS, 2020a).

L'analyse des procédures d'intervention de crise adaptées aux urgences de santé publique (VIH/SIDA, H1N1, EBOLA, SRAS, voir CDC, 2011 ; OMS, 2020b) a montré l'intérêt d'une double gestion du confinement, sanitaire (mesures, surveillance, monitoring, gestion des incidents) et sociale avec prise en compte des effets secondaires et adverses du confinement : ruptures cumulées dans les parcours de soins (Douglas *et al.*, 2020 ; Kluge *et al.*, 2020), problèmes sociaux, rupture de continuité des activités d'éducation, des activités professionnelles, des activités de prise en charge des personnes en situation de grand handicap, augmentation des violences (voir par exemple Campbell *et al.*, 2020 ; Mazza *et al.*, 2020 ; OMS, 2020c). Toutes les pandémies dans le monde ont mis en évidence les dosages délicats à construire entre information, communication, accompagnement, soutien et l'intérêt d'adosser aux approches épidémiologiques et biomédicales des approches anthropologiques, sociologiques et psychosociales engagées dans la collecte des perceptions locales afin d'aider les autorités de Santé Publique à éviter la double dynamique d'héroïsation et la création des nouvelles figures de blâme (Atlani-Duault, 2020). Il devient pertinent d'adjoindre un nouveau type d'expertise issue des sciences sociales dans tous les espaces de gestion de l'épidémie, non pas pour que les chercheurs assurent des fonctions de délégués ou d'auxiliaires des autorités sanitaires, mais pour que d'emblée ils s'attachent à faire attention à l'expérience de déstabilisation totale vécue par la population confrontée sans préparation aucune aux modifications voire aux violations des normes sociales habituelles.

Le confinement

Le terme de confinement est un terme différent de quarantaine, et ce surtout dans sa première vague des deux premiers mois, au sens où la population ne disposait pas de tests de dépistage pour connaître son statut sérologique. Entre janvier et mai 2020, la majorité de la population des pays du monde s'est retrouvée dans un confinement domiciliaire avec une fermeture de la majorité des entreprises, des écoles, des universités, des magasins et des services, excepté les services de

base comme l'alimentation, les services de santé indispensables, les journaux, les tabacs, les services d'hygiène et de voirie, les hôpitaux. Les chiffres indiquent que 35 % des personnes en emploi ont continué à se rendre sur leur lieu de travail, 34 % ont télétravaillé (Albouy et Legleye, 2020). Le message injonctif « restez chez vous » pour aider les soignants a été mis en acte en 24 heures sans préparation ; les plans qui avaient été édictés pour le SARS en 2003 n'ont pas été sortis des placards, les plans de gestion de la population générale rédigés après les attentats de 2015 n'ont pas été repris, car on ne voyait pas le rapport entre les attentats et une épidémie sauf qu'il y en a un dès qu'il s'agit de prendre soin de la population générale pour éviter les risques d'une situation à composante traumatogène. Les écrits accumulés par les experts de H1N1, Ebola et le SRAS la plupart en anglais n'ont pas donné lieu à des réunions de synthèse sur « les leçons apprises » (Tourette-Turgis, 2020). L'emphase précipitée sur la partie médicale de l'épidémie, normale dans un premier temps, n'a pas permis le travail d'information et de prévention nécessaire à la mobilisation des capacités (individuelles et collectives) d'adaptation et de résilience, capacités s'appuyant sur les ressources que l'environnement met ou doit mettre à disposition des populations. Ces ressources sont économiques, concrètes, alimentaires, habitationnelles et aussi préventives de l'aggravation et de la survulnérabilisation des déjà vulnérables.

Les crises sanitaires amènent régulièrement les pays à décréter un état d'urgence sanitaire qui est une disposition exceptionnelle du droit des états, leur permettant par décrets de restreindre les libertés individuelles au profit de la sauvegarde collective. En France, l'état d'urgence sanitaire a été déclaré le 23 mars 2020 et le confinement a été imposé à la population le 16 mars 2020. La mise en place du confinement le 17 mars 2020 visait à soulager les services de réanimation des régions les plus touchées (Grand Est, Hauts de France, Corse, et Île-de-France) et réduire la morbidité globale. L'effet du confinement devait prendre trois semaines avant de se matérialiser, le temps que les patients en incubation au moment du confinement aient été admis en réanimation s'ils devaient évoluer vers une forme grave.

Les déplacements des citoyens sont interdits et les déplacements hors du domicile doivent donner lieu à la présentation d'une attestation et répondre aux cas prévus par la loi. Les chiffres dont on dispose laissent penser qu'en France 50 % ont été confinés en famille, 25 % en

couple et 25 % seuls. Ces chiffres permettent de mieux appréhender les besoins spécifiques de chaque segment de la population afin de mettre en place un accompagnement psychosocial approprié. Selon un communiqué de presse de l'INSEE du 8 avril 2020, on observe une inégalité face au confinement². 5 millions de personnes vivent dans un logement au nombre de pièces insuffisantes et 10 millions de personnes sont dans une situation d'isolement dont 25 % sont âgés de 75 ans et plus. La situation varie selon la composition du ménage. Il manque au moins une pièce à 81 % des couples avec enfants et à 18,1 % dans les familles mono parentales. Par ailleurs 13,3 % des personnes de 75 ans ou plus vivent seules, résident dans une commune dépourvue de commerce alimentaire généraliste.

L'impact psychologique du confinement lié au Covid-19

L'épidémie en soi n'est pas un événement traumatique, par contre sa gestion (dont les mesures de confinement) et ses conséquences vont générer de multiples situations qui vont à leur tour être possibles sources de difficultés, de stress, de détresse, de troubles déclenchés ou majorés, immédiatement ou à distance de l'événement (Bao *et al.*, 2020). Parmi ces situations hétérogènes, peuvent être citées : les décès et deuils pour lesquels les rites habituels ne pourront avoir lieu et/ou la perte violente et rapide de proche (Zhai et Du, 2020), être témoin de situation où l'intégrité de la personne ou d'autrui est menacée, les risques et angoisses de contamination pouvant mener à la stigmatisation d'autrui et l'autostigmatisation (Hossain *et al.*, 2020), le quotidien lié au confinement, l'accroissement des violences (familiales, conjugales, sur mineurs, etc.) déjà rapporté par les acteurs associatifs et communautaires, enfin, la solitude, l'isolement et la précarité (Leigh-Hunt *et al.*, 2017).

Une revue systématique de la littérature sur l'impact de la quarantaine conduite par Samantha K. Brooks *et al.* (2020) porte sur 3 166 articles parus dans le monde entier et concerne les effets psychologiques de quarantaine liés au SRAS, Ebola, H1N1, le syndrome respiratoire et la grippe équine. Les auteurs ont retenu 24 études

2. Toutes les données de l'INSEE sont disponibles à l'adresse suivante : <https://www.insee.fr/fr/information/4479280>.

pertinentes à teneur scientifique suffisante pour pouvoir servir de référence au monde de la recherche. Les outils et échelles de mesure utilisés étaient les suivants : le GAD-7 pour évaluer l'anxiété, le STAXI-2 pour évaluer la colère, le IES-R pour le stress post-traumatique, les CES-D pour les symptômes dépressifs, le GHQ-30 pour les troubles psychologiques, le MBI-GS pour le burn-out, l'IES-7, le PTSD-TI et le PCL-C, le K10 pour la détresse, le SRQ-20 pour la santé mentale globale les NHSDA pour évaluer les addictions, et enfin des entretiens plus qualitatifs. Aucune période de confinement étudiée n'était supérieure à trois semaines. L'analyse des résultats des études montre une haute prévalence de symptômes de détresse, de dépression, de stress, d'irritabilité, d'insomnie de type anxieuse, de colère, d'épuisement émotionnel, de symptômes de stress post-traumatique, de peur, de perte, de culpabilité. Certains symptômes persistent pendant des mois après la sortie du confinement ou de la quarantaine et ainsi on observe un maintien dans les comportements d'évitement des contacts physiques, la peur des rassemblements de foule dans les espaces publics, la peur de prendre les transports en commun. On observe chez les personnes présentant une fragilité mentale avant la quarantaine un maintien de l'anxiété et de la colère 4 à 6 mois après la fin de la quarantaine.

Les professionnels de santé présentent des symptômes de stress post-traumatiques beaucoup plus sévères que la population générale. Ils sont beaucoup plus affectés moralement. Trois études sur les 24 études analysées font un lien entre la durée de la quarantaine et les séquelles. Une étude montre qu'une durée de quarantaine supérieure à dix jours provoque un stress post-traumatique plus élevé qu'une période plus courte. *A priori* les quarantaines étaient différentes de l'autoconfinement pour le Covid-19 car les gens ne pouvaient pas sortir faire leurs courses, donc il y avait une exposition au manque de vêtements, de nourriture et de biens de consommation indispensables à la vie quotidienne. Par ailleurs, il y avait une peur d'exposition à l'infection ou d'infecter surtout chez les femmes enceintes. On observe de sentiments de frustration ou d'ennui chez les personnes ne disposant pas d'internet ou de téléphone. Plusieurs études mettent en évidence la perception d'une insuffisance d'informations délivrées par les autorités sanitaires comme un facteur de stress important surtout quand ces mêmes personnes ne disposent pas de connaissances concrètes précises sur les mesures de prévention et le but de la quarantaine. Les pertes financières causées par la

quarantaine représentent une cause importante de stress et obligent certains membres de la famille à une dépendance économique vis-à-vis de leurs proches ce qui en soi est cause de conflits. Les familles les plus fragilisées au niveau économique sont exposées à un plus grand stress post-traumatique ainsi que les travailleurs indépendants qui ne peuvent exercer leur activité à distance. Les professionnels de santé engagés au Sénégal dans l'épidémie d'Ebola rapportent l'émergence de tensions à l'intérieur des maisons et des reproches de la part de leurs familles qui considèrent que leur travail expose toute la maison à des risques. On observe au Liberia une stigmatisation à l'intérieur des différentes ethnies, groupes et tribus.

Enquête auprès de la population française en période de confinement

L'épidémie de Covid-19 bouleverse la vie des Français, affecte l'activité économique, modifie les comportements. Depuis les mesures gouvernementales de confinement du 16 mars 2020, comment les Français réagissent-ils ? Comment cette crise sanitaire inédite modifie-t-elle les comportements, les connaissances, les croyances ? Quel retentissement psychologique dans la population ? Pour évaluer ces changements et leur évolution dans le temps, suivre l'état de l'opinion, les comportements, comprendre les besoins, évaluer le niveau d'anxiété de la population, Santé publique France a conçu avec BVA un dispositif d'enquêtes en ligne à partir du 23 mars 2020 visant à suivre l'évolution des comportements (gestes barrières, confinement), de la santé mentale en population générale (bien-être, troubles), ainsi que leurs principaux déterminants³. Le questionnaire mesurait, d'une part, la connaissance et la mise en œuvre des mesures de protection et, d'autre part, la santé mentale des personnes en situation de confinement. Ce dispositif d'enquête répondait à l'objectif de pilotage des dispositifs de prévention pendant la période de confinement. Il

3. La plupart des études menées en France ont opté pour une approche longitudinale ou des mesures répétées pour pouvoir rendre compte de l'évolution au cours du confinement et du déconfinement. Ainsi, peu d'études sont à ce jour publiées ; cependant les résultats principaux sont accessibles sur les sites institutionnels. Pour l'enquête Santé Publique France/BVA : <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/covid-19-une-enquete-pour-suivre-l-evolution-des-comportements-et-de-la-sante-mentale-pendant-l-epidemie>.

s'agissait d'identifier les déterminants susceptibles d'affecter à court terme la situation sanitaire, notamment l'adoption des mesures de protection et la santé mentale, représentant un fardeau supplémentaire pour le système de santé.

Connaissances, perceptions, proximité à la maladie et conditions de confinement étaient les principaux déterminants de l'adoption des mesures de protection et de la santé mentale recueillis afin de disposer d'informations pour identifier les cibles et leviers d'intervention. Le questionnaire comportait également des modules d'enquêtes complémentaires (addiction, nutrition, activité physique) qui ont été intégrés dans une ou plusieurs vagues de l'enquête, afin d'évaluer plus largement l'impact de la situation sanitaire sur la santé de la population générale. La santé mentale, en particulier les troubles anxieux, sont identifiés dans les publications internationales comme un risque majeur lié à la situation épidémique (peur de la maladie pour soi et son entourage) et aux conditions de vie en période de confinement (promiscuité, isolement social, perte de salaire, frustration...). Il était ainsi prioritaire de maintenir un niveau minimal de bien-être et de prévenir à court terme le développement de troubles au sein de la population afin de limiter la sollicitation du système de santé et en particulier des hôpitaux et des services d'urgence par l'afflux des personnes présentant des symptômes d'anxiété ou de stress aigus. Enfin, une dégradation de la santé mentale pouvant avoir des conséquences sur l'adoption d'habitudes de vie défavorables (consommation d'alcool et autres substances psychoactives, nutrition, sommeil...), contribuer à l'augmentation des violences (notamment intrafamiliale) ou encore participer au fardeau économique (arrêts de travail...), il paraissait nécessaire d'avoir une compréhension de ces phénomènes pendant la période de confinement.

Consommation de substances licites et état dépressif

En France, plusieurs études ont pu rendre compte des facteurs associés à un usage accru de substance pendant le confinement, notamment lors des deux premières semaines.

Une étude comparative internationale s'est centrée sur la consommation de substances licites et les sentiments ou états dépressifs (Brouard et Vasilopoulos, 2020). En premier lieu, si la grande

majorité des répondants français (85 %) déclaraient ne pas avoir augmenté leur consommation de médicaments pour lutter contre le stress, l'anxiété ou les insomnies (somnifères, relaxants, anxiolytiques), 9 % des répondants rapportaient un recours plus important à ceux-ci après une semaine de confinement. Cette proportion de consommation autorapportée demeurait stable après deux semaines de confinement. L'analyse multivariée conduite par les auteurs a pu mettre à jour les facteurs liés à l'augmentation de la consommation de médicaments. L'un des déterminants clés identifiés était l'état émotionnel : plus les personnes rapportaient une peur du Covid-19 plus leur consommation de ces produits était susceptible d'augmenter significativement. Le second déterminant identifié était le climat au sein du foyer : la perception d'un quotidien désagréable était associée à une consommation plus importante. Ces deux déterminants (peur et contexte familial/de vie perçus comme défavorable) semblent induire un niveau d'anxiété au quotidien menant à une consommation accrue de médicaments.

La même étude évaluait également à l'aide du Patient Health Questionnaire (PHQ), composées de 9 items, le niveau potentiel de dépression (indiqué par un score supérieur ou égal à 5). Après une semaine de confinement, 30 % des répondants avaient un score supérieur à 5 ; après deux semaines, 33 % des répondants avaient un score supérieur à 5. L'augmentation de 10 % du score moyen apparaissait statistiquement significative. Les mêmes déterminants que la consommation de substance sont identifiés : le sentiment de peur et la perception négative du quotidien. De manière globale, plus les niveaux autorapportés de peur et de colère augmentent plus la santé psychologique se dégrade. La réciproque est vraie dans le sens où plus le sentiment d'espoir est élevé, plus l'état psychologique s'améliore.

Dans les deux enquêtes IPSOS menées les 24 et 25 mars 2020 ainsi que les 1^{er} et 2 avril 2020⁴, la consommation de boissons alcoolisées progresse, selon les répondants, chez près de 15 % d'entre eux. L'enquête en ligne de Rolland *et al.* (2020) réalisée entre le huitième et le treizième jour de confinement auprès de plus de 11 000 participants a permis d'identifier les facteurs spécifiques liés à l'augmentation de

4. Les données des études de l'IPSOS sont disponibles à l'adresse suivante : <https://www.ipsos.com/fr-fr/barometre-covid-19-les-francais-la-veille-du-deconfinement>.

l'usage de tabac (être une femme, ne pas avoir de partenaire, niveau d'éducation bas à intermédiaire) et d'alcool (avoir entre 30 et 49 ans, un niveau d'éducation élevé, bénéficier au moment de l'enquête d'un traitement ou d'un suivi psychiatrique).

Ces données confirment celles retrouvées au niveau mondial, la consommation, voire l'abus, de substance étant documentée comme l'un des risques liés à l'enfermement, l'inactivité et les émotions négatives (Farhoudian *et al.*, 2020 ; Moodie *et al.*, 2013). Elles mettent également en exergue des enjeux majeurs dans la gestion des mesures de confinement : la solitude, les vécus émotionnels négatifs (peur, colère), la difficulté de la continuité des soins pour les personnes suivies au moment du confinement, et les recours aux substances licites dans une possible stratégie d'apaisement voire d'automédication (Gualano *et al.*, 2020).

Le risque suicidaire et la prévention du suicide pendant la pandémie

Les études montrent une augmentation des décès par suicide lors d'épidémies ; notamment lors de la grippe en 1918-1919 et à Hong Kong pendant l'épidémie du SRAS en 2003 (Chan *et al.*, 2006 ; Cheung *et al.*, 2008). Une étude conduite en Chine montre que dans les régions les plus touchées on observe dans 75 % de la population générale des symptômes de stress post-traumatique (Ren *et al.*, 2020). Paradoxalement les pays qui ont fait l'expérience du SRAS avaient une longueur d'avance par rapport aux pays occidentaux, notamment en termes d'accompagnement psychosocial qui doit faire partie intégrante de la gestion sanitaire de toute épidémie. Le confinement, comme les études l'ont montré en Chine et aussi celles conduites dans plus de dix pays différents à l'occasion d'épidémies précédentes comme celles de SRAS, de H1N1 et d'Ebola, augmente le taux de détresse psychologique des populations (Ren *et al.*, 2020). On a observé en Chine un degré de détresse modérée pour 35 % de la population et un degré de détresse sévère chez 5,14 % (Qiu *et al.*, 2020).

Les personnes âgées, les jeunes, les personnes précarisées et/ou vivant avec une difficulté chronique (maladie, handicap) constituent des groupes à risque. En France, 12 millions de personnes souffrent

de troubles psychiques et 2,5 millions sont suivis ou pris en charge par les services ou les professionnels de santé mentale. Le 10 avril 2020, un groupe de psychiatres lançait, en signant une tribune, un appel à l'aide dans les colonnes d'un quotidien (*Le Parisien*) par le biais d'une fondation la « Fondation FondaMentale » dédiée aux pathologies mentales⁵. Cette tribune signée par une centaine de médecins et d'associations met l'accent sur le défi lancé à la psychiatrie par le Covid et le confinement qui va devoir répondre à l'émergence d'états de souffrance psychologique au sein de la population générale : irritabilité, insomnie, anxiété, tristesse, addiction au tabac et/ou à l'alcool et prévenir les possibles situations de stress post-traumatique qui en découlent. Les signataires de la tribune réclament un plan d'urgence, des moyens et l'intégration de la psychiatrie comme une ressource majeure dans le système de soins.

Les effets négatifs de la pandémie sur les personnes présentant des fragilités (et ce quel que soit le type de fragilité, i.e. sociale, économique, de santé) pourraient être exacerbés par la peur, l'isolement et la distance sociale. Les conséquences socio-économiques (notamment la perte d'emploi, les situations de stress financiers et la précarisation) sont également reconnues comme des facteurs de risque exposant au suicide (Franklin *et al.*, 2017). Le récent rapport publié par l'Observatoire National du Suicide (2020) met en exergue ces facteurs et propose des lignes directrices en termes de prévention, cependant ce document n'a pu tenir compte de l'épidémie et du confinement.

De la (sur) vulnérabilité aux initiatives sanitaires et communautaires : l'enjeu du soutien psychosocial en temps de crise

Les effets psychologiques et sociaux de la pandémie de Covid-19 sont documentés dans tous les pays du monde et affectent la santé mentale de toutes les populations. Le soutien psychosocial et la prévention des troubles psychiatriques suite à l'épidémie et sa gestion ont été posés comme un enjeu majeur de santé publique et de prévention des difficultés psychologiques et/ou troubles psychiatriques liées aux

5. <https://www.fondation-fondamental.org/>

épidémies infectieuses, qu'il s'agisse du VIH, d'Ebola ou de la grippe (Reynolds *et al.*, 2007 ; Schultz *et al.*, 2015).

Il convient de noter que les personnes présentant des troubles psychiatriques et les personnes ayant un faible réseau/soutien social sont plus vulnérables durant les périodes de confinement (Brooks *et al.*, 2020). Cependant, l'hétérogénéité des situations individuelles et l'impact multi-niveaux de la crise sociale liée à la Covid-19 génèrent un cumul des vulnérabilités : personnes précaires, personnes en situation de mal-logement (Corburn *et al.*, 2020), personnes seules ou isolées ou au contraire institutionnalisées (Rada, 2020), notamment les seniors (Meng *et al.*, 2020) et les personnes en situation de migration (Dalexis et Cénat, 2020).

Dès le début du confinement, les associations, les groupes communautaires et plus globalement les citoyens se sont mobilisés pour le maintien d'un lien social physiquement distancié et de services considérés comme fondamentaux (p.ex. courses alimentaires, etc.). De nombreuses initiatives et projets ont été mis en place très rapidement. Les initiatives dématérialisées ou facilitées par les nouvelles technologies : groupes de soutien voire groupes de pairs sur les réseaux sociaux, plateformes d'échanges de services en ligne et en personne, etc. (voir Garfin, 2020).

Du côté des professionnels, pour anticiper la demande croissante en service de santé mentale de proximité documentée par la littérature internationale (Terhakopian et Benedek, 2007 ; Meredith *et al.*, 2011 ; Shigemura *et al.*, 2020), il a fallu créer des espaces permettant de traiter les demandes sans forcément psychiatriser, psychologiser ou venir fixer un traumatisme. Les interventions fondées sur le counseling de crise (Wiger et Harowski, 2003) et plus généralement les approches « trauma-informed » (soit prenant en compte les traumatismes, voir SAMHSA, 2014) ont été validées internationalement et ont pu être un axe d'intervention permettant de répondre aux besoins et demandes anticipés dans le contexte de l'épidémie de SARS-CoV-2 (Browne *et al.*, 2020). Ces interventions ne sont pas des interventions de prise en charge du trauma mais bien des formats d'intervention brève favorisant la mise en œuvre des ressources des personnes (en lien avec le concept de résilience) et à défaut le soutien et l'orientation. Le développement de la télémedecine, des lignes de soutien et des téléconsultations a permis à la fois une continuité des soins

et de nouveaux formats d'intervention⁶, notamment asynchroniques (par exemple des séances de gestion du stress en ligne) (Rockwell et Gilroy, 2020).

Parmi ces nouveaux formats, la création de forums mixtes impliquant professionnels de santé et citoyens potentiels usagers des services de santé montre tout l'intérêt d'actions avec et par le public (Roelandt, 2019). La santé mentale s'inscrit donc spontanément dans une démarche de démocratie en santé et de soutien psychosocial où les citoyens, les pairs, les associations, les groupes communautaires et les professionnels peuvent travailler et agir ensemble.

Conclusion : penser l'après

Malgré les indicateurs épidémiologiques globaux, la situation de confinement et d'épidémie étant inédite en France, l'impact à moyen terme est à ce jour difficilement prévisible. De fait, des interventions de crise ou de soutien standardisées n'ont pu répondre aux demandes et besoins hétérogènes de la population. Si la possibilité d'une seconde période de confinement est redoutée, il convient de ne pas oublier les conséquences économiques et psychosociales à long terme de l'épidémie et de ne pas minimiser l'impact en termes de santé mentale d'un nouveau confinement même si celui-ci est localisé (Rubin et Wessely, 2020). Si les priorités actuelles se centrent sur le dépistage des personnes symptomatiques et le contrôle de l'épidémie, la crise à venir va mener à une précarisation et aura des conséquences en termes de santé mentale (Cénat *et al.*, 2020). La prévention et l'accompagnement psychosocial apparaissent donc comme des enjeux majeurs dans la gestion à long terme de l'épidémie et ses conséquences. Le couplage counseling/dépistage de masse, notamment auprès des publics vulnérables dont l'accès aux services de santé est limité, a déjà prouvé son efficacité sur d'autres problématiques de santé, il s'agirait donc de ne pas oublier la santé mentale dans la stratégie et les actions de santé publique (German *et al.*, 2020).

Article reçu le 17/09/2020

6. Plusieurs sites (gouvernementaux et associatifs) ont recensé les dispositifs actifs durant le confinement (non exhaustif).

Références

- V. Albouy, S. Legleye (2020). Conditions de vie pendant le confinement : des écarts selon le niveau de vie et la catégorie socioprofessionnelle, *Insee*, n° 197.
- L. Atlani-Duault (2020). Tracking online heroisation and blame in epidemics, *The Lancet*, Comment, vol. 5, mars 2020.
- Y. Bao, Y. Sun, S. Meng, J. Shi, L. Lu (2020). 2019-nCoV epidemic: address mental health care to empower society. *The Lancet*, 395 (10224), e37-38.
- S. K. Brooks, R. K. Webster, L. E. Smith, L. Woodland, S. Wessely, N. Greenberg, G. Rubin (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet*, 395, 912-920.
- S. Brouard, P. Vasilopoulos (2020). Les effets sanitaires invisibles, *Note Attitudes on Covid-19 – A comparative study*, *Sciences Po CEVIPOF*, note 5, avril 2020, 3 p.
- D. Browne, D. Roy, D. Philips, D. Stephenson, D. Shamon (2020). Supporting Patient and Clinician Mental Health during Covid-19 via Trauma-Informed Interdisciplinary Systems, <https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/154741/Browne%20article.pdf?sequence=1>.
- M. Campbell (2020). An increasing risk of family violence during the Covid-19 pandemic: Strengthening community collaborations to save lives. *Forensic Science International: Reports*, 100089.
- J. M. Cénat, R. D. Dalexis, C. K. Kokou-Kpolou, J. N. Mukunzi, C. Rousseau (2020). Social inequalities and collateral damages of the Covid-19 pandemic: when basic needs challenge mental health care. *International Journal of Public Health*, 65 (6), 717-718.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2011). Public health preparedness capabilities : national standards for state and local planning. *Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention*, 153 p.
- S. M. S. Chan, F. K. H. Chiu, C. W. L. Lam, P. Y. V. Leung, Y. Conwell (2006). Elderly suicide and the 2003 SARS epidemic in Hong Kong. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A Journal of the Psychiatry of Late Life and Allied Sciences*, 21 (2), 113-118.
- Y. T. Cheung, P. H. Chau, P. S. Yip (2008). A revisit on older adults suicides and Severe Acute Respiratory Syndrome (SARS) epidemic in Hong Kong. *International Journal of Geriatric Psychiatry : A Journal of the Psychiatry of Late Life and Allied Sciences*, 23 (12), 1231-1238.
- J. Corburn, D. Vlahov, B. Mberu, L. Riley, W. T. Caiaffa, S. F. Rashid, ... & S. Jayasinghe (2020). Slum health: arresting Covid-19 and improving well-being in urban informal settlements. *Journal of Urban Health*, 1-10.
- R. Crawford, D. C. Rutz, D. P. Evans (2016). Between Combat boots and Birkenstocks –Lessons from HIV/AIDS, SARS, H1N1 and Ebola. *Public Health*, 141, 186-191.
- R. D. Dalexis, J. M. Cénat (2020). Asylum seekers workers in Quebec (Canada) during the Covid-19 pandemic: potential risk of deportation, and threats to physical and mental health. *Psychiatry Research*.
- M. Douglas, S. V. Katikireddi, M. Taulbut, M. McKee, G. McCartney (2020). Mitigating the wider health effects of covid-19 pandemic response. *BMJ*, 369.
- A. Farhoudian, A. Baldacchino, N. Clark, G. Gerra, H. Ekhtiari, G. Dom, ... & C. Schütz (2020). Covid-19 and substance use disorders: recommendations to a comprehensive healthcare response. An international society of addiction medicine (ISAM) practice and policy interest group position paper. *Autonomic Neuroscience: Basic & Clinical*, 11 (2), 129-146.
- J. C. Franklin, J. D. Ribeiro, K. R. Fox, K. H. Bentley, E. M. Kleiman, X. Huang, X., ... & M. K. Nock (2017). Risk factors for suicidal thoughts and behaviors: a meta-analysis of 50 years of research. *Psychological bulletin*, 143 (2), 187.
- D. R. Garfin (2020). Technology as a coping tool during the Covid-19 pandemic: Implications and recommendations. *Stress and Health*, 1 (5). doi:10.1002/smi.2975
- R. German, A. Djanatliev, L. Maile, P. Bazan, H. Hackstein (2020). Modeling exit strategies from Covid-19 lockdown with a focus on antibody tests. MedRxiv.
- M. R. Gualano, G. Lo Moro, G. Voglino, F. Bert, R. Siliquini, (2020). Effects of Covid-19 lockdown on mental health and sleep disturbances in Italy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 (13), 4779.
- M. M. Hossain, A. Sultana, N. Purohit (2020). Mental health outcomes of quarantine and isolation for infection prevention: A systematic umbrella review of the global evidence. Available at SSRN 3561265.
- K. R. Kaufman, E. Petkova, K. S. Bhui, T. G. Schulze (2020). A global needs assessment in times of a global crisis: world psychiatry response to the Covid-19 pandemic. *BJPsych Open*, 6(3).
- H. H. Kluge, K. Wickramasinghe, H. L. Rippin, R. Mendes, D. H. Peters, A. Kontsevaya, J. Breda (2020). Prevention and control of non-communicable diseases in the Covid-19 response. *The Lancet*, 395(10238), 1678-1680.
- N. Leigh-Hunt, D. Bagguley, K. Bash, V. Turner, S. Turnbull, N. Valtorta, W. Caan (2017). An overview of systematic reviews on the public health consequences of social isolation and loneliness. *Public Health*, 152, 157-171.
- M. Mazza, G. Marano, C. Lai, L. Janiri, G. Sani (2020). Danger in danger: Interpersonal violence during Covid-19 quarantine. *Psychiatry Research*, 113046.
- H. Meng, Y. Xu, J. Dai, Y. Zhang, B. Liu, H. Yang (2020). Analyze the psychological impact of Covid-19 among the elderly population in China and make corresponding suggestions. *Psychiatry Research*, 289, 112983.
- L. S. Meredith, D. P. Eisenman, T. Tanielian, S. L. Taylor, R. Basurto-Davila *et al.* (2011). Prioritizing “psychological” consequences for disaster preparedness and response: a framework for addressing the emotional, behavioral, and cognitive effects of patient surge in large-scale disasters. *Disaster Med Public Health Prep*, 5(1), 73-80, <https://doi:10.1001/dmp.2010.47>.
- R. Moodie, D. Stuckler, C. Monteiro, N. Sheron, B. Neal, T. Thamarangsi, ... & Lancet NCD Action Group (2013). Profits and pandemics: prevention of harmful effects of tobacco, alcohol, and ultra-processed food and drink industries. *The Lancet*, 381(9867), 670-679.

- Observatoire National du Suicide (2020). Suicide. Quels liens avec le travail et le chômage ? Penser la prévention et les systèmes d'information. 4^e rapport / juin 2020. ISBN: 978-2-11-151613-7.
- Organisation Mondiale de la Santé / World Health Organization (2020a). Considérations liées à la santé mentale et au soutien psychosocial pendant la pandémie de Covid-19, 18 mars 2020. Organisation mondiale de la Santé; 2020.
- Organisation Mondiale de la Santé / World Health Organization (2020b). 2019 Novel Coronavirus (2019-nCoV): Strategic Preparedness and Response Plan. Geneva.
- Organisation Mondiale de la Santé / World Health Organization (2020c). Covid-19 et violence à l'égard des femmes: ce que le secteur et le système de santé peuvent faire, 7 avril 2020 (WHO/SRH/20.04). Organisation mondiale de la Santé.
- J. Qiu, B. Shen, M. Zhao, Z. Wang, B. Xiel, X. Yifeng (2020). A nationwide survey of psychological distress among Chinese people in the Covid-19 epidemic: implications and policy recommendations. *General Psychiatry*, 33:e100213. doi:10.1136/gpsych-2020-100213
- Y. Ren, W. Qian, X. Zhang, Z. Liu, Y. Zhou, R. Wang, ... & Z. Li (2020). Public mental health under the long-term influence of Covid-19 in China: geographical and temporal distribution. *Journal of Affective Disorders*, https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.08.045.
- G. Rada (2020). Covid-19: the precarious position of Spain's nursing homes. *BMJ*, 369.
- B. Reynolds, S. Deitch, R. A. Schieber (2007). Crisis and emergency risk communication pandemic influenza. *CDC*.
- K. L. Rockwell, A. S. Gilroy (2020). Incorporating telemedicine as part of Covid-19 outbreak response systems. *Am J Manag Care*, 26(4), 147-148.
- J. L. Roelandt (2019). Implication des usagers en santé mentale : un défi permanent. *Sciences sociales et santé*, 37(1), 69-74.
- B. Rolland, F. Haesebaert, E. Zante, A. Benyamina, J. Haesebaert, N. Franck (2020). Global changes and factors of increase in caloric food, screen and substance use during the early Covid-19 containment phase in France: a general population online survey. *JMIR Public Health Surveill*, https://doi.org/10.2196/19630.
- J. G. Rubin, S. R. Wessely (2020). The psychological effects of quarantining a city. *BMJ*, 368, m313.
- SAMHSA-Substance Abuse and Mental Health Services Administration (2014). SAMHSA's concept of trauma and guidance for a trauma-informed approach. HHS Publication No. (SMA) 14-4884. Rockville, MD.
- J. Shigemura, R. J. Ursano, J. C. Morganstein, M. Kurosawa, D. M. Benedek (2020). Public responses to the novel 2019 coronavirus (2019-nCoV) in Japan: mental health consequences and target populations. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 74(4), 281.
- J. M. Shultz, F. Baingana, Y. Neria (2015). The 2014 Ebola outbreak and mental health: current status and recommended response. *Jama*, 313(6), 567-568.

- Terhakopian, D. M. Benedek (2007). Hospital disaster preparedness: mental and behavioral health interventions for infectious disease outbreaks and bioterrorism incidents. *American Journal of Disaster Medicine*, 2(1), 43-50.
- C. Tourette-Turgis, C. Fleury (2020). Un confinement solidaire pour éviter l'épidémie de risques psychosociaux, *Libération*, 9 avril 2020.
- D. E. Wiger, K. J. Harowski (2003). *Essentials of crisis counseling and intervention*. John Wiley & Sons Inc.
- Y. Zhai, X. Du (2020). Loss and grief amidst Covid-19: A path to adaptation and resilience. *Brain, Behavior, and Immunity*, https://doi:10.1016/j.bbi.2020.04.053.



La clinique philosophique du burn out des soignants à la lumière de la Covid-19

LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- Des robots affectifs et sociaux pour le soin, enjeux et problématiques éthiques
- Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive
- Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care*
- L'enseignement des humanités dans les facultés de médecine françaises
- D'une épidémie à l'autre : quelles leçons apprises sont transférables à la réduction de l'impact psychosocial du confinement lié au Covid-19 ?
- La clinique philosophique du burn out des soignants à la lumière de la Covid-19

CYNTHIA FLEURY^{a,b,*}
Professeur au Conservatoire national des arts et métiers, titulaire de la chaire Humanités et santé, et de la chaire de philosophie du GHU Paris Psychiatrie et neurosciences

VALÉRIE GATEAU^b
Docteur en philosophie, formatrice en éthique et bioéthique, chercheur associé à la chaire de philosophie du GHU Paris Psychiatrie et neurosciences

^aConservatoire national des arts et métiers, 292, rue Saint-Martin, 75141 Paris cedex 03, France

^bGHU Paris Psychiatrie et neurosciences, 1, rue Cabanis, 75014 Paris, France

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail :
cynthia.fleury-perkins@lecnam.net (C. Fleury).

La crise provoquée par la pandémie de Covid-19 a mis en lumière les risques de *burn out* des soignants et plus spécifiquement la question de la souffrance éthique. Une clinique philosophique de l'épuisement professionnel permet de l'analyser comme une souffrance existentielle liée à notre vulnérabilité commune, mais aussi à des dysfonctionnements plus socio-organisationnels.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – *burn out* ; Covid-19 ; éthique du *care* ; organisation ; soignant ; souffrance éthique ; vulnérabilité

The philosophical clinical approach to burnout in caregivers in the light of Covid-19. The crisis caused by the Covid-19 pandemic has highlighted the risks of burnout in caregivers and more specifically the question of ethical suffering. A philosophical clinical approach to burnout enables it to be analysed as a form of existential suffering linked to our shared vulnerability, as well as to more socio-organisational failings.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – burnout; caregiver; Covid-19; ethical suffering; ethics of care; organisation; vulnerability

Depuis plusieurs mois, les soignants sont engagés dans la lutte contre la pandémie de la Covid-19. Ils sont soumis à un stress important, à une charge de travail très lourde et confrontés à la vulnérabilité des malades, mais aussi à leur propre vulnérabilité, car ils sont particulièrement exposés à l'infection. Si ces soignants sont préparés depuis longtemps à faire face à des crises sanitaires (à la suite de catastrophes naturelles ou d'attentats), ils n'étaient pas prêts à affronter une crise sur un temps aussi long [1] et avec des moyens limités. Il leur a fallu avoir une grande réactivité et une forte inventivité pour faire face à ce nouveau virus. Ils ont dû également revoir rapidement et profondément l'organisation de leur travail quotidien [1].

Conscientes des difficultés qu'ils traversent, les instances dirigeantes ont mis en place de nombreuses cellules de soutien psychologique pour leur venir en aide. Ce processus témoigne de la forte solidarité qui s'est organisée, psychiatres

et psychologues se mettant à la disposition de leurs confrères et collègues. Des cellules éthiques d'accompagnement des équipes ont également vu le jour dans les hôpitaux ou au sein des espaces éthiques régionaux. Cela traduit bien la préoccupation pour la souffrance éthique et psychique des soignants, dont on sait qu'elle est importante, tant le *burn out* est en augmentation dans ces professions.

UNE SOUFFRANCE ÉTHIQUE « AVANT D'ÊTRE PSYCHOLOGIQUE »

Pour Pascale Molinier, « avant d'être psychologique, le désarroi des soignants est éthique » [2]. C'est ce que font apparaître de nombreux témoignages recueillis depuis l'apparition de la pandémie. Ainsi, les anesthésistes-réanimateurs se sont trouvés confrontés au défi humain « immense, qui renvoie le médecin et les soignants au sens de leur engagement et à leur motivation première » [1]. Il leur a fallu imaginer « comment faire vivre les valeurs

du soin dans cette situation exceptionnelle » [1], mais aussi comment concilier l'éthique du soin individuel et l'éthique de la santé publique. Ou encore comment maintenir, dans l'urgence et face à une arrivée massive de patients, une démarche décisionnelle éthique cherchant à préserver une approche équitable pour les malades les plus vulnérables, les personnes âgées ou celles atteintes de pathologies chroniques [1].

Les soignants de ville ont arbitré entre des valeurs difficilement conciliables, comme l'a rapporté la généraliste Ilhame Najem. « Les soignants de ville sont appelés au domicile des malades les plus fragiles présentant de nombreuses comorbidités [...] Nous sommes pris entre deux feux. Poursuivre les soins délivrés au lit des malades les plus fragiles ou rompre le suivi pour mieux les protéger d'une infection potentiellement mortelle ? [3]. La question est bien éthique car « notre mission, depuis Hippocrate, se fonde sur un principe : *primum non nocere* ("en premier, ne pas nuire"). Mais

qui peut nous dire aujourd'hui ce qu'il faut faire pour ne pas nuire ? » [3].

Aucune règle ne peut trancher en ces situations de dilemmes moraux et de conflits insolubles. Il faut trouver un équilibre dans lequel « inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude, en trahissant le moins possible la règle » [4]. C'est un exercice difficile auquel les soignants sont peu préparés. En effet, les humanités ne sont guère représentées dans leur formation initiale et continue, alors que de nombreux soignants les identifient (notamment la philosophie) comme des recours nécessaires pour limiter la souffrance éthique et le *burn out* [5]. Avec la pandémie de la Covid-19, les alternatives éthiques contradictoires ont été nombreuses et le temps manquant. Les soignants y ont été exposés quotidiennement en même temps qu'ils étaient confrontés de façon « intense à la mort et aux incidences des décisions prises » [2], avec un rythme de travail effréné.

Le risque de souffrance éthique et d'épuisement de ce personnel est bien réel, « d'autant que les soignants refusent généralement les arrêts-maladies ou les périodes de repos, se sentant coupables de rester chez eux tandis que leurs collègues travaillent dans des conditions difficiles » [6].

UN "RETOUR DU SENS" PARADOXAL

La crise sanitaire a permis un retour au sens du métier soignant [1] et un retour du travail collectif, mis à mal par des années de logique gestionnaire à l'hôpital. En ce moment, les soignants vont « à l'essentiel du métier et inventent des solutions inédites », le collectif se resserre et des liens nouveaux se tissent. Ce sont « paradoxalement, des temps de retrouvailles avec le sens du métier » [2]. Seul compte le soin, les contraintes budgétaires et administratives passent au second plan.

La crise de la Covid-19 a agi comme un révélateur des difficultés qui contribuent au *burn out* des soignants depuis plusieurs années, au point d'avoir conduit à une « véritable épidémie à bas bruit » [7]. Le *burn out* se traduit par trois dimensions centrales : l'épuisement émotionnel, la déshumanisation de la relation à l'autre et la perte du sens de l'accomplissement de soi au travail. Pour les professions soignantes, plusieurs facteurs de risques ont été identifiés [8] :

- **La confrontation avec la souffrance et la mort** (fin de vie, douleur, accidents tragiques, etc.), associée à la nécessité de contrôler ou de masquer ses émotions.
- **L'organisation du travail.** À l'hôpital, les contraintes budgétaires et le management aggravent la souffrance des soignants [9].

Les contraintes financières et les outils gestionnaires modifient le travail soignant. Les protocoles administratifs et informatiques (codage) éloignent du soin et limitent l'autonomie des soignants. En ville, le manque de reconnaissance, la confrontation avec la violence éventuelle des patients, l'isolement physique et psychoaffectif participent aussi à une forme d'épuisement [10].

• **Les difficultés éthiques.** La difficulté de bien agir lorsque la situation met en jeu des conflits de valeurs génère une souffrance morale. La perte d'autonomie contribue également à la souffrance au travail, particulièrement pour les métiers à pratique prudentielle [11] dans lesquels la singularité des cas renvoie à la singularité de l'humain.

• **Les facteurs personnels.** Dans les métiers soignants – qui sont vocationnels – l'écart entre l'idéalisation du métier et la désillusion en résultant, ainsi que le surinvestissement au travail peuvent conduire au *burn out*.

• **L'erreur médicale.** Les soignants ayant commis une erreur dans leur exercice professionnel sont souvent dans une grande souffrance qui entraîne un risque accru de *burn out* et de nouvelle erreur [7]. Avec l'actuelle pandémie, les soignants doivent composer avec plusieurs de ces facteurs à risque. C'est pourquoi les dispositifs d'aide éthique et psychologique sont fondamentaux. Mais dans le paradoxal "retour du sens", on voit combien les circonstances organisationnelles participent à la souffrance des soignants. Voir la qualité de son travail empêchée ou ne pas pouvoir peser sur les situations d'exercice de sa profession conduit à une souffrance délétère. Car « vivre au travail, c'est [...] pouvoir y développer son activité, ses objets, ses instruments, ses destinataires, en affectant l'organisation du travail par son initiative ». C'est pourquoi la souffrance des soignants doit être pensée en lien avec les organisations du travail, et leur parole doit contribuer à modifier les néfastes conditions organisationnelles. À défaut, la parole devient futile : « Être consulté sans pouvoir influencer sur les décisions est [...] pire que tout » [12].

UNE VULNÉRABILITÉ EN PARTAGE

La pandémie s'accompagne d'un discours qui mobilise la figure des "soignants héros". Si cela contribue à la reconnaissance nécessaire de leur engagement, ce n'est pas sans risque. Car être un héros, « cela signifie se sacrifier, souffrir en silence. Le héros ne demande ni aide ni moyens. [...] Cette approche fait peser sur les épaules des soignants une immense responsabilité, tout en leur interdisant de reconnaître leur propre vulnérabilité » [6].

RÉFÉRENCES

- [1] Veber B, Perrigault PF, Michel F. comité éthique de la Société française d'anesthésie et de réanimation. L'épidémie de Covid-19, un immense défi organisationnel, médical et humain pour les équipes d'anesthésie-réanimation. *Anesthésie & Réanimation* 2020;6(3):285-7.
- [2] Desrioux F. Avant d'être psychologue, le désarroi des soignants est éthique. [Entretien avec Pascale Molinier]. *Santé & travail*; 2020. <https://www.sante-et-travail.fr/detre-psychologue-desarroi-soignants-ethique>.
- [3] Najem I. Médecin généraliste, je suis désarmée face aux patients en détresse. *Libération*; 2020. <https://www.liberation.fr/debats/2020/04/02/medecin-generaliste-je-suis-desarmee-face-aux-patients-en-detresse-1783953>.
- [4] Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris: Seuil; 1990. p. 312.
- [5] Delbrouck M. Comment traiter le burn out. Paris: De Boeck Supérieur; 2011.
- [6] Granger B, Del Voigo MJ. Coronavirus : il est dangereux de faire endosser aux soignants le costume de héros. *Le Monde*; 2020. https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/03/26/coronavirus-il-est-dangereux-de-faire-endosser-aux-soignants-le-costume-du-heros_6034557_3244.html.
- [7] Galam E. L'erreur médicale, le burn out et le soignant. Paris: Springer; 2000. p. 124.
- [8] Fleury C, Gateau V. Pour une clinique philosophique du burn out des professionnels de santé. *Conservatoire national des arts et métiers et GHU Paris Psychiatrie et neurosciences*; 2020. <https://fr.calameo.com/read/004091295d86918340110>.
- [9] Dejours C. Quand le tournant gestionnaire aggrave les décompensations des soignants. In: Auslander V. Omerta à l'hôpital, le livre noir de la maltraitance faite aux étudiants en santé. Paris: Michalon Éditeur; 2017. p. 203-12.
- [10] Delbrouck M. Burn out et médecine. Le syndrome d'épuisement professionnel. *Cah Psychol Clin* 2007;28(1):121-32.

REFFERENCES

- [11] Champy F. Décrire des activités prudentielles pour aider à les réhabiliter ? Enjeux théoriques et pratiques d'enquêtes qualitatives sur la prise en charge de malades précaires dans les permanences d'accès aux soins de santé en France. Recherches qualitatives 2017;36(2):53-172.
- [12] Clot Y. Prendre ses responsabilités ? De la santé au droit. Sociologie du travail 2019;61(2).
- [13] Molinier P. Vulnérabilité et dépendance : de la maltraitance en régime de gestion hospitalière. Comment penser l'autonomie ? 2009;433-58.
- [14] Ricœur P. Autonomie et vulnérabilité. In: Dillens AM. La philosophie dans la cité. Bruxelles (Belgique): Publications des Facultés universitaires Saint-Louis; 1997. p. 121-41.
- [15] Garrau M, le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris: Presses universitaires de France; 2010. p. 5-10.
- [16] Sennett R. Le travail sans qualités. Paris: Albin Michel; 2000. p. 210.

La difficulté de reconnaître leur propre vulnérabilité est manifeste chez les soignants, au point que l'on a parlé du "syndrome John Wayne" pour évoquer le dévouement excessif et parfois sacrificiel de certains d'entre eux. Cette mise en retrait de la vulnérabilité commence au moment des études. L'apprentissage des métiers soignants conduit souvent à une forme de dénégation de sa propre vulnérabilité. « Il s'agit de réduire les marges d'identification possible avec les malades, de se sentir fort et en bonne santé, non menacé par l'ensemble des maux dont on a connaissance » [13]. Cela amène à séparer santé et maladie, autonomie et dépendance, et contribue à maintenir le silence sur les besoins des soignants et leur souffrance.

La pandémie actuelle contraint chacun (soignant ou non) à prendre conscience de notre vulnérabilité face à la souffrance et la mort, à voir combien notre autonomie ne peut se penser qu'au regard de notre vulnérabilité. « Les deux termes se composent entre eux : l'autonomie est celle d'un être fragile, vulnérable » [14]. Notre vulnérabilité participe de la condition humaine, comme cela a été défendu par les éthiques du care pour lesquelles « la vulnérabilité, loin de caractériser un état transitoire qui devrait être dépassé dans l'accès à l'autonomie, ou un état pathologique résultant de l'impossibilité d'un tel accès doit [...] être pensée comme une modalité irréductible de notre rapport au monde » [15].

C'est pourquoi la pandémie, à partir du vécu des soignants, nous invite à repenser les conditions d'accueil de notre vulnérabilité commune (dont le burn out est une modalité), mais aussi à revoir les conditions concrètes de la reconnaissance des métiers du soin et l'organisation du travail soignant. Dans cette perspective, la souffrance des soignants a trait aux questions existentielles qui concernent l'expérience humaine dans toute sa complexité et qui reposent, selon la formule de Paul Ricœur, la question de la visée éthique : celle d'une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes.

LE TEMPS "BRISÉ"

La pandémie nous interroge aussi sur notre rapport au temps. Nous sommes bien préparés à la médecine de l'urgence qui suppose une grande technicité et des interventions ponctuelles. Nous ne sommes, en revanche, pas préparés à la prise en charge d'une pandémie sur le long terme. Celle-ci complique l'accompagnement des maladies chroniques qui inscrivent la pathologie dans le temps humain – parfois celui d'une vie entière – sans perspective de guérison, et interrogent le modèle curatif de la

médecine. Or, la temporalité du soin est elle aussi en partie liée à l'organisation du travail. Comme l'a montré Richard Sennett [16], l'organisation gestionnaire du travail recourt à la standardisation de celui-ci, exige une grande flexibilité et repose sur l'évaluation individualisée des performances. Cela a pour conséquence d'éroder le collectif – en créant de la concurrence entre les personnes, mais aussi entre les services et éventuellement les patients – et de briser notre rapport au temps. Quand il est nécessaire pour travailler de s'adapter sans cesse – lorsque, par exemple, le soin est principalement conçu sur le court terme –, le temps est fragmenté. Cette rupture de la temporalité, associée à la rupture du récit collectif, affecte notre identité. C'est en ce sens que l'on peut interpréter le paradoxe du "retour au sens du métier" : dans le récit échangé entre les soignants se construit à nouveau une "condition partagée" qui transforme la souffrance en une lutte collective et lui donne sens. Sans récit partagé, chacun est renvoyé à une souffrance solitaire, voire à un sentiment d'échec personnel, ce qui peut affecter profondément l'identité et conduire au burn out.

ET DEMAIN ?

Enfin, la crise actuelle met en lumière la richesse individuelle et collective des soignants, ainsi que leur capacité de résilience. Sans les héroïser, il importe de constater qu'ils savent inventer, dans un contexte particulièrement difficile, des réponses variées et innovantes pour faire face à la pandémie, mais aussi aux risques de burn out qu'elle génère. Les difficultés liées à la Covid-19 ne sont pas encore dépassées et d'autres sont à venir. C'est pourquoi il importe dès maintenant d'encourager tout ce qui contribue à rétablir la possibilité de récits partagés entre soignants. Dans un second temps, il importera de mener des recherches et d'imaginer des dispositifs de recherche-action pour mieux comprendre et accompagner le burn out des soignants. Leur inventivité et leur capacité à mobiliser des ressources individuelles et collectives devront être le point de départ de ces recherches. ■

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



Les innovations sociothérapeutiques dans le système de soins

Que sont les innovations sociothérapeutiques ? Comment introduire et faire valoir les humanités dans le système de soins français ? Cet ensemble de pratiques et de techniques se distingue de la médecine biomédicale. Il s'agit ici de comprendre les valeurs dont elles sont porteuses et la manière dont elles se confrontent à l'evidence-based medicine.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – démocratie sanitaire; evidence-based medicine; humanités; innovation sociothérapeutique; santé numérique

Sociotherapeutic innovations in the care system. What are sociotherapeutic innovations? How can humanities be introduced and recognised in the French health care system? This set of practices and techniques differ from biomedical medicine. It is a matter of understanding the values they convey and the way they compare with evidence-based medicine.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – digital health; evidence-based medicine; health democracy; humanités; sociotherapeutic innovation

LA PHILOSOPHIE A L'HOPITAL

- Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive
- Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de proof of care
- L'enseignement des humanités dans les facultés de médecine françaises
- D'une épidémie à l'autre : quelles leçons apprises sont transférables à la réduction de l'impact psychosocial du confinement lié à la Covid-19 ?
- La clinique philosophique du burn out des soignants à la lumière de la Covid-19
- Les leçons philosophiques de la Covid-19
- Les innovations sociothérapeutiques dans le système de soins

ELSA BANSARD
Ingénieur de recherche au CNRS, chargée d'étude à la chaire de philosophie à l'hôpital
Maison des sciences de Paris-Saclay, 4 avenue des Sciences, 91190 Gif-sur-Yvette, France

Adresse e-mail :
elsabansard@hotmail.fr
(E. Bansard).

Les innovations sociothérapeutiques se posent comme une autre vision de la médecine en introduisant les humanités dans le soin. Les humanités en médecine peuvent être définies comme suit : « Ce terme flottant désigne un mouvement de "réassociation" progressive, selon des voies diverses, de la philosophie, des sciences sociales, de la littérature et des arts d'un côté, et de la médecine de l'autre, après que la division des "sciences" et des "lettres", ou des "sciences dures" et "molles", a été accentuée au cours des XIX^e et XX^e siècles » [1]. Les humanités témoignent d'un nouveau tournant dans la longue histoire de la médecine avec la recherche d'un nouvel équilibre entre les notions de science et d'art. Ce faisant, les innovations sociothérapeutiques se distinguent de la médecine dite biomédicale, fondée sur la recherche scientifique positive, et sur l'evidence-based medicine (EBM) qui est la médecine basée sur les preuves. Toutefois, elles rencontrent des difficultés pour faire valoir leur légitimité et gagner en visibilité.

Dans cet article¹, il s'agit de synthétiser de quelles manières les innovations sociothérapeutiques se distinguent du système de santé et de quelles façons elles mettent en cause les critères de l'EBM.

DÉFINITION DES INNOVATIONS SOCIOTHÉRAPEUTIQUES

Les innovations sociothérapeutiques répondent à des demandes qui émergent du système de santé, de la société civile ou encore d'intérêts privés. Elles promeuvent une "autre médecine" dans la mesure où elles portent des valeurs telles que l'empowerment (l'autonomisation), la coopération, l'holisme, la personnalisation... Ce faisant, elles dotent la médecine de missions et de responsabilités nouvelles : le parcours de vie, le suivi social psychologique et pédagogique, le bien-être...

La prise en compte de nouveaux besoins (la qualité de

vie, mais aussi l'appropriation ou encore l'intégration de la maladie dans des projets de vie), impose de nouveaux rôles comme l'accompagnement ou la coordination. Une répartition inédite des pouvoirs se met en place avec le transfert des tâches entre les soignants, la reconnaissance du savoir profane, la décision partagée...

Précisons que l'innovation en santé est avant tout une innovation sociale, et qu'en ce sens, elle est prise dans une tension entre deux visées : économique et sociale. La tension concernant la gestion des coûts est extrêmement contraignante dans le cadre de la santé. Non seulement les financements sont rares, mais en plus, chaque innovation est évaluée dans sa capacité à réduire les coûts. Enfin, on peut distinguer deux familles parmi les innovations sociothérapeutiques : celle en rapport avec le statut du patient et celle liée aux usages numériques.

LES INNOVATIONS EN RAPPORT AVEC LE STATUT DES PATIENTS ET L'EVIDENCE-BASED MEDICINE

Les innovations en rapport avec la place des patients situent ces derniers en tant que partenaires des professionnels dans l'exercice des soins. La maladie est comprise comme un enjeu existentiel global. La santé est alors une reconnaissance de la vulnérabilité humaine et une latitude étendue d'autonomie. Le savoir n'est plus uniquement biomédical et n'est plus le monopole des professionnels. Il devient expérientiel. La pluralité des savoirs et des acteurs implique l'élaboration de décisions partagées et évolutives.

L'EBM, qui vise à identifier un rapport de causalité précis et stable [2], rencontre des difficultés pour rendre compte de ces innovations. L'efficacité de celles-ci repose sur des notions de qualité de vie et de soins. L'efficacité est moins celle d'un médicament ou d'une technique, que les effets des techniques, des suivis et des médicaments pour telle personne tout au long de sa vie. L'EBM devient ainsi une notion évolutive et personnalisée.

L'évaluation des innovations liées aux rôles des patients implique trois choses :

- de nouveaux critères de jugement (la qualité de vie, la qualité des soins, la personnalisation possible, les moments auxquels elles interviennent...);
- des panels étendus (la causalité non linéaire engage des panels plus larges pour pouvoir être établie par tendances, par exemple);

• des études plus longues (l'efficacité en matière de prix, comme de vécu, nécessite la prise en compte de temps des vies, c'est-à-dire de temps suffisamment longs).

Le paradoxe est que pour évaluer l'influence sur la réduction des coûts de santé, il faut mettre en place des études plus coûteuses. Celles-ci nécessitent également deux étapes : tout d'abord mener des études par type de pratiques, de pathologies, de moment de traitements, et ensuite rédiger des revues de littérature d'ampleur internationale qui synthétisent et confrontent les résultats afin d'établir des *guidelines*. L'Organisation mondiale de la santé a ainsi produit une revue exemplaire et pionnière [3] sur l'usage des arts en médecine.

Actuellement en France, les innovations sociothérapeutiques concernant le statut des personnes malades font l'objet d'initiatives nombreuses et diverses sur l'ensemble du territoire. Elles sont également les plus dépendantes des volontés individuelles dans chaque lieu et situation de soins. Leur pérennisation est un enjeu économique majeur. La volonté institutionnelle est déterminante.

LES INNOVATIONS LIÉES AU NUMÉRIQUE ET À L'EVIDENCE-BASED MEDICINE

Les innovations liées aux usages numériques fondent l'approche de la maladie sur les chiffres. Est santé ou maladie ce qui se calcule. La médecine est un champ de données traçables et compilables, et d'utilisateurs à conquérir. Cette approche bouleverse la médecine biomédicale qui

fonctionne par déduction. Avec la massification des données, l'induction devient le raisonnement prédominant. Autrement dit, ces innovations remettent en cause le schéma causal du savoir médical. La difficulté des innovations sociothérapeutiques face à l'EBM est alors d'évaluer la qualité des données, les liens tissés entre elles, l'impact précis et direct d'un facteur particulier.

Les outils et les usages numériques bouleversent la médecine en trois axes :

- le recueil des données qui transforme les modes de connaissance médicale;
- les modes de communication qui remettent en question l'horizontalité et brisent l'isolement de la relation de soins traditionnels;
- la relation de soins qui provoque une pluralisation des acteurs professionnels du soin, une mise à distance de la clinique, une autonomie des décisions.

Avant la crise sanitaire de 2020, ces innovations étaient très présentes dans les projections sur le système de santé, mais elles représentaient proportionnellement un petit nombre d'interventions. La crise sanitaire a mis la lumière sur les avantages de la télémédecine, et des évolutions fortes sont à prévoir.

QUEL BILAN ?

Les innovations sociothérapeutiques nous questionnent sur les rapports entre la pratique médicale et la science. L'EBM se situe du côté de la science : elle vise à établir des savoirs scientifiques prouvés et solides. Les innovations sociothérapeutiques portent,

NOTE

¹ Un rapport complet de la chaire de philosophie à l'hôpital est paru en novembre 2020 [4].

RÉFÉRENCES

- [1] Fleury C, Berthelot B, Nasr N. (2019). Enseigner l'éthique et les humanités en santé dans les facultés de médecine françaises : état des lieux et perspectives. Chaire humanités et santé (Conservatoire national des arts et métiers-cnsm), chaire de philosophie au GHU Paris psychiatrie et neurosciences; 2019. www.chaire-philo.fr/wp-content/uploads/2019/10/Cartographie-enseigner-humanites-sante-fac-m%C3%A9decine.pdf.
- [2] Eddy DM. Evidence-based medicine : a unified approach. *Health Aff* 2005;24(1):9-17. Doi:10.1377/hlthaff.24.1.9.
- [3] Fancourt D, Finn S. What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review. *Health Evidence Network Synthesis Reports* 2019;67. <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/what-is-the-evidence-on-the-role-of-the-arts-in-improving-health-and-well-being-a-scoping-review-2019>.
- [4] Bansard E, Fleury C (dir.). *Les innovations sociothérapeutiques : état des lieux et débats*. Paris: La chaire de philosophie à l'hôpital (GHU Paris) et la chaire humanités et santé (Cnam); 2020.

Recommandations pour favoriser les innovations sociothérapeutiques

1. Récits, témoignages et études qualitatives doivent être développés afin de produire des revues internationales de littérature qui offrent une analyse globale.
2. Les besoins et les demandes des usagers de santé (qui sont à l'origine d'innovations sociothérapeutiques) impliquent l'objet d'études propres. Leur légitimité nécessite d'être découpée des innovations qui y répondent.
3. Les inégalités dans l'offre de soins exigent d'être combattues. Plusieurs axes peuvent être développés :
 - répertorier les innovations sociothérapeutiques à l'échelle des lieux de soins, des régions et de la France;
 - donner une visibilité nationale aux études produites localement afin d'harmoniser et faciliter leurs accès;
 - encourager la formation des soignants afin qu'ils découvrent ces innovations sur leur territoire, qu'ils connaissent les besoins à détecter pour les proposer aux patients;
 - mettre en place des supports de communication dans les lieux de soins;
 - intégrer les associations aux réseaux de soins.
4. La question du budget alloué aux innovations sociothérapeutiques doit être discutée au plan politique et institutionnel. Trois axes sont essentiels :

- la reconnaissance financière des patients experts est importante afin d'accréditer le travail effectué et asseoir leur légitimité dans les instances;
 - les budgets doivent permettre la pérennisation des innovations sociothérapeutiques qui font leurs preuves. Actuellement, elles reposent souvent sur le volontariat et les heures supplémentaires. Elles doivent être intégrées comme des tâches du temps de travail des intervenants;
 - des budgets pour monter des études sur les innovations sont indispensables.
5. Les innovations sociothérapeutiques interrogent la médecine, mais aussi la société entière. Faut-il aller vers une société du *care*? Cet enjeu de santé est également un enjeu politique, un choix de société, une décision citoyenne.
6. Les innovations sociothérapeutiques, bénéficiant d'EBM, doivent être reconnues, promues et intégrées dans l'ensemble du système de santé : art, soins de support, démocratie sanitaire...
7. Les innovations sociothérapeutiques se développent souvent dans le champ d'une pathologie. Réfléchir à la mise en commun et au partage des bonnes pratiques permettrait une mutualisation d'expériences, de savoir-faire et de moyens.

quant à elles, sur les pratiques. Elles organisent, sensibilisent, hiérarchisent... bref, interviennent pour modifier les manières de faire, de penser, d'interagir entre les acteurs de santé, la personne malade et sa maladie. Les innovations sociothérapeutiques attirent l'attention non pas sur les lacunes de la science médicale, mais sur l'importance des pratiques de soins.

Les notions de maladie et de santé sont mobilisées. Là où la science biomédicale définit

la santé et la maladie par un ensemble de variables de références et le savoir comme un savoir causal, les innovations sociothérapeutiques mobilisent une référence à la nature pour définir la santé et la maladie.

De l'éducation thérapeutique, en passant par le patient expert et les *fab labs* (ateliers de fabrication numérique où des espaces, des savoirs et des outils sont mis à disposition), ces innovations font des enjeux de santé une question d'équilibre.

Vivre avec sa maladie, c'est construire au fur et à mesure un équilibre, c'est reconstituer un équilibre vital en intégrant les aléas, les incertitudes et les normes de vie de chacun. Hippocrate – dans un contexte très différent – considérait que la médecine était là pour rétablir l'équilibre naturel altéré par la maladie. Une résonance se tisse avec les innovations sociothérapeutiques. ■

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêt.

« L'accès aux soins peut être un accélérateur de développement durable »

De la définition du soin dans l'État de droit à celle des vulnérabilités par les bailleurs de fonds, Cynthia Fleury et Stéphane Besançon appellent à une reconsidération urgente des stratégies déployées dans les pays en développement pour assurer l'accès aux soins. Face à l'explosion du diabète et des maladies non transmissibles (MNT) dans le monde et surtout en Afrique, les deux spécialistes appellent la communauté internationale à prendre la mesure de l'urgence de santé publique que constituent ces maladies.

ENTRETIEN AVEC



STÉPHANE
BESANÇON

Biologiste, nutritionniste, et directeur général de l'ONG Santé Diabète, membre de la commission Société civile de l'OMS



CYNTHIA FLEURY

Philosophe et psychanalyste, directrice de la chaire de philosophie de l'hôpital Sainte-Anne, membre du conseil d'administration de Santé Diabète

Comment l'accès aux soins peut-il être un accélérateur de développement durable ?

Cynthia Fleury : Le soin est une matrice, un principe opérateur. Autrement dit, c'est parce qu'on fait l'objet d'un soin, physique et psychique, qu'on est soi-même capable de produire, de s'engager, de se soucier du monde. Bien sûr, il y a des exceptions, mais la majorité d'entre nous fonctionne ainsi. En prodiguant du soin aux populations, on les rend aptes à créer des communautés viables, à sortir du simple principe de survie, autrement dit à se développer par elles-mêmes. Le soin rend capacitaire.

Stéphane Besançon : Un accès aux soins doit inclure des qualités de soins curatives mais aussi préventives et l'accompagnement social des handicaps et des dépendances. L'accès à des soins holistiques et globaux, au sens du terme anglo-saxon *care*, permet d'atteindre une pleine santé comme la définit l'OMS : « Un état complet de bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladies ou d'infirmité. » C'est à

cette condition seulement que l'accès aux soins peut être un accélérateur de développement durable.

En quoi le soin et la solidarité sont-ils pour vous des piliers essentiels de l'État de droit ?

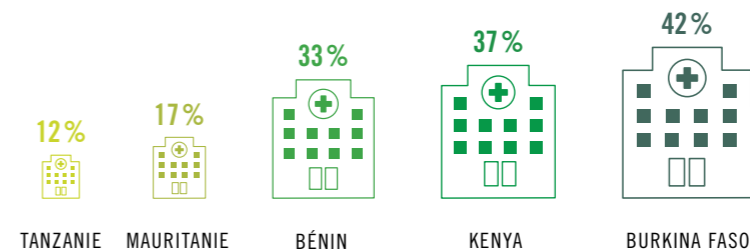
C. F. : Il y a deux grandes manières pour l'État, et notamment l'État de droit, de crédibiliser sa souveraineté : en protégeant ses ressortissants des attaques extérieures et intérieures, c'est la sécurité, et aussi en les protégeant au sens sanitaire, c'est la santé publique. Les deux sont indissociables. Elles ne sont pas suffisantes mais sont nécessaires pour tout le reste. Si on est sécurisé dans son milieu et dans son corps, on étudie mieux et plus. Bien sûr, dans l'État de droit, ces « droits » ne sont pas mis en concurrence et sont indivisibles. Si l'État de droit n'est plus apte à conserver l'intégrité des corps, un bastion de la confiance institutionnelle s'écroule.

S. B. : Le soin comme humanisme devient essentiel. En effet, c'est un pilier de la cité et de la formation des citoyens. Il représente la capacité de prendre « soin de » mais aussi d'« exister » en lien avec l'autre, tout en faisant de l'existence de tous un enjeu propre. L'individuation, qui distingue le souci de soi et celui de la cité (à ne pas confondre avec l'individualisme), protège la démocratie et l'État de droit en permettant à l'individu de devenir « sujet ».

C. F. : Solidarité et lien social sont les seules conditions viables d'une

MANQUE CHRONIQUE DE MOYENS EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE

% d'établissements sanitaires capables de prendre en charge les patients diabétiques



Source : « Diabetes in sub-Saharan Africa: From Clinical Care to Health Policy », *The Lancet Diabetes and Endocrinology Commission*, 2017.

mondialisation acceptée et qui produit justice et progrès sociaux.

Pourquoi est-il selon vous urgent de reconsidérer les vulnérabilités ?

C. F. : Le soin édifie une communauté, une solidarité collective. Le défi du soin oblige la communauté à s'organiser, à prodiguer une norme soucieuse du vulnérable. La vulnérabilité n'est pas une « plaie » comme une autre, elle est indissociable de notre condition. Il ne s'agit pas de l'essentialiser, mais la nier provoque de grands désastres. L'enjeu est de rendre les vulnérabilités les moins irréversibles possible et de fabriquer des milieux qui ne les renforcent pas, voire qui les atténuent grandement. Notre ingénierie à réduire les vulnérabilités tout en les respectant prouve notre humanisme.

S. B. : Aujourd'hui les populations vulnérables sont définies à Paris, à Washington, à New York selon des critères technocratiques qui changent régulièrement et prennent insuffisamment en compte les réalités de terrain. La lutte contre les MNT,

et notamment contre le diabète, caractérise parfaitement cela. En plus des facteurs de vulnérabilités liés à un état de santé dégradé, ces maladies entraînent, par leur coût exorbitant, une accélération de la paupérisation des patients et de leur famille. Mais ces derniers ne rentrent dans aucune case de « populations vulnérables » des bailleurs de fonds. Il existe bien un écart entre les cadres et la réalité des pays en développement. Tant que cela ne sera pas remis en perspective, les politiques de développement passeront à côté d'une grande partie de la vulnérabilité réelle. La révision des cadres de pensées est une urgence absolue pour la réussite des ODD.

C. F. : Le problème n'est pas le déclaratif des textes, qui est souvent très éloquent. Le problème est le faible niveau d'appropriation de l'Agenda 2030 par les États membres et la faiblesse de l'évaluation et du retour d'expérience que cela suscite. Seule la société civile s'en saisit, mais elle peine à mener un travail d'ampleur.

Comment endiguer la malnutrition sous toutes ses formes ?

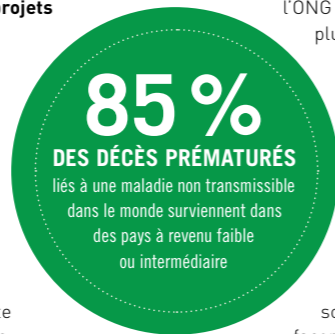
C. F. : La malnutrition envahit tous les pays, à cause de la précarisation, de la course au profit, de la perte de valeurs, de l'inculture en matière de bonne alimentation, etc.

S. B. : La majorité des bailleurs de fonds et des ONG développent des programmes de lutte contre la sous-nutrition, pas contre la malnutrition. Or, aujourd'hui la majorité des pays sont touchés par une malnutrition liée à la surnutrition qui entraîne des prévalences de surpoids et d'obésité massives et, en corollaire, une hausse exponentielle du diabète et des maladies cardio-vasculaires. Les pays en développement, notamment en Afrique, ne sont pas épargnés par l'explosion de la surnutrition, qui vient se conjuguer à la persistance de la sous-nutrition : c'est ce qu'on appelle le double fardeau de la malnutrition. Il faut reconsidérer d'urgence les cadres stratégiques, les programmes mis en place sur le terrain pour l'endiguer.



Pourquoi vous êtes-vous engagés dans la lutte contre le diabète dans les pays en développement et quelle forme prennent les projets de Santé Diabète ?

S. B. : Un jour, à Bamako, un patient atteint de diabète m'a dit : « J'aurais préféré avoir le VIH. Au moins, les séropositifs, les ONG les soignent, eux ». Il avait raison et cette pensée me révolte. Mais il n'existe aucun accès aux soins pour les personnes atteintes de diabète au Mali et c'est ainsi dans la quasi-totalité des pays africains. Or, en 2002, le surpoids et l'obésité touchaient déjà plus de 20 % de la population



active, et le diabète entre 3 et 5 % des habitants du continent. J'ai compris que personne ne ferait rien pour ces patients et c'est ainsi qu'est née l'ONG Santé Diabète. 15 ans plus tard, nous sommes toujours la seule ONG internationale spécialisée sur le sujet.

C. F. : Les services hospitaliers utilisent la chaire de Philosophie à l'hôpital pour penser et construire des solutions nouvelles, de façon endogène. C'est son ambition. À l'hôpital du Mali à Bamako, le service d'endocrinologie était absolument partant pour réfléchir autrement à la chronicité, à l'éducation thérapeutique, à la



« Si rien n'est fait pour contenir l'augmentation exponentielle des maladies non transmissibles, une grande partie des efforts de développement économique et social seront mis en danger. »

philosophie humaniste du soin. J'ai donc participé dans le cadre de mon engagement aux côtés de Santé Diabète au développement d'une action de formation sur les humanités dans le soin au sein de la faculté de médecine de l'université de Bamako. Nous travaillons aussi sur le rôle que pourrait jouer l'université des Patients dans ce travail pour développer la fonction soignante et l'alliance des humanités et de la santé au Mali.

S. B. : Le diabète fait partie des quatre MNT prioritaires pour l'OMS et touche 425 millions de personnes dans le monde, soit 1 adulte sur 11. En 2030, il touchera 35 millions de personnes en Afrique et sera une des premières causes d'incapacités et de décès sur le continent. Au-delà du diabète, les autres MNT ont explosé et c'est aujourd'hui une urgence de santé publique absolue. En effet, ces maladies

tuent chaque année 41 millions de personnes, ce qui représente 71 % des décès dans le monde. C'est un enjeu de santé publique et économique. À l'échelle des États, une hausse de 10 % des MNT réduit de 0,5 % le taux annuel de croissance économique. Le coût du traitement du diabète représente à lui seul entre 21 % et 75 % du PIB en Afrique. Si rien n'est fait pour contenir l'augmentation exponentielle de ces maladies, une grande partie des efforts de développement économique et social seront mis en danger. •

LES EXPERTES ET LES EXPERTS

Retrouvez leurs biographies complètes sur id4d.fr



STÉPHANE BESANÇON

Biologiste et nutritionniste spécialisé en développement international, Stéphane Besançon a fondé l'ONG internationale Santé Diabète en 2001 pour améliorer la prévention et la prise en charge du diabète en Afrique. Depuis, 2015, il anime une chronique nutrition chaque semaine sur Radio France Internationale dans l'émission « Priorité santé ».



ULRICH DIASSO

Docteur, participant au projet Hydro-met de la Banque mondiale et expert en météorologie et en climat, Ulrich Diasso soutient les services hydrométéorologiques régionaux et nationaux en Afrique dans le renforcement de leurs capacités et l'implémentation de stratégies de résilience au changement climatique. Il est également le point focal du GIEC pour le Burkina Faso.



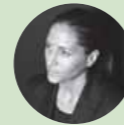
ARONA DIEDHIOU

Directeur de recherche à l'Institut de Recherche pour le Développement, chercheur de l'Institut des géosciences de l'environnement, et spécialiste du système climatique africain, Arona Diedhiou était auteur principal du rapport spécial du GIEC sur les incidences d'un réchauffement climatique à 1,5 degré en 2018. En 2023, il sera évaluateur éditeur du prochain rapport du GIEC.



CÉCILE DUFLOT

Ancienne ministre du Logement et de l'Égalité des territoires, depuis juin 2018, Cécile Duflo est directrice générale d'Oxfam France, une organisation de développement, membre de la confédération internationale Oxfam, qui mobilise le pouvoir citoyen contre la pauvreté.



CYNTHIA FLEURY

Philosophe et psychanalyste, professeure et titulaire de la chaire Humanités et Santé au CNAM, Cynthia Fleury a auparavant été chercheuse au Muséum national d'histoire naturelle. Depuis 2017, elle est professeure associée à l'École nationale supérieure des mines de Paris et dirige la chaire de philosophie à l'hôpital Sainte-Anne. Elle est membre du conseil d'administration de l'ONG Santé Diabète.



GILLES KLEITZ

Directeur de la transition écologique et naturelle à l'Agence française de développement, Gilles Kleitz (PhD) travaille depuis 30 ans sur les liens entre conservation de la biodiversité et développement durable. Ancien conseiller de plusieurs ministres français, il a également été directeur de parc national en Guyane française.



JEAN-PAUL MOATTI

Ancien expert auprès de l'OMS et du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et la malaria, Jean-Paul Moatti est à la tête de l'Institut de recherche pour le développement depuis 2015. Il est l'un des quinze experts désignés par le secrétaire général des Nations unies pour la rédaction du premier rapport d'évaluation quadriennale (2015-2019) des ODD.



PARFAIT ONANGA-ANYANGA

Envoyé spécial des Nations unies pour la Corne de l'Afrique, Parfait Onanga-Anyanga y travaille depuis 1998. Il a notamment été directeur de cabinet du vice-secrétaire général et chef du Bureau des Nations unies au Burundi. En 2015, il était chef de la Mission des Nations unies pour la stabilisation en Centrafrique.



FRIEDERIKE RÖDER

Friederike Röder est directrice de l'ONG ONE en France et auprès des institutions de l'Union européenne. Experte des questions de financement du développement et de transparence financière, elle a également travaillé entre autres à l'OCDE, pour le think tank Arab Reform Initiative et à l'agence allemande de coopération internationale.



JULIÁN SUÁREZ MIGLIOZZI

Économiste spécialisé en finances d'entreprise et en financement structuré, Julián Suárez Migliozi est vice-président Développement durable au sein de la Banque de développement de l'Amérique latine (CAF). Avant d'intégrer la CAF, il a été consultant développement et compétitivité pour diverses agences internationales.



ARAME TALL

Docteur et spécialiste principale en adaptation et résilience au sein du Groupe sur le changement climatique de la Banque mondiale, Arame Tall a travaillé pendant 15 ans sur l'adaptation au changement climatique et le développement, notamment au sein de l'Organisation météorologique mondiale et du service climatique de la Croix-Rouge.

IDÉES POUR LE DÉVELOPPEMENT

Une plateforme animée par l'Agence française de développement

iD4D, c'est quoi ?

Une plateforme de débat sur le développement

La plateforme iD4D poursuit un objectif : promouvoir un débat d'idées ouvert sur le développement.

iD4D s'adresse à tous ceux qui s'intéressent aux enjeux de développement : bailleurs, ONG, ministères, collectivités, chercheurs, acteurs privés, étudiants, citoyens.

Rejoignez la communauté iD4D

id4d.fr

[@iD4D](https://twitter.com/id4d)

Failing to address access to insulin in its centenary year would be a catastrophic moral failure



"I need to be blunt: the world is on the brink of a catastrophic moral failure—and the price of this failure will be paid with lives and livelihoods in the world's poorest countries."¹ This statement, from WHO Director-General Tedros Adhanom Ghebreyesus, made as he opened the annual WHO Executive Board meeting in January, 2021, concerned the inadequate access to COVID-19 vaccines for low-income and middle-income countries (LMICs).¹ But the same phrasing—that of moral failure—could equally be applied to the absence of concrete action on access to insulin in 2021.

2021 marks the centenary of the discovery of insulin.² About 70 million people worldwide require insulin for survival or better management of their diabetes. However, the availability and affordability of insulin remain poor in many contexts because of various global and national factors.³ As noted by former WHO Director-General Margaret Chan, "People with diabetes who depend on life-saving insulin pay the ultimate price when access to affordable insulin is lacking."⁴

At the 2021 WHO Executive Board meeting, a draft decision⁵ emphasised diabetes as a global health challenge. Although highlighting the importance of diabetes in this way is important, the document failed to provide any recommendations on the issue of access to insulin. In this respect, the only relevant part of the text was a statement concerning the encouragement of "Member States and the Secretariat to recognise and to celebrate in 2021, as appropriate, including in the margins of the Seventy-fourth World Health Assembly, the centenary of the discovery of insulin".⁵

A centenary can be a time for celebration. Although insulin has changed the lives of countless people with diabetes (both type 1 and type 2), the time for celebration has not yet arrived. Instead, this centenary should be a time to address the underlying issues that result in many of the people who are in the greatest need of insulin not being able to access it. The global community needs to align with the spirit of Frederick Banting, Charles Best, and James B Collip, who sold the patent rights for insulin to the University of Toronto for US\$1 each, with Banting reportedly saying "Insulin belongs to the world, not to me."⁶

Some important steps have been taken in the past couple of years, including the addition of insulin to WHO's prequalification programme and the launch of WHO's Global Diabetes Compact. Governments around the world provide diabetes care and insulin, to varying degrees, based on available resources, health-system capacity, and political will. Non-governmental and civil society organisations and academic groups have launched campaigns, done research, provided care, and managed donation programmes. Even the private sector has launched various initiatives, from differential pricing to donations.

However, in 2021 there needs to be a new set of ambitious global and national actions, building on previous commitments such as: the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights; the Political Declaration of the Third High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases; the Sustainable Development Goals; and WHO's triple billion targets. To reaffirm these commitments and address the complex issues hampering access to insulin worldwide, concrete actions for improving access to insulin for WHO, its member states, and the global community must be presented at the 2021 World Health Assembly (May 24 to June 1) in the current draft decision on diabetes or in a specific resolution on insulin (panel).

These actions need to tackle both global and national factors. Globally, the insulin market is dominated by three multinational companies, affecting national

Panel: Action on access to insulin in the centenary year

- Despite having been discovered 100 years ago, access to insulin remains challenging in many settings worldwide
- The centenary in 2021 should not only serve to commemorate and celebrate the discovery of insulin, but should also be used as an opportunity to advocate and demand urgent action to address the underlying factors limiting access
- At the 2021 World Health Assembly, concrete actions for improving access to insulin for WHO, its member states, and the global community need to be presented in the current draft decision on diabetes or in a specific resolution on insulin

Lancet Diabetes Endocrinol 2021

Published Online
March 3, 2021
[https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(21\)00048-6](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(21)00048-6)

For more on the WHO insulin prequalification programme see <https://www.who.int/news/item/13-11-2019-who-launches-first-ever-insulin-prequalification-programme-to-expand-access-to-life-saving-treatment-for-diabetes>

For more on the WHO Global Diabetes Compact see <https://www.who.int/news-room/events/detail/2020/11/14/default-calendar/world-diabetes-day-2020-introducing-the-global-diabetes-compact>

availability and affordability.⁷ High prices need to be addressed by improving transparency on pricing and cost of production; promoting local production where appropriate; increasing uptake of biosimilar insulins through the strengthening of regulatory processes; developing pooled procurement mechanisms; and providing impetus for differential pricing mechanisms. The private sector has a pivotal role in aligning with these actions. A new business model should be a priority for all LMICs, including differential pricing, total price transparency, and independent monitoring. The largest increase in diabetes prevalence in the future will be in LMICs, thus providing a large-volume market, but this market is currently seen as having low monetary value. Companies in other sectors have capitalised on this large-volume, low-value challenge.⁸

Health systems need to ensure access to quality care for people with type 1 and type 2 diabetes, which requires investments by governments and donors. The specificities of access to insulin and diabetes care in humanitarian emergencies also need to be included in the global diabetes agenda.⁹ National diabetes programmes, developed in consultation with people with diabetes, should be included in an overall non-communicable diseases strategy that incorporates access to insulin, other medicines, delivery devices, self-monitoring equipment, and care in alignment with the universal health coverage agenda. Countries also need to improve supply-chain management for insulin, from its selection, procurement, distribution, and prescription to its use. To ensure an affordable price for individuals, not only does procurement need to be strengthened, but mark-ups within the supply chain should be removed in the public sector and regulated in the private sector.

Innovation can be a driver for improving diabetes care. All innovations should have the individual with diabetes in mind and access should be considered an integral part of the development of new medicines, treatments, and self-monitoring equipment. Where necessary, flexibilities with respect to intellectual property should be used to avoid undue barriers to access. Innovation should encompass not only new insulins or self-monitoring equipment but also new ways of delivering diabetes care. Civil society and academia are part of this innovation ecosystem. Additionally, civil society has a crucial role as an independent voice; free of conflicts of interest and led by the perspectives and needs of

people with diabetes, civil society is able to hold WHO, governments, and the private sector accountable.

In 1925, Robert D Lawrence described the prognosis of type 1 diabetes in his book *The Diabetic Life* by stating: "Now modern discoveries, particularly insulin, have completely changed the outlook."¹⁰ Although this statement rings true for many people with type 1 diabetes in high-income settings, their peers in LMICs still face a desperate situation in that, more often than not, this century-old discovery is neither available or affordable to them. We need to be blunt—urgent action is required to address access to insulin and to avoid another catastrophic moral failure in 2021.

DB is a board member of Santé Diabète Mali, was an advisor to the board of the International Insulin Foundation (both positions unpaid), and is currently working as a consultant for WHO on access to insulin. JSY is a former chairman of the International Insulin Foundation. All other authors declare no competing interests.

*David Beran, Stephen Colagiuri, Nathalie Ernout, Margaret Ewen, Cynthia Fleury, Molly Lepeska, Pauline Londeix, Elizabeth Pfister, John S Yudkin, Stéphane Besançon
david.beran@unige.ch

Division of Tropical and Humanitarian Medicine, University of Geneva, Geneva 1211, Switzerland (DB); Geneva University Hospitals, Geneva, Switzerland (DB); Boden Collaboration, Charles Perkins Centre, Faculty of Medicine and Health, University of Sydney, Sydney, NSW, Australia (SC); MSF Access Campaign, Médecins Sans Frontières, Paris, France (NE); Health Action International, Amsterdam, Netherlands (ME, ML); Conservatoire National des Arts et Métiers, Paris, France (CF); NGO Santé Diabète, Grenoble, France (PL); Observatoire de la Transparence dans les Politiques du Médicament, Paris, France (PL); T1International, Cheltenham, UK (EP); Institute of Cardiovascular Science, Division of Medicine, University College London, London, UK (JSY); NGO Santé Diabète, Bamako, Mali (SB)

- 1 Ghebreyesus T. WHO Director-General's opening remarks at 148th session of the Executive Board. Jan 18, 2021. <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-148th-session-of-the-executive-board> (accessed Jan 28, 2021).
- 2 Hegele RA, Maltman GM. Insulin's centenary: the birth of an idea. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2020; **8**: 971–77.
- 3 Beran D, Lazo-Porras M, Mba CM, Mbanya JC. A global perspective on the issue of access to insulin. *Diabetologia* 2021; published online Jan 24. <https://doi.org/10.1007/s00125-020-05375-2>.
- 4 WHO. Global report on diabetes. Geneva: World Health Organization, 2016.
- 5 WHO. Addressing diabetes as a public health problem. Executive Board, 148th session, agenda item 6. Jan 21, 2021. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB148/B148\(6\)-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB148/B148(6)-en.pdf) (accessed Feb 2, 2021).
- 6 Delle Palme R. Insulin patent sold for \$1. *Banting House*. Dec 14, 2018. <https://bantinghousehsc.wordpress.com/2018/12/14/insulin-patent-sold-for-1/> (accessed Jan 8, 2021).
- 7 Beran D, Ewen M, Laing R. Constraints and challenges in access to insulin: a global perspective. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2016; **4**: 275–85.
- 8 Simanis E. Reality check at the bottom of the pyramid. *Harvard Business Review*. June, 2012. <https://hbr.org/2012/06/reality-check-at-the-bottom-of-the-pyramid> (accessed Feb 2, 2021).
- 9 Bouille P, Kehlenbrink S, Smith J, Beran D, Jobanputra K. Challenges associated with providing diabetes care in humanitarian settings. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2019; **7**: 648–56.
- 10 Lawrence RD. *The diabetic life*. London: J & A Churchill, 1925.

Frise du «verstohlen», ce qui ne peut nous être volé.

Inspirée d'une grande fresque sociale de la designer Charlotte Perriand (1936), notre proposition reprend ce qui pour nous fait sens dans les liens qu'entretiennent certains courants des humanités, de la philosophie politique et du design. Ce qui nous intéresse, ce n'est pas tant de documenter de façon exhaustive, que de proposer une immersion sensible dans la rencontre de ces courants avec les failles historiques les plus bouleversantes, qu'elles soient politiques, économiques, sociales, environnementales ou sanitaires.

En y ajoutant ses propres références, chacun peut structurer son socle de pensée et de design, faire cheminer sa liberté d'agir dans un «présent élargi» et préciser le dessein de ses initiatives apportées au soin du monde actuel.

Cynthia Fleury, philosophe
Antoine Fenoglio, designer

Timeline of the "verstohlen", what cannot be stolen.

Inspired by a large social mural from the designer Charlotte Perriand (1936), our proposal reflects what makes sense to us in the links between certain currents in the humanities, political philosophy and design. What interests us is not so much to document exhaustively but to propose a sensitive immersion in the intersection of these currents with the most shattering historical faults, be they political, economic, social, environmental or health-related.

By adding his or her own references, each person can structure his or her own base of thought and design, help to shape his or her freedom to act in an "expanded present" and clarify the purpose of his or her initiatives in caring for today's world.

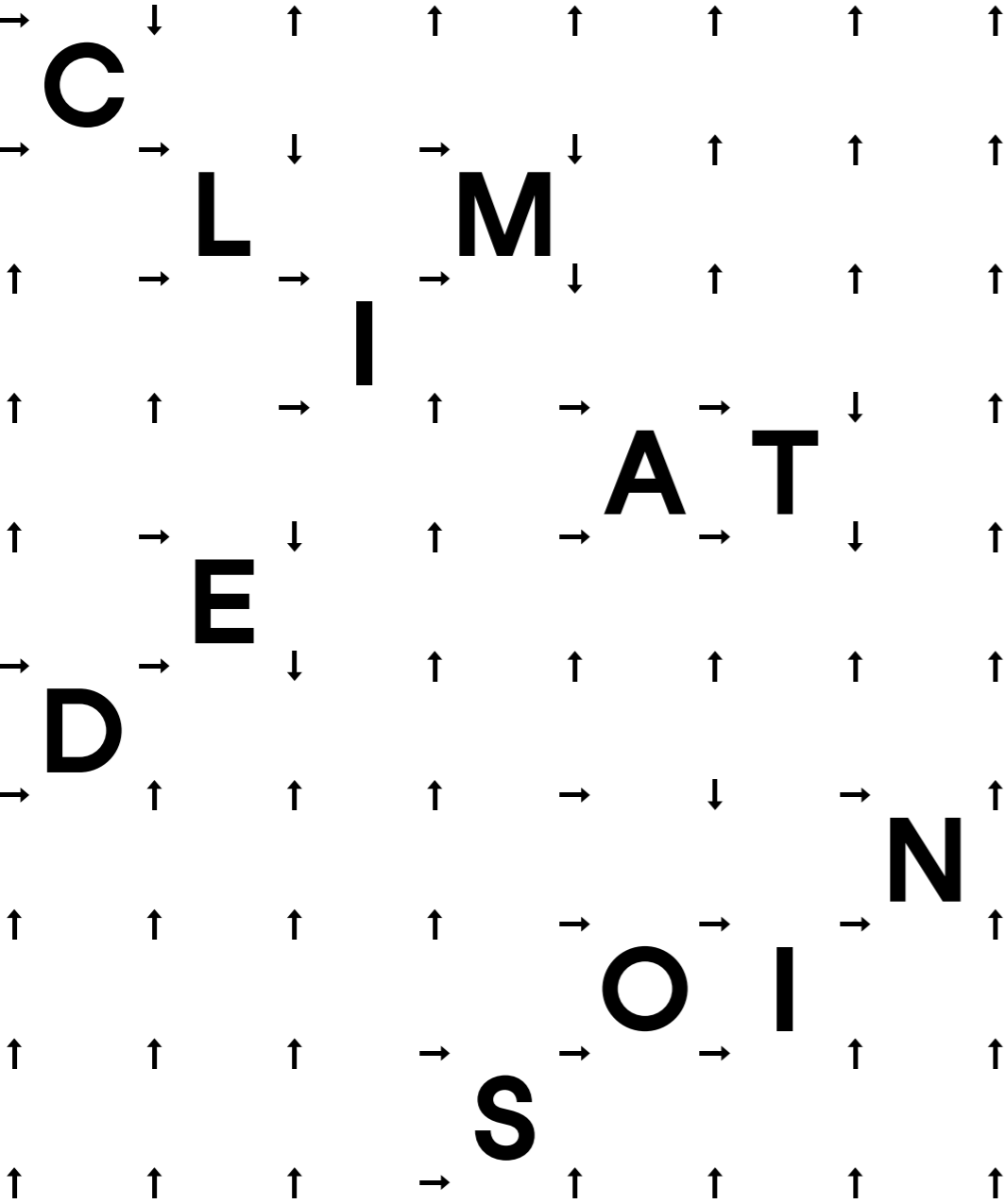
Cynthia Fleury, philosopher
Antoine Fenoglio, designer

Maison POC Prendre soin

Du 9 septembre
au 15 novembre 2020

Maison Folie Wazemmes
70 rue des Sarrazins
59000 Lille

Commissaires
Cynthia Fleury, philosophe
Les Sismo, designers



CLIMAT DE SOIN, SOIN DU CLIMAT.

Climat de soin, soin du climat.

Philosophie, design (Proofs of Care[®]), humanités scientifiques... grâce à ce tissage interdisciplinaire, nous dessinons une nouvelle Charte, après Athènes (1933) et Aalborg (1994), pour penser des modes inédits d'habitabilité, dans lesquels fertilité et homéostasie dialectisent ; Verstohlen, « ce qui ne peut nous être volé ».

Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio

On n'accepte pas un commissariat d'exposition sans raison. La Maison POC Prendre soin, conçue en 2020 pour la Métropole de Lille, capitale mondiale du Design, était une occasion parfaite pour montrer la logique à l'œuvre de nos philosophes et engagement depuis plusieurs années. Quelle que soit l'échelle, métropolitaine ou planétaire, un des grands enjeux, souligné par la charte planétaire de la Covid-19, est la régulation de nos fautes systémiques, qu'elles soient liées à nos pratiques, environnementales, économiques ou sociales. En s'inspirant de la carte des hotspots de biodiversité, autrement dit de ces lieux qui représentent à peine 2% de la surface terrestre mais qui sont réguliers en matière de services écosystémiques pour une grande partie de la planète, nous avons voulu identifier au niveau mondial des hotspots de la vulnérabilité, dans le but de les rendre capotaires. L'hypothèse posée est la suivante : en prenant soin de ces points de vulnérabilité, nous considérons qu'il est possible de faire évoluer les normes environnementales, sociales, politiques, économiques, tout au niveau local que nous intervenons.

Derniers, les dynamiques de la gouvernance mondiale et de la territorialité locale ne peuvent pas ne pas être interconnectées, en dialectique profonde, en voie de réconciliation. Dans cette optique, plusieurs points inévitables, aux échelles opposées de la planète et de l'hyper local, doivent et peuvent faire l'objet d'une approche dite « Proofs of Care » : des mines de terres rares, aux déchets de nos smartphones, des paysages traités à nos services écosystémiques, des espaces propices aux mégafeux à nos bâtiments ruinés, et bien sûr tout ce qui se joue, en

apparence plus infinitésimale, aies même que le aggrégationnel est universel : le découplage de l'État de droit et de l'État social, le désinvestissement du politique, le consentement à la solidarité en bème, la précarisation croissante à l'intérieur des métropoles... tout cela peut s'appréhender sur l'ensemble de la surface d'une planète désormais mondialisée jusque dans ses campagnes (Lansaut), mais plus particulièrement à l'intérieur des grandes métropoles, leur distribution géographique, leurs pratiques, leurs modes de vie, produisant une attractivité grandiose mais toujours au détriment de ses marges les plus

fragiles, environnementales ou sociales. Prendre soin des villes, c'est prendre en considération tout ces mouvements humains et non-humains pour qu'ils se réapproprient un désir de justice sociale, et surtout qu'ils puissent mettre en branle, le plus abatement et efficacement possible, des actions d'édification d'un monde réconcilié avec les hommes et le vivant. C'est dans ce cadre global, que nous avons accepté le commissariat d'exposition de la Maison POC Prendre soin de Lille, capitale mondiale du design 2020. Il n'y a ici, aucun hors soi. Bien plutôt, un effet de focale qui nous permet de saisir au regard des 500

« Le « Prendre soin » est un geste global, qui s'appuie, lorsqu'il est couplé à « design », à prendre le point de vue du de vue du « vulnérable » comme pilier de son approche de conceptualisation. »

Depuis la naissance du design dans sa dimension humaniste, mais aussi dans son premier grand lien avec la philosophie politique (Morris & Ergles, 1983), celui-ci n'a cessé d'être lié à sa pratique la dimension de la fragilité chronique des environnements (individuels, sociaux, politiques, naturels). S'ouvrir à l'historiographie du design, comme à ses méthodologies et à ses conceptualisations esthétiques, permet aux humanités scientifiques de représenter et protéger leurs questionnements et

solutions théoriques, de prendre en compte l'agency des parties prenantes concernées, de ne pas découpler le « faire » du « penser », d'intégrer la question du corps, des corps, dans la compréhension d'un problème, mais aussi de sa résolution, ce qui s'opère particulièrement pertinent dans un univers de la santé, où le corps (malade, handicapé, personne âgée dépendante, trouble cognitif, etc.) est précisément ce qui est mis à mal dans son évidence. Mais tout aussi pertinent lorsque l'on accepte d'identifier en chaque situation les corps en présence (corps social, corps animal, corps végétal...) et leur proposition à être mélangés (Cocca, 2019).

Après l'expérience, notamment de la philosophie politique et morale ; pour ne citer que quelques exemples, appelons le questionnement autour de la notion d'expériences (Dewey) et de l'existence de cette dernière, notamment après l'expérience de la philosophie (Bergson, Agamben) ; la critique de la technique et du progrès scientifique (de Heidegger à Steiger), celle de sa soutenabilité (Jared Diamond) ; la question de l'édification d'un monde commun et de la fonction stabilisatrice des objets dans la vie humaine (Arendt) ; la question de l'engagement, de la responsabilité, de l'empowerment du sujet (de Janikévitch à Amartya Sen) ; la question du mode d'existence des objets

propriétés et les communales notions de valeur, à sa dimension éthique, pour permettant d'investir des niveaux de qualité de préférence au monde, etc. Le séminaire Design with care au Conservatoire National des Arts et Métiers tente chaque année depuis trois ans d'interroger le changement de paradigme suivant : au mode de gestion rationaliste et managérial qui – concomitamment à la naissance du design – a envahi les différents terrains suivants : institutions des services publics,

Cynthia Fleury est philosophe et professeur au National des Arts et Métiers, titulaire de la Chaire « Humanités et Santé ». Elle a fondé en 2016 la Chaire de Philosophie à l'Hôpital (Hôpital-Dieu Paris). Elle est l'auteure de plusieurs ouvrages dont Métaphysique de l'Imagination (2000). La fin du courage : la reconquête d'une vertu démocratique (2010). Les Inamplaçables (2016) et Le soin est un humanisme (2019).

Antoine Fenoglio, Les Sismo Antoine Fenoglio est designer et co-fondateur, avec Frédéric Lecourt, du studio de design Les Sismo basé à Paris et à Lavaurfranche en Creuse. Aujourd'hui, les Sismo sont une trentaine de designers, ils articulent avec finesse et pertinence l'ensemble des compétences nécessaires à la création et la réalisation de projets humanistes pour des organisations privées ou publiques.

techniques (Simondon) jusqu'au hyperobjets (Timothy Morton)... Sans oublier les questionnements plus structurels du design concernant l'innovation, son lien avec la vie quotidienne et la standardisation industrielle (Pareto), sa confrontation avec les contraintes d'un environnement (Rappenek) ; la question de la négociation (notamment avec le capitalisme et le « management du surcroît » (Hughes) et de sa capacité à faire la synthèse des arts et des sciences par la créativité (Ingold) ; le rapport entre le collectif et l'individu, entre l'usage, la

« Comme l'éthique du care, le design peut focaliser son approche sur la générativité du vulnérable, autrement dit, comment renverser l'hyper-contrainte d'un environnement en renforcement capacitaire pour les individus qui en relèvent ? »

capacité à être mélangés (Cocca, 2019). Après l'expérience, notamment de la philosophie politique et morale ; pour ne citer que quelques exemples, appelons le questionnement autour de la notion d'expériences (Dewey) et de l'existence de cette dernière, notamment après l'expérience de la philosophie (Bergson, Agamben) ; la critique de la technique et du progrès scientifique (de Heidegger à Steiger), celle de sa soutenabilité (Jared Diamond) ; la question de l'édification d'un monde commun et de la fonction stabilisatrice des objets dans la vie humaine (Arendt) ; la question de l'engagement, de la responsabilité, de l'empowerment du sujet (de Janikévitch à Amartya Sen) ; la question du mode d'existence des objets

propriétés et les communales notions de valeur, à sa dimension éthique, pour permettant d'investir des niveaux de qualité de préférence au monde, etc. Le séminaire Design with care au Conservatoire National des Arts et Métiers tente chaque année depuis trois ans d'interroger le changement de paradigme suivant : au mode de gestion rationaliste et managérial qui – concomitamment à la naissance du design – a envahi les différents terrains suivants : institutions des services publics,

entreprises, environnement, mais aussi temps, espaces et corps ; peut-on substituer un mode d'attention, un « prendre soin », et dès lors quels seraient les apports de ce « prendre soin » dans l'organisation et la stratégie institutionnelles et industrielles ? Comme l'éthique du care, le design peut focaliser son approche sur la générativité du vulnérable, autrement dit, comment renverser l'hyper-contrainte d'un environnement en renforcement capacitaire pour les individus qui en relèvent ?

Et cette générativité pourrait-elle par effet de miroir en situation, gagner la gouvernance des organisations éternelles des organisations éternelles ? Une industrie de la régénérence (Latorre) ? A sa frange la plus engagée, le design ne cesse de se trouver en posture de négociation avec ce que lui impose l'histoire, en la servant (capitalisme), en la subissant (guerres), en essayant de l'influencer (design critique), de la devancer (design fiction). Mais aussi dans son travail quotidien pour réconcilier ses convictions avec ses contraintes pour parvenir à ses fins, ses doutes, à chaque échec, à sa dimension éthique, pour permettant d'investir des niveaux de qualité de préférence au monde, etc. Le séminaire Design with care au Conservatoire National des Arts et Métiers tente chaque année depuis trois ans d'interroger le changement de paradigme suivant : au mode de gestion rationaliste et managérial qui – concomitamment à la naissance du design – a envahi les différents terrains suivants : institutions des services publics,

Antoine Fenoglio est designer et co-fondateur, avec Frédéric Lecourt, du studio de design Les Sismo basé à Paris et à Lavaurfranche en Creuse. Aujourd'hui, les Sismo sont une trentaine de designers, ils articulent avec finesse et pertinence l'ensemble des compétences nécessaires à la création et la réalisation de projets humanistes pour des organisations privées ou publiques.

Soins, la revue de référence éditoriale - Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de proof of care, par Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio

Éducation à la santé

« yes, we care ! »

Mouvement d'action et de recherche pédagogiques



Édito

Avec cet exemplaire dont l'intitulé est à la fois attractif et audacieux (*Éducation à la santé « Yes, we care ! »*), c'est le second numéro de nos *Ressources éducatives* consacré à la santé en cette année 2019.



L'abondance liée à la richesse des contributions – treize autrices et auteurs ont en effet apporté leur concours à cette nouvelle publication – montre à quel point le comité de rédaction avait été bien inspiré de s'orienter vers des réflexions qui croisent tout à la fois les problématiques éducatives et celles de la santé.

C'est l'occasion pour l'auteur de cet éditorial de renouer le fil avec le propos du numéro 177. Était évoquée alors la contribution progressive mais fort lente de l'État, au XIX^{ème} siècle, dans sa prise en compte de politiques volontaristes dans les domaines de la santé et de l'instruction.

J'écrivais cela à propos du travail des enfants, que la loi du 22 mars 1841 assujettissait à produire un livret pour qu'ils puissent intégrer (après l'âge de huit ans) les ateliers et manufactures de plus de vingt ouvriers. Ce livret, et cela rejoint notre propos, devait porter deux informations essentielles, outre celles relatives à l'identité et à la date de naissance : ces mentions concernaient le niveau d'instruction, d'une part, et la vaccination (antivaricelleuse) d'autre part. Ainsi, les enfants appelés à travailler dans les manufactures étaient-ils invités à se présenter à leur mairie, accompagnés ou non d'un de leurs parents, pour obtenir le précieux livret. L'accompagnant, cela n'est pas neutre, était souvent la mère. Toujours réputées devoir être cantonnées au travail domestique mais principalement investies de la mission éducatrice au sein du foyer familial, ces femmes qui, comme le souligne une recherche², ont toujours travaillé, se trouvaient à cette occasion impliquées

dans la démarche conduisant les jeunes enfants depuis le foyer jusqu'aux portes de l'usine. Elles intervenaient de la sorte dans une procédure d'embauche auprès du monde naissant de la grande entreprise comme les garantes de l'instruction et de la vaccination reçues. Un lien s'établissait ainsi entre le monde du travail industriel, l'éducation familiale, l'instruction, la santé, dans le souci apparent de protection de l'enfance, mais pour mieux cautionner sa mise au service de l'industrie naissante. C'est que tout cela s'effectuait, pour ce qui a trait à la santé, avec l'unction des autorités médicales ou des notables !

Individu, éducation, santé, nous retrouvons aujourd'hui le rapprochement de ces termes au cœur même des articles de cette nouvelle livraison de notre revue. Le lien entre le sujet, l'éducation et la préoccupation sanitaire est établi à diverses reprises, non pas cette fois dans la perspective de créer les conditions autorisant l'accès à un environnement professionnel mais parce que, nous dit Aziz Jellab : « C'est [...] le bien-être, sur fond de bienveillance éducative et pédagogique, qui doit être visé, l'épanouissement de l'élève contribuant aussi à prévenir les conduites à risque, (comportements addictifs, harcèlement...) ».

Fondamentalement, et le lecteur le découvrira au fil de ce numéro, les articles développent le thème de la capacité des enfants à prendre de manière autonome leur responsabilité en matière de soin et de santé, grâce à l'éducation et à l'école. Il s'agit « [d']engendrer une citoyenneté capable chez l'individu, par l'éducation et le soin », nous dit Cynthia Fleury. En établissant un lien étroit entre des sujets responsables, l'éducation et la santé,

nous voyons combien l'approche interdisciplinaire au travers de ce prisme est riche de sens et à quel point, par-delà le seul objet de la santé, du « *soin de soi* » aurait dit Michel Foucault, les questions qui se posent à nous sont celles de la maîtrise de soi par l'éducation.

Ainsi, du *soin au soi*, davantage qu'une consonne, se découvre tout l'espace d'une quête, voire d'une reconquête de droits pour des citoyens soucieux d'assumer des libertés civiques forgées à partir de la confrontation à l'espace éducatif, celui de la rigueur, de l'importance éducative du « non » (selon l'expression de Cynthia Fleury), du raisonnement, de l'analyse, de la connaissance et de la prise de conscience.

Au travers de la lecture de cette revue, vous trouverez ainsi interpellés les champs de la manière dont peuvent se construire nos libertés individuelles, nos obligations collectives, comment peuvent se définir, dans ces domaines, les missions de l'État, les attentes sociales, les pratiques, les comportements, règles et croyances, disciplines ou déviances.

Je tenais au terme de cet avant-propos éditorial à dire un grand merci à Anne Muller, membre de notre conseil scientifique et pédagogique, qui a été à l'initiative de ce numéro (comme du précédent) et a largement participé à sa réalisation. Je remercie également toutes celles et tous ceux qui l'ont nourri de leurs articles et réflexions. Nous ne doutons pas que ces pages sauront passionner les personnes soucieuses de contribuer à une École du bien-être et de la bienveillance, ainsi qu'à la promotion de l'autonomie citoyenne. ■

Rémy SUEUR
Président

¹ Que nous pourrions traduire en français par « Oui, nous prenons soin ! ».

² Sylvie SCHWEITZER, *Les femmes ont toujours travaillé. Une histoire du travail des femmes aux XIX^{ème} et XX^{ème} siècles*, Paris, Odile Jacob, 2002.



Sommaire

• Édito Rémy SUEUR	1
• Prises de vues : le cœur du sujet Léonor GRASER	4
• Grand Témoin : Cynthia Fleury Entretien par Clémence CHEVALIER	6
• Éducation à la santé, pour la santé, en santé Jean-Marie REVILLOT	10
• Éduquer à la santé : un enjeu tant pédagogique que démocratique Aziz JILLAB	16
• De l'implication et du care dans l'éducation Jean-Manuel MORVILLERS	22
• Le chapeau de Darwin, le care et nous Virginie VALENTIN	26
• Prévention des conduites addictives en milieu scolaire Camille LEFEBVRE-DUREL, Chloé POUPAUD, Florence VORSPAN	30
• L'éducation à la santé et l'éducation à la maladie questionnées par la démarche de projet Jean-Pierre BOUTINET	34
• L'entretien motivationnel. Pour une implication du patient dans le processus de soin Chloé POUPAUD Camille LEFEBVRE-DUREL, Florence VORSPAN	42
• Remobiliser en favorisant l'estime de soi Laure JOURDANEAU	48
• Errance et lien social : des limites de l'éducation à la santé Nicolas ROBERT	52
• Santé infantile : quelle place pour les infirmières puéricultrices ? Charles EURY	58
• Infirmier en pratique avancée : l'émergence d'une profession Anne MULLER	64

GRAND TÉMOIN Cynthia Fleury

Entretien avec Cynthia FLEURY

Philosophe, psychanalyste ; professeur titulaire de la chaire Humanités et santé au Conservatoire national des arts et métiers et au GHU-Paris Psychiatrie et neurosciences ; professeur associé à l'École nationale supérieure des mines de Paris (PSU/Mines-Paristech)



© C. JILLAB / Gallimard

En 2016, Cynthia Fleury a créé la première chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu, rattachée désormais à l'Hôpital Sainte-Anne, à Paris, qu'elle dirige depuis. Elle a publié de nombreux ouvrages dont *Pretium doloris : L'accident comme souci de soi* (2002), *La fin du courage : la reconquête d'une vertu démocratique* (2010), *Les irremplaçables* (2011), *Le soin est un humanisme* (2019). Au regard de son parcours et de ses objets d'étude, le comité de rédaction souhaité l'interroger sur la question du soin comme enjeu sociétal.

Pouvez-vous nous dire comment, dans votre vie professionnelle, s'est posée la question du soin ?

Elle est arrivée de différentes manières. Via le champ de recherche qui était le mien : celui de la régulation démocratique s'intéressant aux formes collectives du dysfonctionnement, qu'il soit institutionnel ou lié aux citoyens-individus, dans la démocratie. J'ai travaillé tôt sur la question des pathologies démocratiques, de l'entropie démocratique. Via le champ clinique qui était le mien, en psychanalyse. Et puis de façon plus personnelle, au travers d'un événement vécu lorsque j'avais 19 ans, qui est aussi à l'origine de la création de la chaire de philosophie à l'hôpital, à savoir d'avoir accompagné un membre cher de ma famille dans une épopée, de la mort au rétablissement.

Il est également intéressant de voir comment santé individuelle et santé démocratique se lient et ne sont pas qu'une affaire de métaphorisation. Dans la cure, la névrose familiale, conjugale, est souvent submergée par celle plus professionnelle et globale. La notion d'effondrement du système s'invite constamment dans la verbalisation des patients. Les phobies, les troubles compulsifs, les addictions se démultiplient, l'aliénation sociale est au cœur de l'aliénation psychique.

Je travaille la question du soin à partir de ce parcours-là, du questionnement démocratique, de la juste régulation démocratique. Comment produit-on à plusieurs des dispositifs de rationalité publique ? Et là, les actes centraux, primordiaux, que sont le soin et l'éducation me paraissent les soubassements de

l'acte de gouverner. Certes, la découverte n'est pas nouvelle, mais la considération politique de ce « soin capacitaire », en étant louée, se retrouve dans les faits souvent abandonnée. Or, l'éducation et santé sont le socle du bon gouvernement et de la régulation démocratique. Ce double matrice est le fondement de l'acte de gouverner et d'être gouverné, indissociables. Je m'attache par ailleurs dans le sillage d'un Winnicott¹ et de d'autres, à valoriser ce que j'appelle « continuum des soins », à savoir que l'attention portée à la connaissance est au soin reçu tout au long de la vie, parler du soin porté à la nature. Ce continuum des soins ou des attentions crée le souci, au sens philosophique du terme de l'État de droit.

Au cœur de ce que vous décrivez intervient dans votre pensée, à tra-

1. <http://chaire-phil.fr/>

2. Donald Woods Winnicott (1896-1971), pédiatre et psychanalyste britannique (NIDL.R.).

vos écrits, la question de la responsabilité. Comment articulez-vous le soin et la notion de responsabilité ?

La question de la responsabilité, c'est d'abord la responsabilité de se constituer à un moment comme sujet, de revendiquer un « je », de sortir d'une anonymisation qui permet la déresponsabilisation : le « on ».

Le « on » existe et nous n'allons pas tous les jours être dans une implication maximale mais, de fait, le « on » est aussi une antichambre possible de l'aliénation sociale, d'un geste civique moindre, d'une chosification. La responsabilité, c'est d'abord « faire sujet ». Il n'y a pas d'action possible s'il n'y a pas de « faire sujet ». Après, « faire sujet », cela ne veut pas dire être dans un délire narcissique, être dans « moi, je ». Au contraire, « faire sujet » va permettre à l'individu de s'oublier, d'agir, de produire un faire, un « pouvoir faire », autrement dit une « augmentation » de soi. Nous avons tendance à oublier aujourd'hui que « faire sujet » fonctionne dans une sorte de décentrement. « Faire sujet », c'est trouver une manière de transformer et d'agir dans le monde et donc, nécessairement, de sortir de soi. C'est cela, la responsabilité au sens large du terme.

On peut dire « je », on peut se positionner dans un cercle et dire « j'en suis ». Ce qui est important pour la constitution des communautés, ce qui est important pour la régulation, pour la confiance. Parce qu'il n'y a pas de communauté, il n'y a pas de confiance sans que des sujets, à un moment donné, soient d'accord pour « répondre de », pour « rendre des comptes ».

Actuellement, il y a plutôt un phénomène de désengagement, de déresponsabilisation d'une grande partie des individus dans notre société. Bien que nous nous plaignions les uns et les autres du manque de solidarité, nous sommes parfois les premiers à ne pas vouloir être responsables. La responsabilité, c'est donc cette manière de faire lien avec le monde, les autres. « Faire sujet », c'est l'antichambre, dans l'État de droit, du « faire Cité ». L'enjeu de mes travaux est de rappeler que l'individualisme méthodologique

qui constitue la base de l'État de droit est très important. Aujourd'hui, lorsque nous parlons d'individualisme, nous le dénonçons généralement. Or, ce que l'on critique, ce sont les perversions de cet individualisme méthodologique et non ce dernier en tant que tel. En réalité, ce que l'on a appelé en philosophie politique l'individualisme méthodologique s'appelle l'émancipation, la conscience libre et éclairée et l'implication d'un sujet responsable. C'est pour cela que j'ai préféré dans mes travaux remplacer ce terme d'individualisme méthodologique par celui d'individuation. L'individuation se forme à travers le soin et l'éducation.

Ce que vous dites renvoie également à un autre concept, au cœur de votre pensée – c'est d'ailleurs le titre de l'un de vos ouvrages³ – : l'irremplaçabilité ?

Oui, tout à fait. Bien évidemment, il y avait un jeu de mots, parce que nous sommes dans une société qui dit son mal-être d'être remplaçable, interchangeable, peu respecté. Tous les jours, on nous explique « tu le vauds bien », mais nous voyons à quel point c'est un slogan pour, au contraire, nier la singularité des uns et des autres. À l'origine des *Irremplaçables*, il y a la volonté de dire que nous ne sommes ni à vendre, ni à chosifier. Dès lors que nous rentrons dans un système où l'on se sent remplaçable, où l'on se laisse chosifier, nous sommes en danger. L'individu lui-même, dans un premier temps, et très rapidement la société.

La traduction politique du sentiment de remplaçabilité, c'est le modèle populiste extrémiste de repli ; et cela ne fait pas les beaux jours de l'État de droit et de la démocratie. Aujourd'hui, nous connaissons un délire fantasmatique autoritaire avec de nouveaux types d'hommes autoritaires : mi-bouffons, mi-obsènes.

Être un sujet ne va pas de soi.

Si certains en rient, je pense que nous devrions nous alerter devant ces bouffons-dictateurs, ces « Ubu roi », et que la situation n'a rien de drôle. Foucault parlait de « souveraineté grotesque ». Elle permet

la libération de pulsions mortifères graves. Ce n'est pas le bouffon-dictateur qui le permet, mais le peuple qui a précisément choisi son alibi pour déverser son ressentiment et sa violence mortifère.

Pourquoi choisir de libérer nos pulsions mortifères à travers un alibi, plutôt que de s'orienter vers l'individuation et l'État de droit ?

Parce qu'à un moment, nous perdons courage – j'ai d'ailleurs écrit un livre sur ce thème⁴. Nous avons un rapport de trop grande évidence avec ce qu'est un « sujet ». Nous nous illusionnons, nous pensons que nous sommes nés sujets. Être un sujet ne va pas de soi. De plus, nous sommes très souvent dans l'imaginaire. L'éducation est de plus en plus nourrie de fantasmatique et non du principe de réalité. Malheureusement, le monde des écrans exacerbe cette donnée, ce qui n'est nullement irréversible.

Si l'on utilise les écrans pour interagir avec d'autres personnes et conduire un mouvement politique, ceux-ci peuvent renforcer le principe de réalité, mais très souvent, l'outil n'est pas rendu à son simple statut d'outil. Jouer est une chose essentielle, à partir du moment où elle ne produit pas de conduites trop addictives. L'utilisation de l'imaginaire dans les jeux est importante, elle est parfois même « capacitante » – je me souviens d'un patient adolescent m'expliquant qu'il était le « maître du temps » dans *World of Warcraft*. Il récupérait par là de la puissance. Pour autant, y rester ne permet pas de se confronter au principe de réalité et de responsabilité ; donc il faut veiller à recréer du circuit entre l'imaginaire, la symbolisation et le réel.

Cela vaut pour tout le monde, petits, adolescents et adultes. Ce monde est dur, saturé en termes de concurrence et de compétition ; fuir dans la réalité virtuelle

relève de la « camisole de jouissance », autrement dit, on cherche un cocon, un univers de réassurance pour s'apaiser, se recharger, mais il faut veiller à ne pas se satisfaire de cela.

Je reviens à cette idée d'individuation à construire. Elle n'est pas aisée, loin de là. Et notre érosion n'aide pas. Le néolibéralisme a produit beaucoup de pressions réificatrices, et ceci de façon sournoise, lente, par usure.

À la chaire Humanités et Santé du Conservatoire des arts et métiers et à celle du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, nous essayons de partir de ce découragement et de le retourner, d'en faire un lieu de résilience possible. Inutile de nier la vulnérabilité, elle est co-substantive de l'être humain.

En revanche, l'enjeu n'est pas d'avoir une vision doloriste de celle-ci, de croire qu'il faille en passer par là pour être véritablement humain. Mais la nier est tout aussi délétère car elle existe, c'est un fait ; d'autant plus aujourd'hui, à cause de ces pressions réificatrices justement. Il s'agit donc d'identifier la vulnérabilité et de faire en sorte qu'elle soit capacitaire, de chercher les moyens de la sublimer afin d'entrer dans un territoire plus qualitatif. La vulnérabilité peut nous obliger à produire un geste plus qualitatif. Parfois, cet état de vulnérabilité peut-être un sursaut. Nous sommes fragiles, mais cette fragilité nous protège car elle nous empêche de continuer à négocier avec des situations inacceptables. C'est une fragilité qui est protectrice parce qu'elle alerte. Parfois, cet état de vulnérabilité ne parvient pas à être un sursaut protecteur et la situation devient invivable pour l'individu. Il entre dans le refoulement : névrose extrême, déni. La traduction politique du déni ou de la névrose extrême, c'est la désignation du bouc émissaire, la haine de l'autre, la haine de soi. Ces processus ont été revivifiés depuis les années 2000.

C'est donc relativement récent ?

Cela renvoie au dernier détricotage « social » subi par l'État de droit, ces dernières deux décennies, inséparable du grand mouvement mondial du retour des inégalités socio-économiques. Beaucoup sont sacrifiés, jugés « inutiles », trop « vulnérables ».

On peut s'étonner du caractère récent, car le libéralisme économique ne l'est pas, lui...

Le libéralisme économique n'est pas récent, mais les effets du libéralisme éco-

nomique dans la vie des gens, en termes de déclassement, c'est fin des années 90, pas tellement avant, car la croissance économique d'alors protégeait des effets délétères. Lorsqu'on regarde les travaux des chercheurs en sciences sociales sur des sujets tels que la psycho-dynamique au travail, la souffrance au travail, on voit qu'ils émergent principalement vers la fin des années 80.

Tous ces troubles n'étaient pas aussi présents et ne seront peut-être pas aussi présents demain, mais ils renvoient à notre monde actuel, où nous baignons dans « la falsification des valeurs », la contrainte de la performance, la réification par les nombres et le rationalisme économique, l'importance quasi dictatoriale de l'image, etc.



Est-ce que cela signifie que la construction du sujet est en train de muter ?

La construction du sujet mute systématiquement, car elle est enserrée dans un contexte culturel, économique, social, politique et historique. D'ailleurs, nous le voyons au niveau des pathologies : elles ne sont pas les mêmes.

De manière caricaturale, nous pouvons dire que les maladies actuelles ne sont pas celles du début du siècle dernier, ou des années 50. Il existe chez les individus aujourd'hui beaucoup plus de phobies, de psychoses, de bipolarités, ou encore ce que l'on appelle la perversion narcissique.

Dans ce contexte de construction du sujet, un État de droit n'est donc possible ?

Si nous souhaitons conserver un État de droit, nous devons nous poser grandes questions, à savoir : de que manière éduque-t-on et de que manière soigne-t-on ? C'est-à-dire comment nous produisons l'état social puisque la matrice éducation et soin protectrice de l'État de droit.

Il s'agit de choix politiques, mais seulement. Ce sont aussi des choix individuels, au niveau, par exemple, de parentalisation. Il me semble que n

3. Cynthia FEUVRY, *Les irremplaçables*, Paris, Gallimard, 2015.

4. Cynthia FEUVRY, *La fin du courage : le monopole d'une voix dénonciatrice*, Paris, Fayard, 2011.

5. Jeu de rôle en ligne permettant à un très grand nombre de joueurs de se retrouver dans un monde virtuel, notamment populaire depuis sa parution en 2004 (N.E.L.R.).

faisons face, aujourd'hui, à un phénomène de dé-parentalisation. Cela s'explique par notre modèle économique, par le multiculturalisme, les inégalités sociales. Or les parents ont un rôle essentiel dans le processus d'individuation des enfants.

Vous voulez dire que la plupart des enfants, aujourd'hui, ne sont pas élevés ?



Disons que la parentalité souffre au sens où beaucoup de parents se sentent « réifiés » par la société et n'ont pas le temps de porter le soin nécessaire à leurs enfants. Je risque de passer pour une terrible conservatrice réactionnaire – ce n'est pas le cas – mais l'irremplaçabilité des parents est une chose essentielle dans la démocratie, même moderne. C'est un

vieux principe, pourtant terriblement actuel, et encore plus nécessaire tant les enjeux sont complexes. Oui, éduquer nécessite de la discipline, de la structure, de la résistance parentale... C'est aussi cela, le soin capacitaire : produire des rituels, de la rigueur, aide les enfants, leur donne une armature, les réassure. L'autorité aimante est un viatique merveilleux pour grandir et s'émanciper ensuite de la tutelle. L'individuation des enfants est impossible sans celle des parents.

Après, la question de l'éducation se pose également au niveau de la société et, notamment, de l'Éducation nationale. L'Éducation nationale, c'est une belle machine, une « machine de guerre ». Potentiellement, elle peut de grandes choses. Or, nous le savons, nous continuons d'avoir une école très inégalitaire.

Quelle serait une éducation au soin, selon vous ?

Il y a une grande revue de littérature scientifique à ce sujet : l'enseignement des fonctions exécutives, la place de l'expérimentation en classe, l'enseignement critique des valeurs, la valorisation de l'esprit critique, le travail collectif, l'apprentissage des techniques de concentration et d'attention, la présence des arts, la descente sur les petites classes de maternelle de l'enseignement du calcul et de la lecture, le rapport à la nature, au corps, à la mobilité... Franchement, on sait ce qu'il faut faire. Ensuite ce sont des moyens, des méthodes et de l'évaluation.

C'est dans cet état d'esprit que vous avez créé, en 2016, une chaire de philosophie à l'Hôpital Sainte-Anne (aujourd'hui GHU-Paris) ?

Il s'agissait de rappeler que l'hôpital est, comme l'école, un pilier de l'État de droit. La chaire de philosophie, c'est un nom chapeau qui permet d'intégrer les humanités dans leur ensemble. Nous avons une méthodologie philosophique, mais il peut y avoir de l'anthropologie, de

la sociologie, de l'économie. Une partie de notre activité est liée à l'expérimentation. C'est un lieu qui se veut le plus libre possible en matière d'innovation : innovations pédagogiques, certifications, recherches portées par des acteurs différents, puisqu'il y a des philosophes, des médecins, des aides-soignants, des directeurs d'hôpitaux... La chaire est également un espace doctoral. Elle propose des diplômes universitaires (DU) à destination des patients et des soignants.

Lorsque vous parlez d'« un DU à destination des patients », c'est-à-dire à destination des malades de l'hôpital ?

La chaire est reliée à l'université des patients⁶ créée par Catherine Tourette-Turgis, qui a défendu cette formation diplômante des patients comme un élément-clé de la montée en qualification, mais aussi comme outil de résilience thérapeutique. Ces DU ont déjà permis la création de nouveaux métiers dans les champs suivants : parcours en oncologie, démocratie sanitaire, éducation thérapeutique. Les patients candidatent s'ils le souhaitent, de même pour le personnel médical. C'est ouvert à tous, y compris aux acteurs d'associations de patients, qui jouent un rôle important dans la régulation sanitaire. Comme ils sont chargés de plaider, ils sont dans l'obligation de monter en expertise.

Au mois de mai dernier, vous avez écrit *Le soin est un humanisme*⁷. Pourquoi cet essai ?

À la suite d'une demande d'Antoine Gallimard, j'ai repris la leçon inaugurale de la chaire « Humanités et santé ». J'ai choisi le titre en référence à Jean-Paul Sartre et à son texte *L'existentialisme est un humanisme*⁸. Dans le texte sartrien, le terme « soin » n'est nullement explicite, mais il est implicite et renvoie précisément à cette idée d'une construction collective de ce qu'est un homme et sa responsabilité solidaire. ■

Propos recueillis par Clémence CHEVALIER

L'autorité aimante est un viatique merveilleux pour grandir et s'émanciper ensuite de la tutelle.

6. <http://universitedepatients-sorbonne.fr/>
7. Cécilia FLEURY, *Le soin est un humanisme*, Paris, Gallimard, 2019, coll. « Tracts ».
8. Jean-Paul SARTRE, *L'existentialisme est un humanisme* [1946], Gallimard, Folio Essais ; il s'agit du compte-rendu d'une conférence devenue célèbre donnée par le philosophe le 29 octobre 1945.

SOP

SE FORMER
S'INFORMER

16 janvier 2020
JTV : le numérique
en omnipratique

17 - 27 avril 2020

Voyage-congrès
Maurice

11 juin 2020

Journée Conception,
organisation

13

29

14

JOURNÉE 26 MARS
INCISIVE CENTRALE, RESTAURATION ET ESTHÉTIQUE



**INCISIVE
CENTRALE :**
une dent
stratégique,
une journée
complète

www.sop.asso.fr

NOS PARTENAIRES

- ACTEON GROUP
- AMERICAN EXPRESS
- AIREL
- CNQAOS
- LABORATOIRES CRINEX
- DENTSPLY SIRONA
- ÉDITIONS CDP/INITIATIVES SANTÉ
- FRAPIDENT
- GACD
- HENRY SCHEIN
- KREUSSLER PHARMA
- MEGA DENTAL
- PHILIPS
- SYDEL GESTION PRIVÉE
- SUNSTAR

NOS ANNONCEURS

DENTSPLY	P. 2
CHABASSOL	P. 4
CNO	P. 4
CNQAOS	P. 16
KREUSSLER	P. 16

NOS EXPOSANTS

- ADF • CURADEN • FASHER
- GÉNÉRIQUE INTERNATIONAL
- INVISALIGN • JOHNSON & JOHNSON • KAEUX
- KREUSSLER • KULZER • KURARAY
- NICHROMINOX • PIERRE FABRE
- ORAL CARE • WAM

Flash/Actu

- 7 Nous allons bien !
- 8 Grand entretien : Cynthia Fleury

Formations/SOP

- 10 Incisive centrale : une dent stratégique, une journée complète
- 13 Journée TV16 janvier : derniers jours pour s'inscrire !
- 14 Journée 11 juin : Manager thérapeute-chef d'entreprise, mode d'emploi
- 20 Tous les cycles de la SOP
- 22 Esthétique
- 22 Dermatologie
- 23 Occlusodontie
- 23 Implantologie
- 24 Hypnose
- 24 Éducation thérapeutique du patient
- 25 Transmission
- 25 Optimisation économique
- 26 Laser
- 26 Chirurgie plastique parodontale et péri-implantaire
- 27 Imagerie 3D
- 27 Parodontie
- 29 Voyage-congrès Île Maurice 2020

Club SOP/Congrès ADF

- 32 Congrès ADF 2019 : merci !
- 34 Voiles de la SOP



RETROUVEZ
NOTRE BULLETIN
D'INSCRIPTION
EN CAHIER CENTRAL



Société odontologique de Paris 6, rue Jean-Hugues, 75116 Paris – Tél.: 01 42 09 29 13
 Tirage et diffusion: 40 000 exemplaires Abonnement 1 an (8 numéros): 10 euros Prix au numéro: 1,55 euro
 Rédacteur en chef: Philippe Milcent Rédacteur en chef adjoint: Gérard Mandel
 Directeur de la publication: Marc Roché Comité éditorial: Meyer Fitoussi, Sylvie Saporta, Catherine Akari.
 Conception, réalisation: Texto Éditions Création: Ewa Biejat Maquette: Fabrice Roux
 Photos: DR: pp. 1, 2, 8, 10, 11, 12, 13, 15, 20, 21, Adobe stock: pp. 7, 14, 25, 29, 30, 34, 35.
 Gérard Mandel & Francis Tobelem: pp. 20-27, 32 – 33.
 Internet: www.sop.asso.fr Secrétariat: secretariat@sop.asso.fr ISSN: 1285-3933
 Régie publicitaire: Catherine Akari: 01 42 09 29 13
 Impression: Imprimerie Léonce Deprez – Zone industrielle – G2620 Ruitz

Le sens de l'Histoire



“ Toute innovation n'a de valeur que dans le respect d'une éthique ”

À L'AUBE DE CETTE ANNÉE 2020, s'annonce la mise en œuvre du second train des dispositions de la nouvelle convention. Elles nécessiteront de chaque praticien un effort d'adaptation à un environnement professionnel modifié en profondeur. En tant que société scientifique, la SOP formule le vœu que cet effort se fasse au travers d'indications thérapeutiques bien posées. Et cela passe par la formation continue, dont – il n'est pas vain de le rappeler – l'objectif est non seulement de diffuser des savoirs adossés aux données acquises de la science, mais aussi d'enseigner des savoir-faire résultant d'indispensables retours d'expérience. Des savoirs suffisamment étayés, et des savoir-faire assez éprouvés pour être largement transmis et, dès lors, plus spontanément appliqués. Outre l'effort d'intégrer les nouveaux paradigmes et les techniques nouvelles, il conviendra aussi de sortir du confort de schémas habituels bien huilés pour aller vers une dentisterie du long terme, plus actuelle –

plus écologique – mais plus exigeante. Ce qui suppose un « savoir-être » où toute formation, toute innovation n'a de valeur que dans le respect d'une éthique qui va au-delà du simple respect du Code de déontologie.

Car face aux effets d'aubaine inscrits entre les lignes de toute nouvelle convention, s'exerce une tension économique forte sur le praticien, qui est tout à la fois prescripteur et effecteur des solutions thérapeutiques proposées au patient.

SOUVENONS-NOUS DE LA CONVENTION SIGNÉE LE 19 JANVIER 2001.

Elle avait dopé « l'indication » des reconstitutions corono-radicaux coulées (RCRC) mais ensuite, les organismes payeurs n'avaient pas manqué d'observer « une augmentation de la quantité de RCRC effectuées, mais pas une augmentation de la qualité de leur réalisation »⁽¹⁾ !

Avec le recul, l'Histoire a donc montré l'effet négatif d'une telle mesure puisque les RCRC ne sont plus réservées aujourd'hui qu'aux traitements de la dernière chance!

Aujourd'hui encore, le risque est fort de voir se généraliser des modifications de comportement inappropriées que tenteront de justifier toujours les mêmes rhétoriques sophistes.

Depuis la redéfinition des droits du patient que nous devons à la loi Kouchner (2002); avec la volonté politique actuelle d'impliquer le patient dans son traitement par la promotion de l'éducation thérapeutique (ETP), plus que jamais, la demande du patient devra être au centre de nos pratiques. C'est dans ce sens qu'a été mené le grand entretien dont Cynthia Fleury nous a gratifiés et que vous trouverez dans les pages qui suivent.

Notre vœu le plus cher pour 2020?

Qu'avec la SOP, le plus grand nombre, à l'ère de l'anthropocène*, se remette dans le sens de l'Histoire!

Marc Roché, président de la SOP

(1) « Opportunité et qualité de réalisation des RCRC par les chirurgiens-dentistes dans le Nord-Pas-de-Calais ». Urcam, février 2004.

* Période actuelle des temps géologiques où les activités humaines ont de fortes répercussions sur les écosystèmes de la planète (biosphère) et les transformant à tous les niveaux. (On fait coïncider le début de l'anthropocène avec celui de la révolution industrielle, au XVIII^e siècle).

Le grand entretien: Cynthia Fleury

« Le praticien a une légitimité, mais n'est pas toujours crédible »

Cynthia Fleury est professeure titulaire de la chaire Humanités et Santé au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam). Elle est l'auteure, entre autres, des ouvrages suivants : *Le soin est un humanisme*, éd. Gallimard, coll. Tracts. *La fin du courage*, éd. Le livre de poche, coll. Biblio essai. et *Les Irremplaçables*, éd. Folio, coll. Essais.



Vous êtes philosophe, psychanalyste, professeure au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), titulaire de la chaire Humanités et Santé. Dans votre petit opuscule, *Le soin est un humanisme*, vous insistez sur le « soin de soi ».

Prendre soin de soi n'est pas évident, cela demande une estime de soi, une considération pour soi-même. Il existe beaucoup de personnes qui ne s'autorisent plus à se considérer comme un objet de soin, et donc nécessairement pas comme acteur de leur soin. Sans parler du problème des moyens financiers pour faire cela. Prenons le cas de l'hygiène buccale, elle est souvent laissée de côté alors que la question du sourire est socialement, identitairement clé, sans parler du fait que la santé des dents est absolument déterminante dans la santé tout court. Le cercle vicieux commence, car moins l'on prend soin de soi, moins l'on a envie de le faire. Les patients se laissent dépérir. La bouche est un univers classique de contournement du soin, tant les soins dentaires sont chers. Or, de nouveau, la bouche est un organe essentiel : c'est le lieu de la verbalisation, celui de la communication interpersonnelle. Le sujet, parce qu'il est comme empêché

dans son énonciation, se replie. J'ai souvent orienté dans ma pratique clinique des patients vers un dentiste. Cela permet de récupérer la luminosité d'un visage, par le sourire notamment, et simplement la confiance.

Et que disent les dents – blanches, de préférence... – que montre le sourire ?

Il y a une demande sociale pour des dents de plus en plus blanches. Ce qui se joue, c'est l'accès à un statut social, à une forme de reconnaissance et d'acceptation sociales. C'est de la rivalité mimétique de base, une demande narcissique. Nous sommes de plus en plus soumis à un monde d'images, et chacun veut essayer – c'est assez compréhensible – d'être le plus charmant sur celles-ci. Cela n'a pas grande importance. Il est vrai qu'avoir un beau sourire procure de la « stabilité ». Quand je dis orienter des patients vers les dentistes, je pense précisément à cette vertu résistante du sourire. Très souvent, ces patients ont été dans le déni d'eux-mêmes, ils se sont oubliés ; parfois ils sont même dans une conduite victimaire parce qu'ils se sentent rejetés, alors qu'ils participent de

Le grand entretien

ce rejet par le manque de soin qu'ils portent à eux-mêmes. Une fois la bouche remise en état, souvent la dynamique de réparation se relance, l'image de soi est meilleure et le désir d'avancer recommence.

Comment regardez-vous le comportement des patients aujourd'hui ?

En analyse, il y a pas mal d'ambivalences : ils arrivent en voulant déjà repartir (« J'espère que ça ne va pas durer trop longtemps »). Ils peuvent être consuméristes, en annulant une demi-heure avant la séance. Parfois, ils peuvent être agressifs. Tout dépend du transfert, de ce qui se joue au niveau du réveil pulsionnel dans la séance. Il faut savoir apaiser le patient afin qu'il consente au premier soin qu'il va se porter à lui-même. J'imagine que chez le dentiste, le patient n'est pas nécessairement heureux d'être là, et le fait savoir : « Je ne vous aime pas », « Ne me faites pas mal » ou « J'ai déjà mal ». Là, le praticien doit faire baisser cette tension et cette peur de la douleur. Vous, vous avez l'anesthésie, mais en analyse, il n'y a pas cet outil.

Parfois les patients ne verbalisent pas ou ne disent pas le fond de leurs attentes...

Oui, et c'est pour cela que l'usage de l'écoute est nécessaire. La métaphorisation est très intéressante, le praticien peut dire au patient de trouver les mots qui lui conviennent et lui proposer de faire un travail de traduction, de compréhension. C'est de la reformulation mais attention, ce n'est pas de la « déformulation ». Cette reformulation est faite avec le patient en vérifiant que l'on ne se trompe pas. C'est la meilleure façon d'éviter les malentendus et aussi les déceptions, voire les erreurs de diagnostic ou d'indication.

Doit-on toujours accéder aux demandes des patients ?

Bien sûr que non, mais on doit toujours offrir une écoute au patient, et ne pas « juger » tout de suite sa demande, chercher à l'inverse à l'expliquer avec lui. Il n'est pas impossible que le patient ne soit pas convaincu de sa demande. Donc, l'écoute, l'accueil de sa parole, sont essentielles sinon le patient va pratiquer une autocensure, et ce sont là des problèmes pour plus tard, en créant par exemple des malentendus ou des attentes déçues.

Mais lorsque nous sommes confrontés à des attentes que nous ne sommes pas en mesure de satisfaire, comment faire venir le patient à une solution réaliste ? Le temps et la qualité de colloque singulier sont dédiés à cette tâche. Vous ne pouvez pas dire « Ça n'est

pas possible » sans déplier les causes du « ça n'est pas possible ». Sans quoi il y a un ressenti d'arbitraire voire d'injustice. En dentisterie, l'enjeu est d'essayer de voir si une alternative thérapeutique serait acceptable et, ensuite, de définir comment accompagner un devis élevé, gérer des délais contraints ou aborder la crainte voire la douleur, par exemple.

Vous introduisez dans votre ouvrage la notion de « consentement bafoué ».

Oui, il y a des faux consentements, qu'il s'agisse de la fabrication de consentements par manipulation ou encore de faux consentements par absence d'alternative, car un consentement se donne face à un vrai choix. Enfin, il y a les faux consentements qui résultent d'une incompréhension liée à un manque de temps, à un malentendu.

La difficulté ne réside-t-elle pas aussi dans le fait que le patient ne peut pas véritablement éprouver ce que nous lui expliquons, par exemple, une réhabilitation prothétique lourde passant par plusieurs étapes chirurgicales.

Oui, et c'est pour cela qu'en oncologie – et c'est peut-être une chose que les dentistes devraient envisager – nous travaillons beaucoup avec des patients-experts. Les patients sont très intéressés par ce que dit l'oncologue mais ensuite, ils veulent un discours de vécu, celui d'un patient qui peut expliquer les effets secondaires, qui peut dire lui-même ce qui a déterminé ses choix et comment il a arbitré. Le patient-expert a une crédibilité que n'a pas le médecin. Le médecin a une légitimité, mais il n'est pas toujours crédible.

Vous insistez aussi sur la nécessaire implication du patient.

Impliquer le patient dans sa santé est fondamental. La prévention, qui bénéficie d'un investissement trop faible – 2 % du budget de la santé – est essentielle, surtout dans une société comme la nôtre d'allongement de la vie, et de pression sociale forte sur la vieillesse. Promouvoir l'éducation thérapeutique est déterminant, surtout avec le tournant ambulatoire de la chirurgie. Le numérique sera d'une grande utilité pour la collecte des données, le suivi postopératoire, la prévention continue. Tout projet de santé doit être holistique, et se rappeler cette vérité première : nous soignons des personnes malades et pas des maladies.

Propos recueillis par Marc Roché

Et si on imaginait des lieux de soin plus solidaires?

Une thématique qui sera au coeur d'un évènement du Laboratoire des Solidarités le 21 février prochain au IO4 à Paris à partir de 14h.



Solidarum
- 20 février 2020

#santé

#ville



À la suite d'une [première réflexion autour des lieux de solidarité](#), et de la nécessité de laisser les clés aux citoyens pour les concevoir et les habiter, ce deuxième sujet tiré d'un article du numéro 4 de la revue [Visions solidaires pour demain](#) s'intéresse aux lieux de soin et plus particulièrement de santé.

Dans son petit livre [Le soin est un humanisme](#), [Cynthia Fleury](#) souligne la nécessité de « *soigner l'hôpital* » pour « *bien soigner les malades* », reprenant les propos que tenait déjà en 1927 le psychiatre Hermann Simon. Pas loin d'un siècle plus tard, la philosophe interpelle les organisations institutionnelles et sanitaires sur la nécessité pour elles de partager les clés du soin avec les patients, leurs proches et l'ensemble de la société. Mais ce qu'elle demande à ces établissements-là, de la santé et du médico-social, elle pourrait l'exiger de toutes les institutions, publiques ou privées, dont la mission est d'intérêt général. De toutes les organisations qui soignent et accompagnent les personnes, que ce soit à cause de leur vulnérabilité et de leur situation précaire ou sur un autre registre, afin qu'elles participent à la vie de la cité et reprennent en main leur propre

avenir.

Sous ce regard du futur et de notre capacité à le façonner, Cynthia Fleury pose une autre question cruciale dans son opusculé : « *Nos institutions sont-elles capables d'élaboration imaginative?* ». Car « *imagination et soin nous permettent de constituer un rapport au monde, de rendre habitable le réel* », explique-t-elle. Et là encore, cette vision s'applique tout autant aux lieux de la santé qu'aux maisons d'accueil, centres de médiation, tiers-lieux et places de village où se fabrique ce qu'on appelle le « vivre-ensemble ». Mais où et comment, dans quels types d'établissements de santé pourrait-on concrétiser cette nécessité d'invention et de réinvention permanentes des lieux de soin?

1– Et si les établissements de soin devenaient des lieux d'ouverture plutôt que de mise à l'écart?

Une chose est de créer *ex nihilo* de nouveaux espaces de solidarité, mais qu'en est-il des institutions de santé qu'il convient selon Cynthia Fleury de « soigner », notamment via les « humanités » transmises via sa [Chaire de philosophie à l'hôpital](#), dans les enceintes de l'Hôtel-Dieu ou du centre hospitalier Sainte-Anne à Paris?

Professeur émérite à l'université de Bordeaux et spécialiste des enjeux du vieillissement, [Jean Bouisson](#) a justement été salarié d'un hôpital psychiatrique au début des années 1970. Lui qui a créé le premier master de « psycho-gérontologie et santé publique » une vingtaine d'années plus tard, y a connu à l'époque le pire de ce qu'on n'appelait pas encore les « pavillons de gériatrie ». « *C'était un véritable mouvoir au sein d'un asile, se souvient-il. Le personnel soignant n'y travaillait, littéralement, que parce qu'il avait été puni par la direction de l'établissement. L'atmosphère y était dégradante, voire terrifiante. De grands progrès, fort heureusement, ont été réalisés depuis dans l'accompagnement des personnes âgées psychiquement malades, en particulier atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mais les EHPAD [établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes] restent le parent pauvre du système de santé. Malgré leur dévouement parfois exemplaire, leurs équipes sont trop souvent en sous-effectif, avec un manque de formation et un grand turnover. Elles se sentent très dévalorisées et n'ont que rarement le temps d'accomplir le travail avec les*

proches des résidents. Or l'ouverture aux familles, à l'environnement du lieu et à la société est cruciale. Ce type d'établissement médico-social ne peut pas être un lieu de mise au rencart, d'exclusion. Il doit s'inscrire au cœur d'un territoire, qui en retour doit lui apporter des ressources. »

C'est pour répondre à ces enjeux d'ouverture que l'EHPAD de la Fondation Cognacq-Jay a une architecture transparente, conçue par Jean Nouvel, qui incite à l'interaction, et dont la chapelle est ouverte à l'ensemble des habitants de son quartier de Rueil-Malmaison. Aussi sensible que soit ce pari sur le plan de la sécurité des résidents, c'est la même ambition de « vie plus que de survie » qui a motivé la création du [Village Alzheimer de Hogeweyk aux Pays-Bas](#).



— Aux Pays-Bas, [De Hogeweyk](#) est un centre dédié aux malades d'Alzheimer unique au monde : l'ayant conçu en véritable village, les responsables ont fait le pari d'offrir aux résidents une liberté inédite pour qu'ils puissent mener une vie presque « normale ». Un lieu sur ce modèle ouvre au printemps 2020 dans la région de Dax.
© Marine Samzun

Enfin, une même dynamique semble à l'œuvre dans le projet initié en 2019 par le CHU de Bordeaux : un spectacle de danse, *À trois pas de chez nous*, dont les résidents de l'EHPAD de Lormont sont les premiers acteurs. Ici,

entre les professionnels de l'établissement et les résidents dont 80% sont en mobilité réduite, les jeunes danseurs en formation de la compagnie Révolution, les femmes en cours de « remobilisation sociale et professionnelle » de l'association Espace Textile et les enfants d'un centre social qui participent eux aussi, la solidarité se construit. Et l'EHPAD, loin d'être un lieu de réclusion, devient en quelque sorte une scène au cœur d'un territoire...

2- Et s'il nous fallait des lieux cultivant l'interdépendance plus que l'autonomie des personnes?

Dans le monde hospitalier, préserver et cultiver l'autonomie des patients est une ambition légitime afin de laisser toute sa place au sujet. De lui permettre d'exprimer ses capacités plutôt que de le « chosifier », comme l'écrit Cynthia Fleury. Mais la quête d'autonomie, encouragée d'ailleurs au-delà du domaine de la santé, n'est-elle pas nuisible lorsqu'elle devient un dogme? C'est le point de vue de Jean Bouisson. Ce qui nous manque, dans les lieux de solidarité, serait moins selon lui de la soif d'autonomie que « l'apprentissage de l'interdépendance », qui n'est pas la dépendance, mais la faculté à écouter et bien recevoir ce que l'autre peut nous apporter. Il l'a analysé au fur et à mesure des années, via des études sur le terrain et son investissement dans l'association de solidarité intergénérationnelle Vivre avec.

« Aussi importante qu'elle ait été dans notre histoire sociale, argumente-t-il, la recherche d'autonomie suscite aujourd'hui beaucoup de solitude. Je trouve le concept d'interdépendance plus pertinent, car il valorise la "reliance" dont parlait déjà Edgar Morin... L'interdépendance, c'est ce lien fort entre l'aidé et l'aidant, que l'arrivée d'une personne âgée en EHPAD ne doit pas briser. C'est aussi ce qui nous aide à comprendre ce qu'une personne très malade psychiquement peut nous apporter de riche, nous montrant le sens des gestes et des regards, et la nécessité de bien vivre l'instant présent. Avec le juriste Thierry Meneau, nous avons sorti de l'oubli un vieux mot de la langue française : "l'aidance", qui signifie ce que pourraient être des lieux, des dispositifs, des écosystèmes d'interdépendance. L'aidance prend acte du fait que nous sommes tous potentiellement des "aidants" au

sens large du terme, au-delà d'un statut, mais en connexion avec tous les acteurs du bien-être et de la santé. Elle relie la solidarité de proximité, dans l'aide immédiate à celui qui souffre ou a besoin d'être accompagné, et la solidarité dans le temps long, qui suppose des moyens, une redistribution et un travail de coordination à l'échelle du territoire que nous habitons... »



— Comme tout ESAT, [Cal Cavaller](#) a pour vocation l'inclusion sociale de personnes handicapées. Et aujourd'hui, grâce à son épicerie, ses missions de boulangerie ou encore de blanchisserie (en photo), il a totalement redynamisé Enveigt, village de 630 habitants dans les Pyrénées Orientales où il est né en 1983. © Pierre Mérimée

L'interdépendance, qui s'incarne notamment dans l'*aidance*, « *s'apprend et se travaille* », ajoute le psycho-gérontologue. Cela suppose donc des « *opérateurs de reliance* ». De nouveaux métiers relationnels comme celui auquel forme la licence de « techniciens coordinateurs de l'aide psychosociale à l'aidant » dont il a été l'initiateur à l'université de Bordeaux. Le fonctionnement des lieux de solidarité, que ceux-ci soient durables ou éphémères, que leur mission première soit de l'ordre de la santé, de l'aide sociale ou de la citoyenneté, nécessite en effet des métiers ou compétences relationnelles spécifiques, à imaginer ou à mieux valoriser qu'ils ne le sont aujourd'hui. De [l'Université des patients](#) de Catherine Tourette-Turgis au [jardin de l'Hôpital Cognacq-Jay](#) à Paris, ce sont autant de

savoirs, de savoir-faire et de savoir-être, portés par des bénévoles, des citoyens autant que des professionnels, qui se déclinent de différentes façons selon les espaces...

Ne faut-il pas envisager les lieux de soin comme des lieux d'ouverture et non de séparation? D'interdépendance plutôt que d'autonomie? Cette thématique des « lieux de la solidarité » sera au cœur d'un événement du Laboratoire des solidarités (intégrant Solidarum) au IO4Paris le 21 février prochain à partir de 14h. Des numéros de la revue et des places pour ces Rencontres solidaires sont offertes aux lecteurs de Usbek & Rica. Inscrivez-vous : <https://rencontres-solidaires.eventbrite.fr>.

SUR LE MÊME SUJET :

- > [Et si on imaginait d'autres lieux de solidarité?](#)
- > [Demain, pourra-t-on soigner le vieillissement comme une maladie?](#)
- > [« La technologie ne rend pas le soin plus facile »](#)

Image à la Une : [Le jardin de l'Hôpital Cognacq-Jay](#). Photo de Jérôme Plon.



Solidarum

- 20 février 2020



Le grand entretien : Cynthia Fleury (suite et fin)

« Développer l'auto-soin chez le patient »

Cynthia Fleury est professeure titulaire de la chaire Humanités et Santé au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam). Elle est l'auteure, entre autres, des ouvrages suivants : *Le soin est un humanisme*, éd. Gallimard, coll. Tracts. *La Fin du courage*, éd. Le livre de poche, coll. Biblio essai, et *Les Irremplaçables*, éd. Folio, coll. Essais.



Comment interpréter le fait que le Cnam abrite une chaire « Humanités et santé », dont vous êtes titulaire ?

Le Conservatoire a été créé par l'abbé Grégoire, après la Révolution française. C'est un enfant de la République naissante, des Lumières, de la démocratie, du savoir. C'est l'idée, constitutive de la Renaissance, d'un humanisme scientifique, au sens où le Conservatoire rassemble les machines, la technique, le progrès et, bien sûr, acte la dialectique essentielle entre l'humanisme et l'ingénierie. Science et conscience, aurait dit Rabelais, Homme de Vitruve selon Léonard... L'ignorance étant alors la base de toutes les inégalités.

Les « arts et métiers » n'ont-ils pas cédé le pas à la science et aux techniques ?

Le XX^e siècle a été ce siècle de déclassement d'une certaine idée trop philosophique de la science. Bien sûr, nos progrès sont directement venus de la technisation de la science, mais la technoscience a ses dérives, et l'Histoire a considéré à juste titre que Hiroshima et Auschwitz ont représenté un apogée de la faillite des Lumières, une sorte de catastrophe de la raison. L'idéal

révolutionnaire des « arts et métiers » est très différent car il considère que la science est un bien public à partager dont il faut consolider l'appropriation sociale. Aujourd'hui, l'ultra-spécialisation est nécessaire mais non-suffisante pour comprendre la complexité des enjeux. Mais celle-ci continue d'organiser l'évaluation des chercheurs, et l'on continue à scinder les sciences humaines et sociales des « sciences ».

C'est ainsi que nous avons souvent des universitaires dépourvus d'expérience clinique...

La place de la clinique est essentielle en médecine. En tant qu'analyste, c'est la matière même de la cure. Écouter le patient, sa verbalisation, ses silences, interpréter les manifestations de l'inconscient, travailler à produire une sublimation des pulsions mortifères, etc. Mais prenons un autre exemple. À la chaire Humanités et Santé du Conservatoire, nous travaillons avec tous les soignants et les patients pour penser des solutions nouvelles, des prototypes, repenser les parcours de soin et, bien sûr, valoriser l'expérience subjective et holistique de la maladie. Et tout cela nous invite aussi à repenser nos pratiques, nos va-



Le grand entretien

leurs, nos protocoles de soin. Nous allons, par exemple, au GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences faire un grand travail en commun autour de la contention et des chambres d'isolement.

Du coup, quel rôle attribuez-vous à votre chaire au Cnam? On pourrait d'ailleurs aussi poser la même question à propos d'une société de formation comme la SOP...

La chaire, à la différence d'un Ordre qui va davantage s'occuper de la déontologie des pratiques, joue un rôle, comme les sociétés savantes, de recherche, d'enseignement, de rénovation et d'interrogation des pratiques et des valeurs. Un lieu d'échange. Je voulais qu'elle soit une sorte d'abbaye de Thélème, où chaque professeur, chercheur, doctorant, patient, citoyen, intéressé par les communs scientifiques en matière de soin, puisse se retrouver et partager ses désirs, ses savoirs, ses expertises. C'est un lieu de travail pour les pairs, mais aussi d'extension de ce cercle des pairs, avec une volonté aussi de faire du plaidoyer en direction des politiques publiques de santé et de recherche, si nécessaire.

La définition de la santé par l'OMS inclut le bien-être social. Ça n'est pas un peu trop extensif?

Le bien-être social ne relève pas directement du champ de la médecine, mais il appartient définitivement au champ du soin. La médecine est l'une des façons de faire du soin. Mais le soin est beaucoup plus global, holistique. Par exemple, l'oncologue va traiter la tumeur, mais il ne va pas traiter le cancer jusqu'au rétablissement. Une fois terminée la chimiothérapie, il est fréquent que le patient bascule dans la dépression. Dans les deux ans qui suivent l'annonce d'une rémission, un tiers des patients perdent leur travail. Cette « clinique du rétablissement » est complémentaire de la médecine. Le tournant épidémiologique des dernières années (de l'infectieux au chronique) nous oblige à repenser la « pédagogie de la guérison » pour citer Canguilhem. J'ajouterais d'ailleurs une autre dimension, qui n'a pas été posée par l'OMS, celle du bien-être environnemental.

La médecine a toujours soigné tous les maux de son époque, ainsi en est-il du burn-out...

La révolution industrielle et des services sont inséparables du taylorisme, soit l'ultra-division du travail, qui touche désormais tous les métiers. Dans le monde de la santé, les professionnels nous alertent aujourd'hui sur les dérives d'un jusqu'au-boutisme

tayloriste qui met en danger les équipes soignantes et les patients. La crise de grande ampleur qui touche l'Hôpital témoigne de cela. Il faut donc rétro-pédaler sur cette dynamique de réification, et amender notamment cette tarification à l'activité. Par ailleurs, oui, les patients demandent tout: hyperspécialisation et non-spécialisation. J'imagine qu'il en est de même pour un dentiste. Le patient arrive pour un symptôme précis mais à partir de là, se développe une sémiologie: le patient va se confier sur d'autres éléments que ceux pour lesquels il consulte parce qu'il est en confiance. Derrière le spécialiste, il y a toujours un petit généraliste qui ne s'ignore pas longtemps, car il se fait « récupérer » rapidement par le patient.

Cela débouche sur l'aspect du consentement éclairé et les alternatives thérapeutiques...

Permettre un consentement éclairé est une chose difficile et déterminante, loin d'être aisée, car il n'y a pas toujours de vraies alternatives à tel ou tel traitement. Mais c'est là un enjeu éthique pour le praticien: permettre au patient d'évaluer des scénarii, et d'avoir une approche « capacitaire » de ceux-ci, c'est-à-dire de voir comment ces scénarii augmentent qualitativement ses choix de vie.

Quelles sont les voies d'amélioration de la qualité du soin?

Améliorer la qualité du soin est la base de notre investissement. Cela passe par le colloque singulier, le temps du diagnostic partagé, la vérification que le diagnostic est réellement compris et accepté en termes d'observance. Trouver avec le patient le juste parcours de soins en lui facilitant l'accès à tels spécialistes, amenuiser la douleur, trouver les moyens d'améliorer son confort pour qu'il puisse dédier son énergie à se soigner. En somme, développer chez lui l'auto-soin, le fait qu'il soit agent de son soin, et ce de façon continue.

Quelle est selon vous la place de l'éducation thérapeutique du patient en dentisterie?

Dans votre discipline, l'ETP et la prévention sont très importants, et ce dès le plus jeune âge, dans l'entretiens thérapeutique, quand le patient n'est pas dans le cabinet dentaire. Le soin d'hygiène dentaire est un geste quotidien, déterminant, et souvent mal fait par le patient. Il y a beaucoup de contournements pour des problèmes financiers ou parce que les problèmes dentaires vont être à tort sous-estimés.

Propos recueillis par Marc Roché

JSOP N°2 15 FÉVRIER 2020 / 9

MENU

Connect'Events

Contactez-nous [in](#) [f](#) [t](#) [v](#) [i](#) [o](#) Connect'Studio



LE CONNECTEUR

média innovations territoires

[🏠](#) Vous êtes ici :

[Accueil](#) / [Évènements](#) / ALAIN PETIT – "LA VALEUR DE LA VIE"





JAN
30

ALAIN PETIT – “LA VALEUR DE LA VIE”

Le séminaire de Clermont - année 2

Lieu : Amphithéâtre de Cardiologie, au CHU Montpied (1er étage du site Gabriel Montpied, 58 rue Montalembert, Clermont-Ferrand) Attention : l'entrée se fait par le CHU et non par la faculté de Médecine. Une fois entré dans le CHU, suivre le couloir d'entrée sur quelques mètres puis prendre le long couloir bleu sur votre gauche en direction de la Cardiologie. Les ascenseurs se trouveront au bout de ce couloir sur votre gauche, et conduiront directement devant l'entrée de la salle de conférence.

Accès : Tramway ligne A, arrêt CHU Montpied

Public : Ouvert à toutes et tous

La Chaire de Philosophie à l'Hopital de Clermont est née de l'initiative de médecins – de Marie-Elisabeth

DATE AND TIME

30 janvier 2020 @ 19 h 00 min – 21 h 00 min

LOCATION

CHU Gabriel-Montpied
(amphi cardiologie)
58 Rue Montalembert
63000 Clermont-Ferrand
France

CONTACT

👤 La Chaire de Philosophie à l'Hopital de Clermont

🔗 Site de l'évènement [\(https://chaire-philosophie.fr/le-seminaire-de-clermont/\)](https://chaire-philosophie.fr/le-seminaire-de-clermont/)



📅 <https://leconnecteur.org/ag>

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

Il est indéniable qu'il existe de nos jours une « demande philosophique », comme l'a nommée Jacques Bouveresse, c'est-à-dire une demande adressée aux philosophes. Le plus souvent, cette demande se formule en termes éthiques ou moraux. On attend des philosophes qu'ils soient à mêmes de délivrer quelques conseils de sagesse, ainsi qu'un certain nombre de prescriptions concernant nos relations aux autres. Il n'est pourtant pas clair que les philosophes aient développées des compétences

particulièrement pointues dans ce domaine qui les placeraient au-dessus de la mêlée. Il faut bien en convenir. Ce type de demande nous dispose alors simultanément, comme le suggérait là encore Bouveresse, soit à nous laisser séduire d'admiration par des discours grandiloquents mais creux, soit à être déçu par la modestie des discussions philosophiques sérieuses. Et il est certain que les questions médicales, du fait de l'urgence et du caractère dramatique qui les entourent, nous exposent tout particulièrement à ces problèmes. Conscients de ces difficultés, nous souhaiterions donc tenter, par l'intermédiaire de cette chaire de philosophie, d'ouvrir des discussions à la fois exigeantes et à la hauteur des attentes publiques.

A cet égard, la réflexion morale constitue bien sûr un domaine important de l'activité philosophique, et l'on peut au moins attendre de cette dernière qu'elle puisse nous éclairer sur les concepts de valeurs que nous manipulons quotidiennement, ou encore sur les fondements de nos éventuels devoirs moraux. Mais il serait néanmoins dommage d'enfermer la philosophie, fut-elle une philosophie de la médecine, dans cette seule dimension morale. Philosopher, c'est aussi interroger les thèses auxquelles nous tenons et les positions auxquelles nous adhérons, les arguments qui les sous-tendent, et les concepts auxquels nous recourons. De ce point de vue, l'un des paris de cette chaire sera aussi d'interroger à nouveaux frais des concepts tels que ceux de

santé, de pathologie, ou encore de rationalité médicale. Si ce premier semestre se veut un galop d'essai, auxquels certain-e-s philosophes de l'UCA et du PHIER ont accepté de répondre présent, nous tenterons de proposer au cours des semestres prochains des thématiques plus spécifiques, issues des discussions du comité d'organisation, ainsi que des interactions avec le public.

Samuel Lepine



À propos de Pauline Rivière

Pauline Rivière est rédactrice en chef du média en ligne le Connecteur. Elle est aujourd'hui, réalisatrice, reporter d'images et formatrice au sein de l'association. Elle s'intéresse également à l'innovation éditoriale. Avec sa société SmartVideo Academy, elle anime différentes formations à la réalisation de vidéos (au smartphone notamment) et à l'écriture audiovisuelle. Elle intervient également dans l'Enseignement Supérieur auprès d'étudiants en communication digitale.

[Afficher toutes les publications de Pauline Rivière →](#)

PRÉCÉDENT

SUIVANT



CYNTHIA FLEURY

Philosophe et psychanalyste, professeure au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), elle dirige la chaire de philosophie de l'hôpital Sainte-Anne (GHU Paris psychiatrie et neurosciences). Spécialiste des questions éthiques et politiques, elle a notamment signé *Les Irremplaçables* (Gallimard, 2015) et, plus récemment, *Le soin est un humanisme* (Tracts, Gallimard, 2019).

« Ne pas sacrifier toutes les libertés au nom du principe de précaution »

Membre du Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) auquel le gouvernement a demandé un avis concernant les « mesures de santé publique contraignantes », Cynthia Fleury éclaire les principes éthiques qui doivent guider les choix politiques. Propos recueillis par Cécile Enjalbert

La difficulté posée par la crise épidémique est d'allier différents types de légitimités : la limitation de la propagation pandémique, le maintien d'une vie économique stable et protectrice, de l'État de droit et de la vie démocratique. Le CCNE va publier un nouvel avis, adapté à la question du coronavirus, mais l'avis 106 de 2009 peut déjà nous éclairer quant aux problèmes liés à une pandémie grippale : il est possible, de façon provisoire et en respectant les principes posés en France par la loi de 1955 sur l'état d'urgence, de subordonner et de pondérer des libertés individuelles au profit d'un principe de responsabilité collective et d'efficacité. La restriction des déplacements et des rassemblements limite ainsi le droit de circuler. Internationalement, on s'inspire des "Principes de Syracuse" (1984-1985) relatifs aux normes des droits de l'homme en état d'urgence. En viendrons-nous à la fermeture des musées, des stades, des salles de spectacle et au confinement d'une partie de la population ? Nul ne le souhaite, mais la question à se poser, concernant le principe de précaution, est celle de sa

« Ce sont les valeurs des États de droit qui permettent d'endiguer une pandémie »

proportionnalité, de son caractère non déraisonnable, de ce que l'on appelle l'*ultima ratio*, le dernier recours. En l'occurrence, les libertés ne peuvent pas être restreintes, même temporairement, en s'appuyant sur une conception maximaliste du principe de précaution.

Tout l'enjeu repose donc sur la juste combinaison des critères de restriction pour éviter un désaveu sociétal. Pour rendre acceptable une dérogation par rapport aux libertés individuelles, il convient d'arbitrer entre différents critères : gravité de la situation, recherche de l'efficacité, vulnérabilité

de la personne... Le but est de retarder la réduction du choix à un seul de ces critères pour éviter l'injustice, réelle ou ressentie. En éthique médicale, le critère d'efficacité prospective, soit la chance de survie en fonction de différents critères (dont l'âge), qui s'applique dans les hôpitaux pour définir la priorité des soins, n'est pas nouveau. Il est d'usage lors des greffes d'organes et dans toute situation de rareté qui obligent à une sélection. Ce critère s'applique en général hors d'un système d'urgence et de saturation. Le risque porte désormais sur une désstructuration du système liée à un afflux de malades, notamment âgés ou fragiles. Celui pousserait à réduire la complexité des décisions en privilégiant les plus jeunes ou ceux qui présentent les pathologies les moins lourdes. Le temps pourrait manquer pour tester la robustesse de ces décisions.

Alors, comment les rendre acceptables ? En tablant sur la transparence de l'information publique. En démocratie, ce principe est non seulement un droit mais aussi une valeur. Nos peurs se renforcent quand l'information manque. Inversement, la maturité des comportements individuels procède du savoir. L'ignorance ne préserve pas de l'hystérie. Il faut parier sur la vertu des précisions apportées par les gouvernants, les scientifiques et les médecins, et sur la responsabilité de chacun. Même si la fébrilité extrême de l'émotion collective n'est jamais parfaitement maîtrisable, la fiabilité de l'information pondère le sentiment de panique – d'ailleurs pas vraiment palpable aujourd'hui en France. En revanche, il apparaît, avec cette crise sanitaire, économique et politique, que les systèmes démocratiques sont plus à même de gérer les pandémies. Les régimes autoritaires ne les maîtrisent nullement mieux. Ce sont les valeurs de bonne gouvernance des systèmes sanitaires, de coopération avec les pays voisins, de partage des données, et la qualité des services publics – tout ce qui fonde les États de droit –, qui permettent d'endiguer une pandémie. » ●

Philosophie magazine n° 158
AVRIL 2020 2

SOIGNER LA RELATION MÉDECINS-PATIENTS

Littérature, philosophie, éthique... de nouvelles formations en sciences humaines fleurissent pour permettre aux soignants de questionner leur rapport aux malades

En ces temps d'épidémie de Covid-19, il nous faudrait tous lire ou relire *La Peste d'Albert Camus*, lance Bernard Devalois. Coresponsable du diplôme universitaire (DU) « soins palliatifs, humanisme et bientraitance » de CY-Cergy-Paris-Université, le médecin de Bordeaux n'a pas pu animer mi-mars le premier séminaire commun entre sa formation et le certificat de médecine narrative en raison du coronavirus. Le thème de la matinée : « Complexités en fin de vie à travers la narration littéraire ». L'analyse de textes comme *La Mort d'Ivan*

Illitch, de Tolstoï, ou *Les Araignées*, de Boris Vian, était au programme. Pourquoi s'appuyer sur la littérature pour former des soignants ? « *Ecrire et lire permet d'arrêter de considérer le patient comme un objet mais bien comme un sujet* », estime le médecin lettré. Le DU « soins palliatifs, humanisme et bientraitance » a été créé il y a six ans. Il compte une trentaine de soignants en exercice. Le certificat de médecine narrative, lui, vient d'ouvrir et réunit huit inscrites. Toutes ont des projets d'atelier d'écriture avec des soignants ou des soignés. Ergothérapeute en Ehpad,

Mathilde Wagner en met déjà en place pour ses résidents. « *Malgré des troubles de la mémoire, ou de la parole pour certains, ils prennent du plaisir à créer ensemble. Ce sera aussi un moyen de leur faire parler de leur entrée dans la résidence, de la maladie...* », espère la professionnelle.

« L'ÉTHIQUE DOIT DEVENIR UNE COMPÉTENCE CLINIQUE »
CYNTHIA FLEURY
philosophe

La médecine est-elle allée trop loin dans la technique en délaissant le côté humain ? Beaucoup de soignants le pensent aujourd'hui. Des masters et des diplômes universitaires, accessibles aux professionnels de santé ont fleuri ces dernières années pour tenter d'y remédier. Par essence pluridisciplinaires, ils sont hébergés soit par les facultés de médecine soit par les facultés de sciences humaines.

« UNE RÉVOLUTION »
« *Tout se passe comme si l'héritage "humaniste" des sciences médicales avait été oublié à tel point que la réintroduction des*

« sciences humaines et sociales » en médecine passe aujourd'hui en médecine à l'Université Clermont-Auvergne, en partenariat avec la chaire de « philosophie à l'hôpital » et l'Université des patients-Sorbonne. Elle ne cache pas les réticences auxquelles elle a dû faire face : « *Nous avons attendu quatre ans avant de pouvoir ouvrir la formation.* » Originalité de ce programme : il mêle professionnels de santé – médecins généralistes, spécialistes, infirmières, ostéopathes... – et « patients-experts ». Philosophie, psychanalyse, éthique, relations entre généralistes et spécialistes constituent les grands axes du cursus. « *Il s'agit de remettre la parole au centre, de réinventer le doute et de considérer la relation soignant-patient dans les deux sens. Le soignant peut aussi apprendre de son patient* », souligne Mylène Blasco, professeure de linguistique et coresponsable du diplôme universitaire.

BURN-OUT
Patiente-partenaire à l'Institut du sein d'Aquitaine, après avoir elle-même vécu un cancer du sein il y a cinq ans, Sabine Duthel va rédiger un mémoire avec un médecin généraliste dans le cadre de ce DU : « *Nous avons beaucoup à apprendre l'une de l'autre. Convoquer les sciences humaines et sociales favorise la réflexion critique tout en évitant les certitudes et les dogmes.* » Cette renaissance des humanités en médecine vient aussi rencontrer les questions de la qualité de vie au travail et de surmenage des professionnels de santé. Des formations universitaires se placent sur ce terrain, comme le DU « méditation, gestion du stress et relation de soin » de Sorbonne-Université. Il allie pratique méditative, communication non violente et réflexion philosophique.

Lui aussi a suscité des résistances à son ouverture, il y a six ans, mais il est depuis très prisé. Cinquante professionnels de santé le suivent chaque année. « *Lors des discussions éthiques, au sein de mon service, les lectures que j'ai pu faire m'aident à prendre du recul et à orienter les questions pour amener de la transparence* », estime-t-elle. La médecine est un art, martèlent ces soignants humanistes. « *Un art qui allie une techné – un savoir-faire scientifique, pluridisciplinaire, très exigeant – à un autre savoir-faire, relationnel. Cette relation entre soignant et patient va engendrer la confiance nécessaire au soin. C'est un art qui lie corps et esprit* », analyse Marie-Élisabeth Sanselme-Cardenas, gynécologue et présidente de l'association Médecine et psychanalyse dans la cité. Elle a participé à la création, fin 2019, d'un DU consacré à « la relation médecins-

« *Tout se passe comme si l'héritage "humaniste" des sciences médicales avait été oublié* » un rapport du Conservatoire national des arts et métiers (2019)

« *Tout se passe comme si l'héritage "humaniste" des sciences médicales avait été oublié* » un rapport du Conservatoire national des arts et métiers (2019)

« *Tout se passe comme si l'héritage "humaniste" des sciences médicales avait été oublié à tel point que la réintroduction des*

« *Tout se passe comme si l'héritage "humaniste" des sciences médicales avait été oublié à tel point que la réintroduction des*

« *Tout se passe comme si l'héritage "humaniste" des sciences médicales avait été oublié à tel point que la réintroduction des*

« *Tout se passe comme si l'héritage "humaniste" des sciences médicales avait été oublié à tel point que la réintroduction des*

« *Tout se passe comme si l'héritage "humaniste" des sciences médicales avait été oublié à tel point que la réintroduction des*

« *Tout se passe comme si l'héritage "humaniste" des sciences médicales avait été oublié à tel point que la réintroduction des*

ETS TOEIC

Assess to Progress®

Claeys-Leonetti n'a rien précisé sur ce point essentiel. Comment la faire vivre quand on exerce seul au fin fond de la Lozère ou de la campagne bretonne? En Belgique, aux Pays-Bas, la loi est claire: l'avis de deux médecins est nécessaire avant d'envisager une aide médicale à mourir.

Ensuite, la limitation du décret dans le temps. Pourquoi ce qui est considéré comme une solution humaine un jour ne le serait pas demain? Voilà longtemps que la population, dans sa très grande majorité (près de 90%), réclame un changement de la loi qui l'autoriserait à bénéficier d'une mort choisie et sereine. Une demande qui se heurte à la surdité des autorités politiques, religieuses, et parfois même médicales.

Enfin, il manque dans ce décret l'élément essentiel: le choix du malade ou l'avis de la personne de confiance. Pourquoi refuser-t-on que «les directives anticipées» soient un véritable testament, laissant à chacun la liberté de choisir sa fin de vie? Pourquoi les législateurs ont-ils limité la validité des directives anticipées au cadre restrictif d'une loi incomplète?

Une fois éloignée, la pandémie au Covid-19 va-t-elle nous amener à reconsidérer autrement les problèmes de la maladie, de la souffrance, de la fin de vie? Nos hommes politiques vont-ils enfin ouvrir les yeux sur ces erreurs et ces manquements que nous avons été nombreux à dénoncer depuis longtemps? Va-t-on enfin prendre conscience que ce problème particulièrement aigu du «tri des patients», qui choque tant de gens aujourd'hui, existait chez nous de façon chronique, du fait de la diminution du nombre drastique de lits d'hospitalisation? Qu'un tri médical totalement inhumain, existe également depuis longtemps entre pays riches et pays pauvres, sans que cela ne brutalise les bonnes consciences? Sans parler des millions de réfugiés dont beaucoup vont être livrés à une mort certaine. Y aurait-il dans la défense de l'éthique médicale deux poids, deux mesures?

Espérons que dans six mois, quand la pandémie commencera à se lasser de notre Terre, nous n'oublierons pas nos erreurs passées et que nous mettrons fin à une politique hypocrite et mercantile de la santé. Une politique qui va nous coûter cher. ➤

Un confinement solidaire pour éviter l'épidémie de risques psychosociaux

Augmentation de la maltraitance, sans domicile fixe ou bien logements trop petits: depuis le début de la pandémie, certaines populations souffrent plus que d'autres de la situation. Aucun outil n'a été mis en place pour détecter les risques liés au confinement. Il est urgent de déployer des interventions empathiques centrées sur les besoins spécifiques des personnes.

Dans le VIH-sida, les acteurs de terrain étaient formés et disposaient d'outils pour appréhender deux épidémies à la fois, l'épidémie du VIH et l'épidémie des réactions psychosociales à la première. Nous devions à l'époque cette approche à Jonathan Mann, fondateur du programme mondial de lutte contre le sida de l'OMS en 1986 et pionnier de la promotion forcément concomitante de la santé publique et des droits de la personne. C'est aussi lui qui avait intégré, dans les recommandations de l'OMS, l'accompagnement psychosocial, *counseling*, des personnes comme une des réponses importantes à combiner avec chaque étape de la réponse médicale depuis la préparation au dépistage jusqu'à l'accompagnement de fin de vie et les groupes de deuil des proches. Il s'agissait, et ce à l'échelle mondiale, de mettre en place des dispositifs d'accompagnement souples, concis, structurés et centrés sur la prise en compte des besoins des personnes et des groupes pour les aider à faire face au poids de l'épidémie dans toutes ses composantes de la prévention à la gestion de l'après qui d'ailleurs dans la lutte contre le sida a pris un certain temps au niveau des personnes qui y ont survécu. La pandémie du Covid-19 a tout de suite attiré notre attention sur l'absence de mise en place d'un accompagnement psychosocial avec le déploiement de structures ad hoc afin d'envisager à la fois en quoi il fallait pouvoir identifier – immédiatement – les populations qui auraient des difficultés d'observation de confinement et celles que le confinement exposerait à des risques et dangers psycho-

sociaux (rebond de la maltraitance à l'égard des femmes et des enfants battus, absence de protection des droits civiques des sans-domicile-fixe, et des migrants, surconfinement des personnes incarcérées isolement délétré des aînés dépendants). Concernant la prévention du Covid-19, nous disposons de ressources et de manuels au niveau mondial pour outiller les acteurs de terrain. Ces manuels publiés par l'OMS depuis l'épidémie de H1N1, de Sras, d'Ebola comprennent des recommandations applicables à tous les pays tout en étant adaptables aux situations locales. Le *counseling* est un outil d'*empowerment* visant à accroître la capacité d'agir de la personne et il postule qu'il n'y a pas d'accompagnement psychosocial individuel dans les situations sanitaires de crise, sans mobilisation des capacités des individus à infiltrer sur l'environnement dans lequel ils se trouvent et qui souvent est la cause de leurs souffrances. Le confinement, s'il est une réalité collective, est en vérité une mosaïque de confinements démontrant chaque jour la discrimination qui se loge dans l'approche seulement normée de celui-ci. Plusieurs publications sur le *counseling* utilisé pendant le Sras en 2003 illustrent ce type d'orientation «Empowerment by Hotline» et confirment le fait que face à des mesures de santé publique contraignantes, il est important d'utiliser des outils visant à mobiliser les capacités d'agir des personnes pour neutraliser les phénomènes de peur, de panique et de dépression généralisée de toute une population l'exposant au risque de présenter une série de

séquences lors des périodes de déconfinement. En ce sens, tous les outils d'aide qu'on voit fleurir à destination de la population doivent évaluer leur risque dépressogène et modifier leurs orientations de manière à aller au-delà des «astuces» ou de «l'aide kleeenex». Les matériaux de base de l'accompagnement psychosocial en période d'épidémie reposent sur une approche combinée de l'information, de la communication et du soutien et ils doivent répondre de stratégies inclusives. La revue des écrits suggère que si l'expérience vécue du confinement est négative, les conséquences au-delà des individualités concernées affecteront le système de santé qui l'organise et les politiques publiques qui la prescrivent. En conclusion, il est important de mettre en œuvre des stratégies d'accompagnement psychosocial des mesures de santé publique liées au confinement afin de rendre celui-ci le plus acceptable possible, et le moins post-traumatique possible. Notre résilience est à ce prix. Comment mettre en place une observation solidaire du confinement si chaque fois qu'on aborde une rupture d'observation on la traite seulement par la menace de la sanction. Cela signifie une approche de santé publique qui combine la décision à visée collective tout en déployant des interventions empathiques, bienveillantes, centrées sur les besoins spécifiques de l'ensemble de la population qui est composée de sujets individuels qui ont besoin de penser qu'ils comptent comme sujets uniques dans la préoccupation des autorités de santé publique. Il nous faut mettre en place collectivement des dispositifs centrés sur la prise en compte des besoins et des difficultés de la population à se maintenir dans un degré d'observance optimal de confinement. L'analyse des procédures d'intervention de crise adaptées aux urgences de santé publique (VIH-sida, H1N1, Ebola, Sras) a montré l'intérêt d'une double gestion du confinement, sani-

taire (mesures, surveillance, monitoring, gestion des incidents) et sociale avec prise en compte des effets secondaires et adverses du confinement (rupture dans les parcours de soins, problèmes sociaux, rupture de continuité des activités d'éducation, des activités professionnelles, des activités de prise en charge des personnes en situation de grand handicap, etc. Toutes les pandémies dans le monde ont mis en évidence les dosages délicats à construire entre information, communication, accompagnement, soutien et l'intérêt d'adosser aux approches épidémiologiques et bio-médicales des approches anthropologiques, sociologiques et psychosociales engagées dans la collecte des perceptions locales afin d'aider les autorités de Santé publique à éviter la double dynamique de héroïsation et la création des nouvelles figures de blâme. Il devient pertinent d'adjoindre un nouveau type d'expertise issue des sciences sociales dans tous les espaces de gestion de l'épidémie non pas pour que les chercheurs assurent des fonctions de délégués ou d'auxiliaires des autorités sanitaires mais pour que d'emblée ils s'attachent à faire attention à l'expérience de déstabilisation totale vécue par la population confrontée sans préparation aucune aux modifications, voire aux violations, des normes sociales habituelles. ➤

Par **CATHERINE TOURETTE-TURGIS**
Professeure à la Sorbonne

ET CYNTHIA FLEURY
Professeure titulaire de la chaire «humanités et santé» au Cnam



Antoine Fenoglio, designer : "C'est un peu crétin de vouloir rendre la crise sanitaire élégante avec des masques sympas"



Pour le designer de l'après-Covid-19, la crise de la pandémie est l'occasion de repenser les objets du quotidien. Et de remettre en question la conception d'un monde où l'absence d'objets est un défi.

Antoine Fenoglio est un designer italien. Il a travaillé pour des marques comme Diesel, Prada et Louis Vuitton. Il est actuellement directeur artistique chez Borsari. Il a conçu des objets de design pour la pandémie de Covid-19, notamment des masques et des sacs à main.

Il a déclaré à Télérama : «C'est un peu crétin de vouloir rendre la crise sanitaire élégante avec des masques sympas». Il a également évoqué la nécessité de repenser les objets du quotidien pour l'après-Covid-19.

Il a également évoqué la nécessité de repenser les objets du quotidien pour l'après-Covid-19. Il a déclaré à Télérama : «C'est un peu crétin de vouloir rendre la crise sanitaire élégante avec des masques sympas».

Il a également évoqué la nécessité de repenser les objets du quotidien pour l'après-Covid-19. Il a déclaré à Télérama : «C'est un peu crétin de vouloir rendre la crise sanitaire élégante avec des masques sympas».

Il a également évoqué la nécessité de repenser les objets du quotidien pour l'après-Covid-19. Il a déclaré à Télérama : «C'est un peu crétin de vouloir rendre la crise sanitaire élégante avec des masques sympas».



Pendant cette crise, c'est un peu d'hygiène personnelle d'urgence, mais aussi d'organisation. Vous vous souvenez pas de la pandémie de grippe en 1968 ?

Antoine Fenoglio est un designer italien. Il a travaillé pour des marques comme Diesel, Prada et Louis Vuitton. Il est actuellement directeur artistique chez Borsari. Il a conçu des objets de design pour la pandémie de Covid-19, notamment des masques et des sacs à main.



Il a déclaré à Télérama : «C'est un peu crétin de vouloir rendre la crise sanitaire élégante avec des masques sympas». Il a également évoqué la nécessité de repenser les objets du quotidien pour l'après-Covid-19.

Il a également évoqué la nécessité de repenser les objets du quotidien pour l'après-Covid-19. Il a déclaré à Télérama : «C'est un peu crétin de vouloir rendre la crise sanitaire élégante avec des masques sympas».



Il a également évoqué la nécessité de repenser les objets du quotidien pour l'après-Covid-19. Il a déclaré à Télérama : «C'est un peu crétin de vouloir rendre la crise sanitaire élégante avec des masques sympas».



Il a également évoqué la nécessité de repenser les objets du quotidien pour l'après-Covid-19. Il a déclaré à Télérama : «C'est un peu crétin de vouloir rendre la crise sanitaire élégante avec des masques sympas».

Il a également évoqué la nécessité de repenser les objets du quotidien pour l'après-Covid-19. Il a déclaré à Télérama : «C'est un peu crétin de vouloir rendre la crise sanitaire élégante avec des masques sympas».



Pendant cette crise, c'est un peu d'hygiène personnelle d'urgence, mais aussi d'organisation. Vous vous souvenez pas de la pandémie de grippe en 1968 ?



Le chef de l'unité de psychiatrie de jour de l'hôpital parisien voit cette pandémie comme « une injonction du réel dans la gestion comptable » (ici, le 22 mai).

LA SEMAINE

Des inconnus, des collègues, des amis. Parler, il l'a beaucoup fait, avec « 200 personnes au moins ». Les entretiens individuels et les groupes de parole ont été nombreux. Philippe Nuss en retient des épisodes de burn out, une hypersensibilité, la fatigue, la peur, « celle de mourir, bien sûr, et aussi de ne pas être à la hauteur, de faire le mauvais choix ». La grande anxiété des aides-soignants, terriblement exposés au virus, l'a beaucoup touché. Les détresses moins évidentes également, comme celle des vigiles de l'entrée rue Crozatier : « Ils ont dû empêcher des familles de venir voir leurs proches, ça a été très compliqué pour eux. » Leur poste jouxte son service de psychiatrie de jour, où il a dû réorganiser le travail pour continuer à aider à distance 400 patients.

Lui qui explique que « soigner, c'est créer » a dû faire preuve d'imagination. « Il fallait de grosses capacités d'adaptation et de plasticité pour gérer tout ça », juge sa collègue Karine Lacombe, à la tête du service des maladies infectieuses de Saint-Antoine. Pour la psychologue Amina Ayouch-Boda, qui a élaboré le dispositif de crise, « Philippe a été très protecteur, me forçant à partir quand je n'y arrivais pas, que je frçais le burn out. Tout cela nous a rapprochés, c'est certain ».

Chez lui, Philippe Nuss dit avoir vécu la période « assez normalement », surtout à partir du moment où il a cessé de passer ses week-ends au téléphone. Cet amateur de danse classique, une source d'inspiration pour exercer la médecine – « Danseur, c'est mon vrai métier ! » –, a simplement dû faire une croix sur ses cours. Mais il a souvent repensé au 13 novembre 2015. Le psychiatre était de garde ce soir-là. Il se souvient bien sûr des victimes de l'attentat du Bataclan, qu'il a suivies sur le long terme et auxquelles il a consacré une étude. Mais garde aussi en mémoire le choc du personnel hospitalier qu'il avait fallu écouter et soutenir. « Au début du Covid, on a connu la même sidération. Mais, en 2015, on savait que les terroristes n'entreraient pas dans l'hôpital. Avec le coronavirus, on a vraiment eu peur de mourir. »

Philippe Nuss use volontiers de métaphores. Son travail, depuis début mars, lui fait penser « à celui d'un archéologue qui aurait trouvé une dent, raconte-t-il. Et puis, à côté, il déterre d'autres objets, qui remettent en cause ce qu'il croyait savoir de cette dent ». Le virus l'a forcé à cheminer dans un réel qui changeait chaque jour, ponctué de phases de doute, de miracles aussi. « Voir des patients sortir de situations de soins palliatifs, ce n'est pas courant ! »

Même s'il affirme relativiser, il reste « très choqué » par la prise en charge tardive des malades, les contre-vérités et les incertitudes du pouvoir pendant la crise sanitaire. Le psychiatre aimerait qu'elle soit l'occasion de rappeler que « l'hôpital n'est pas une entreprise, mais un choix sociétal de bienfaisance ». Qu'elle contribue à replacer la relation soignante au cœur du système. Cette réflexion sur le soin – le mot revient sans cesse –, il la poursuit depuis plusieurs années avec son amie la philosophe Cynthia Fleury. « C'est une conversation ininterrompue. De toute façon, Philippe est toujours au travail, à réfléchir à l'empathie, au souci de l'autre », explique celle qui a fondé la chaire de philosophie à l'hôpital, dont Philippe Nuss est membre depuis sa création, en 2016.

Le recul lui permet de voir la crise comme « une injonction du réel dans la gestion comptable qui devrait amener tout le monde à changer. C'est l'effet Covid ! », dit-il en traversant la cour de Saint-Antoine pour aller prendre un café. Dehors, à la place des quelques arbres qui résistaient encore, un autre réel reprendra bientôt ses droits : les travaux du nouveau siège de l'AP-HP, symbole de la rationalisation du soin. Le pavillon qui abrite le service de psychiatrie de jour, lui, sera vendu. Philippe Nuss le regrette : « Plus l'expérience vécue ralentit, plus le tableau Excel revient... »

LE PSY À L'ÉCOUTE DE SAINT-ANTOINE.

Surmenage, anxiété, culpabilité et même peur de mourir... Le Covid a éprouvé le personnel soignant. Pour tenter de soulager ses collègues de l'hôpital Saint-Antoine, à Paris, le psychiatre Philippe Nuss a mis en place une cellule de soutien.

Texte Guillaume LOIRET
 Photo Iorgis MATYASSY

CHAQUE MATIN, IL FAIT LE TRAJET À VÉLO DEPUIS MONTMARTRE. Termine sa journée par une promenade dans le bois de Vincennes. Et ferme ses fenêtres, un brin agacé, quand résonnent à 20 heures les applaudissements. On ne peut pourtant pas soupçonner Philippe Nuss de manquer de soutien envers les soignants. Pour apaiser un personnel inquiet, ce psychiatre de 60 ans coordonne depuis trois mois un dispositif mobile d'écoute, proposé à l'ensemble des salariés de l'hôpital Saint-Antoine (3 356 personnes, dont 755 dans le domaine médical), à Paris. Une vingtaine de psychologues se relaient pour visiter les services et assurer, avec des externes, une hotline permanente. « On voulait une vraie voix au bout du fil, pas un répondeur. » Avec son équipe, il recueille notamment la souffrance de ses collègues, pour qui cette période a « posé un conflit éthique fort : accepter de se mettre à distance de sa famille, par peur de la contaminer, et en même temps rester sourd aux proches qui disaient : "N'y va pas". » Le masque porté en permanence cache une partie de son visage, mais pas son regard ni sa voix, ses instruments de travail. Depuis début mars, Philippe Nuss a arpenté cet hôpital, où il exerce depuis trente ans, pour observer les soignants.

32

Le confinement, les malades psychiatriques et... une catastrophe qui n'a pas eu lieu

Ils sont schizophrènes, bipolaires, atteints de mélancolie sévère, voire d'idées suicidaires... La philosophe Cynthia Fleury, membre du Comité

consultatif national d'éthique, s'est préoccupée de leur sort à l'heure du Covid, en interrogeant ceux qui les prennent en charge.

Les quinze premiers jours du confinement, les médecins du GHU Paris psychiatrie & neurosciences ont imaginé le pire pour leurs patients. Leurs complications psychiatriques risquaient de les rendre terriblement vulnérables, ils seraient incapables de maintenir les gestes barrières et toute forme de distanciation sociale. Pire : ils allaient disparaître des radars. Pendant ces quinze jours, ils ont craint le tsunami. Il a fallu organiser des unités Covid en vingt-quatre heures, réinventer l'organisation, transférer les patients dans tel ou tel service à moins de la faire sortir. « Dantesque », résume le professeur Raphaël Gaillard à la tête du pôle hospitalo-universitaire du XV^e arrondissement.

Pourtant, la catastrophe n'a nullement eu lieu. Une hypothèse a même émergé, digne des plus belles espérances : une possible protection des patients face au Covid-19, alors même qu'ils forment une population à risques (surpoids, troubles cardio-vasculaires). A Sainte-Anne (mais c'est vrai dans d'autres services psychiatriques), alors qu'en moyenne 19% du personnel médico-soignant a contracté le Covid-19, seuls 3% des patients hospitalisés ont été dépistés positifs. Certes il y a l'argument de l'isolement social, et le fait que les soignants aient pris beaucoup de précautions pour les protéger. Néanmoins la question se pose : existerait-il des effets antiviraux de la chlorpromazine (antipsychotique habituellement prescrit contre la schizophrénie) ? Depuis, une étude a été lancée en partenariat avec l'institut Pasteur. « Ce serait un superbe renversement de l'histoire », s'autorisent à rêver Raphaël Gaillard, Raphaël Gourevitch (Pôle CPOA-urgences). Imaginez, ceux qui sont stigmatisés sans cesse, mis au ban de la société, ceux-là auraient une part déterminante de responsabilité dans le traitement contre le Covid-19, pour protéger, non seulement les patients psychiatriques, mais aussi chacun d'entre nous. Un pied de nez aux préjugés comme aux institutions, car la psychiatrie a été dans la gestion du Covid-19, comme à sa triste habitude, la cinquième roue du carrosse. L'heure n'est plus au comptage des points (manquants) du début de crise. Le déconfinement est désormais là, et chacun craint une deuxième vague, non pas de Covid-19, mais de tous ceux qui se sont empêchés de venir pendant le confinement, sans parler de toutes les décompensations à venir liées à la détresse socio-économique.

Coup de tonnerre dans le ciel serein

Pendant le confinement, paradoxalement, mais cela avait été aussi le cas lors du 11 Septembre ou des grands traumatismes nationaux, comme ceux des attentats contre Charlie ou du 13 Novembre, les patients atteints de troubles

psychiatriques sévères se sont comportés, presque miraculeusement, comme si certains ressentiaient une sorte de communion, assez inexistante à l'accoutumée, un partage collectif de la sidération qui leur est généralement exclusive. Il est très difficile d'expliquer pourquoi des patients schizophrènes, bipolaires, atteints de mélancolie sévère, voire d'idées suicidaires, dans ces périodes d'effraction du réel dans la vie collective semblent à distance, rassérénés. Comme s'il y avait un refroidissement de tout. Bien sûr, il n'y a nulle généralisation possible. Sans données objectivées, l'orfraie intérieure rappelle à l'ordre tous les contrevenants à la prudence diagnostique.

Aux urgences, la docteure Anne-Kristelle Trebalag a identifié quatre vagues de «profils» de patients, la première très anxieuse, appelant principalement pour de la réassurance, assez démunis devant la fermeture de leurs lieux habituels de suivi thérapeutique, mais sans véritable décompensation. La deuxième, début avril, très typique du printemps, avec des troubles maniaque-dépressifs sévères. La troisième, plus grave, renvoyant aux ruptures de traitement, aux mauvaises observances dues au confinement, tous ceux qui avaient loupé leur prise de médicaments, leurs injections, etc. Enfin la quatrième vague, sans antécédents psychiatriques – le fameux coup de tonnerre dans le ciel serein – avec des bouffées délirantes, voire mystiques, messianiques. En téléconsultation et via la plateforme d'urgence «Psy IDF» montée à l'échelle régionale à la demande de l'ARS, et qui a vocation à rester pérenne, les situations sont plus «constellaires» : cela va de la crise familiale avec violences, à la crise entre adolescents et parents ; la question des addictions bien sûr, les parents aidants qui saturent car les tableaux cliniques sont plus graves quand il s'agit de patients âgés.

«Cohésion d'équipe»

Les services de réanimation et de neurologie du pôle «neurosciences» se sont aussi réinventés. «La cohésion d'équipe a été extraordinaire, le service s'est levé d'un seul homme. Pas le moindre rechignement», reconnaissent avec gratitude le docteur Xavier Sauvageon, et le professeur Tarek Sharshar, en réanimation. «Tout le service a été réorganisé, les blocs opératoires et la salle de réveil, entre Covid (+) et Covid (-). Quant à l'activité d'ECT (électro-convulsivothérapie), les psychiatres poussant également pour maintenir la programmation d'interventions possibles pour leurs patients les plus nécessiteux, on a fait bloc.» En matière de questionnement éthique, la collégialité, le partage d'expériences, ont été également précieux, personne ne s'est retrouvé seul face à l'obligation de priorisation. En revanche, la confrontation avec la mort n'était pas habituelle dans ce service. «C'est une sorte de retour aux sources du métier de réanimateur, et de médecin avant tout. Il fallait s'occuper en toute urgence de patients qui n'arrivaient plus à respirer.»

A quoi servent ces situations exceptionnelles d'urgence, et totalement inédites ? «L'équipe soignante se prouve qu'elle est capable de faire face. C'est essentiel pour le mental et la poursuite dans l'exigence de notre métier.» En réanimation, les médecins avaient d'abord suivi l'obligation d'interdire les visites auprès des malades. Cela s'est révélé impossible à tenir face à la détresse des familles, et finalement vis-à-vis de leur éthique médicale personnelle. Donc, là encore, des alternatives ont été trouvées, à chaque fois, en démultipliant les précautions.

Tous les soignants, médecins, patients, infirmiers, aides-soignants, cadres de santé, tous ont manqué de «temps institutionnel», ce temps où l'on fait les «transmissions», où l'on échange sur les cas, prend un café, reprend des forces tout en échangeant sur l'expertise, ces temps où l'on voit tout simplement ses collègues. Là ils étaient limités au minimum, voire totalement absents. Alors chaque chef de pôle a essayé de faire autrement, d'en passer par les rencontres digitales, et de maintenir aussi les échanges sur les publications de recherche en cours, manière de continuer un lien qui est essentiel dans la vie médicale et scientifique.

Chorégraphie extérieure curieuse

Au Centre médico-psychologique Télégraphe, dans le XX^e arrondissement, l'équipe médico-soignante était déjà en flux tendu, mais là, alors que d'autres centres de dépendant pas de l'hôpital fermaient, celui-ci est resté ouvert. D'habitude il est bondé, chaque bureau est pris, les salles d'attente et de repos sont remplies. L'obligation des gestes barrières et de la distanciation sociale a provoqué une chorégraphie extérieure curieuse, devant la fenêtre du CMP, où parfois une file se forme, pour l'attente des médicaments, ou pour simplement rentrer. La démultiplication des téléconsultations a fait le reste. Le service ferme le week-end, relançant une demande forte chaque lundi de réouverture.

Le désarroi inaugural, précise le docteur Françoise Cornic (service d'hospitalisation du XIV^e arrondissement) venait aussi du fait que tous les principes, conquis durement au fil du temps, de réinvention des lieux psychiatriques, depuis les années 70, à savoir l'ouverture vers l'extérieur, la liberté de circulation, les ateliers multiples de création, la possibilité de venir rencontrer le psychiatre référent de façon impromptue, les repas en collectif, le partage de convivialité entre les soignants et les patients, tout cela allait être remis en cause par le covid-19, et pour un temps indéterminé. Or interdire aux patients atteints de troubles psychiques ou neurologiques importants de ne pas déambuler est contreproductif en termes de soins, l'empêcher de pratiquer quantité d'ateliers de stimulation aussi, l'isoler encore plus socialement, en l'empêchant de prendre ses repas avec le collectif, tout cela n'est nullement superfétatoire, c'est à l'inverse essentiel. Tout l'humanisme du soin est là. Et voilà que le Covid-19 allait balayer tout cela et replonger les services dans un temps d'antan dont personne ne veut plus. Dans le service, il a fallu ressortir le jeu de clés pour fermer les accès, même si tous ont résisté comme ils pouvaient à ces mesures dites non négociables, en configurant des protocoles alternatifs ad hoc. Première vague de patients, les précaires, les SDF, les sans-papiers qui ont afflué au début du confinement, tous ceux qui ne voulaient pas aller en foyer parce qu'ils s'y sentaient persécutés. Puis, et cela a été désarmant, nombre de patients stabilisés ont rechuté, qui ne supportaient plus le confinement, et sont arrivés, en troisième semaine. Enfin, beaucoup de personnes âgées, sous-stimulées, isolées, et qui sont arrivées parce que beaucoup d'aides à domicile s'étaient interrompues. Sans parler des appels et des décompensations des aidants qui flanchent à leur tour. Résultat, le service les appelle pour les soutenir, comme s'ils étaient eux-mêmes les patients.

Dans le service de gériatrie psychiatrique dirigé par le docteur Thierry Gallarda, en lien avec le professeur Marie Sarazin qui pilote, elle, l'unité mémoire et langage, le Covid-19 n'a fait que renforcer la problématique vieillissement et

psychiatrie, encore trop laissée de côté : comment traiter les interfaces Alzheimer et idées suicidaires ? Généralement chaque service spécialisé dans l'un ou l'autre domaine ne veut pas prendre en charge de telles pathologies croisées.

Malgré la fatigue, chaque équipe est prête pour le déconfinement, sait que la deuxième vague liée aux effets délétères du confinement est inéluctable. Mais malgré cela, il demeure un sentiment de fierté et de courage : avoir été là au rendez-vous, et se préparer encore demain à l'être.



https://medias.liberation.fr/photo/1316440-000_1qp6xc.jpg?modified_at=1590858990&picto=fb&ratio_x=191&ratio_y=100&width=1080

Zoom Infirmières dans le centre hospitalier psychiatrique de Valvert à Marseille lors du déjeuner des patients le 16 avril.



https://medias.liberation.fr/photo/1316440-000_1qp6xc.jpg?modified_at=1590858990&width=960

Photo Anne-Christine Pujoulat. AFP



https://medias.liberation.fr/photo/1315068-france-softens-lockdown-rules-during-the-outbreak-of-the-coronavirus-disease-covid-19.jpg?modified_at=0&ratio_x=03&ratio_y=02&width=300

Facebook

par Cynthia Fleury, Professeure Titulaire De La Chaire «humanités Et Santé» Au Cnam
Cynthia Fleury Professeure Titulaire De La Chaire «humanités Et Santé» Au Cnam



LE GOÛT



Aux bons soins du design.

PENSER AUX PLUS FRAGILES EN CONCEVANT DES OBJETS EST AU CŒUR DU "CARE DESIGN". CETTE APPROCHE, QUI A LE VENT EN POUPE, N'EST PAS NOUVELLE. ELLE SE PRÉSENTE PLUTÔT COMME UN RETOUR AUX FONDAMENTAUX DE LA DISCIPLINE. AVEC UNE CONVICTION : ERGONOMIE ET STYLE NE S'OPPOSENT PAS.

Texte Marie GODFRAIN
Illustrations Ana POPESCU

63

LE GOÛT

EXPOSÉ AU MOMA, À NEW YORK, LE FAUTEUIL PAIMIO, aussi appelé Fauteuil 41, fait fantasmer les collectionneurs du monde entier. Création d'Alvar Aalto, génial designer alors débutant, prouesse technique où le bouleau est travaillé à la main comme un ruban souple, cette assise d'un confort exceptionnel doit son inspiration au style Art nouveau. À l'origine, le séduisant Paimio était destiné à un sanatorium situé dans le sud-ouest de la Finlande, dont Aalto a signé l'architecture et l'ameublement en 1929. L'inclinaison du dossier devait faciliter la respiration des tuberculeux, le traitement du bois répondait à des considérations d'ordre hygiénique et sa forme, tout en courbes, en simplifiait l'entretien. Depuis des années, les heureux propriétaires

choix dans leur salon sans forcément connaître son histoire. Le design est affaire de goût et de confort, mais de là à percevoir derrière ses icônes du mobilier du bien-être pour les malades... Longtemps passé sous les radars, le *care design*, ou design du soin, est aujourd'hui en plein essor. L'idée est noble et simple : imaginer des objets, des meubles et des services adaptés aux personnes souffrant d'un handicap, malades ou âgées, sans tomber dans l'équipement médical. L'esthétique, méticuleusement étudiée, doit s'adresser à n'importe qui. « *En ayant à l'esprit les besoins des personnes vulnérables, nous simplifions la vie de tout le monde* », résume Clémence Montagne, directrice du Care Design Lab, laboratoire de recherche de l'École de design de Nantes-Atlantique.

Lancée en mai, la dernière collection d'Ikea, Omtänksam (« prendre soin », en suédois), confirme la montée en puissance de cette tendance. Parmi les trente-trois objets imaginés par le géant, on trouve un repose-pieds qui assure une bonne circulation sanguine, un coussin multifonction à placer sous les talons pour soulager la pression artérielle, des vases faciles à empoigner, une table sous laquelle on peut glisser un fauteuil roulant... « *C'est une démarche originale, oui, mais plus exactement un retour aux sources* », explique Britt Monti, la designer à l'origine de cette initiative. *La créativité du designer a toujours été liée à la contrainte, donc à l'ergonomie. Ce terme a été récupéré par des compagnies médicales pour inventer des accessoires de vie d'une grande laideur. C'est à ce moment-là,*



Fermer

THE CONVERSATION

L'expertise universitaire, l'exigence journalistique

Prévention Covid-19 : il faut impliquer davantage les associations dans le dépistage

9 juin 2020, 19:55 CEST



Les acteurs de terrain savent que le dépistage est un moment privilégié pour s'adresser aux personnes en situation de précarité. Philippe Lopez/AFP

Auteurs



Catherine Tourette-Turgis
Chercheuse au CNAM - Professeur,
Sorbonne Université



Dominique Salmon
Médecin, PU-PH - Maladies Infectieuses,
AP-HP - Présidente du COREVIH Ile de
France Sud, Université de Paris



Marie Chollier
Senior Lecturer, Social and Political
Science Dept., University of Chester



Patricia Enel
Praticien Hospitalier en Santé Publique -
AP-HM, Centre de recherche sur les
services de santé et la qualité de vie
EA3279, Aix-Marseille Université (AMU)

Avec le temps, le “care design” se révèle profitable au plus grand nombre grâce à d’ingénieux transferts d’innovation. En téléphonie, les SMS et vibreurs intégrés étaient à l’origine destinés aux sourds et malentendants. Dans la rue, les abaissements de trottoir, les fameux bateaux faits pour les fauteuils roulants, profitent aujourd’hui aux valises à roulettes, aux poussettes et aux cyclistes.”

Simon Houriez, designer

dans les années 1980, que le design est devenu superficiel. Seule l'apparence comptait.» Abandonnée au milieu de la santé, l'ergonomie, devenue l'affaire des thérapeutes, souffre d'une image compassée ou morbide. Britt Monti avoue avoir eu beaucoup de mal à trouver des designers spécialisés dans ce domaine. Jen Bernard, fondatrice de Bernard Interiors, spécialiste anglais de l'aménagement d'appartements... et de maisons de retraite de luxe, a fait le même constat : « J'ai compris que je parlais de zéro, que rien n'existait dans cette zone grise entre milieu médical et habitat classique. Nous avons dû créer une bible pour nos designers, et lister les réglementations que nous adaptons à nos projets. »

Son frère Simon Houriez, lui aussi spécialisé dans le « care », confirme : « Le monde du design ne s'intéresse pas au handicap. Ce n'est pas perçu comme un champ d'innovation important. » Pourtant précurseuse, L'École de design de Nantes a fondé son laboratoire du « care » il y a seulement six ans. « Le monde de la santé fonctionne selon un modèle gestionnaire, de plus en plus ressenti comme déshumanisé. Avec la chaire, nous proposons des protocoles où l'approche de la santé est holistique, centrée sur la relation qualitative des soignants et des patients. Le design nous permet de

tester in concreto ces protocoles », se réjouit Cynthia Fleury. Professeure au Conservatoire national des arts et métiers, titulaire de la chaire humanités et santé, elle a fondé, en 2016, la première chaire de philosophie à l'hôpital, à l'Hôtel-Dieu, à Paris. Cynthia Fleury, qui dirige désormais celle de l'hôpital Sainte-Anne, vient de publier *Le soin est un humanisme* (Gallimard, collection « Tracts »). Avec le concours de l'agence de design Les Sismo, elle entend bien remettre au centre des réflexions le patient et une population vieillissante toujours aussi déconsidérée. Le « care », un marché prometteur ? « Pourquoi l'esthétique des intérieurs pour personnes âgées est-elle invisible ? Pourquoi, en vieillissant, ne pourrait-on pas vivre dans un lieu élégant ? En réponse à ce désert, j'ai imaginé des lieux sur mesure, en tenant compte de la façon de se reposer, de vivre en société », détaille Jen Bernard, qui a lancé sa société en s'inspirant de sa propre histoire. « L'une de mes grands-mères vivait dans une horrible maison de retraite et l'autre résidait dans un établissement dessiné par moi. Elle a fêté ses 100 ans avec nous, dans le bar situé au rez-de-chaussée. C'est exactement cela le design inclusif : créer un cadre convivial qui incite les familles à venir et permette à chacun d'y trouver son compte. »

De son côté, Britt Monti a eu l'idée de cette ligne pour Ikea lorsque sa mère a développé la maladie de Parkinson et qu'elle-même a été victime d'un AVC. Elle s'est alors rendu compte que son mobilier n'était plus adapté à ses besoins, que son autonomie n'était plus garantie. « L'objet principal de la collection est un siège. J'ai travaillé un point essentiel : le défi de se lever et de s'asseoir. » Pour créer le fauteuil le plus ergonomique possible, Britt Monti a travaillé avec des physiothérapeutes. Pour apporter des réponses appropriées à ces besoins spécifiques, les designers sont obligés de composer avec d'autres disciplines. Le partenariat entre Cynthia Fleury et Les Sismo en est une parfaite illustration. « Le designer ne peut pas se reposer sur sa seule intuition, sa bonne volonté », confirme Antoine Fenoglio, fondateur du studio. « Il me semblait important d'agencer nos forces communes, ajoute Cynthia Fleury. Le design permet de rendre tangibles nos recherches. »

LE monde politique a lui aussi saisi l'ampleur de ce phénomène. Il y a une dizaine d'années, Martine Aubry faisait campagne autour du concept de « société du care ». Aujourd'hui, certaines mairies se mobilisent, comme récemment celle du Havre, qui a réagencé son hall d'accueil, fixé de nouveaux horaires et organisé de nouveaux parcours pour améliorer la réception de tous les publics. L'objectif : favoriser l'inclusivité. « La frontière entre le pathologique et le normal n'est pas étanche », souligne Antoine Fenoglio. En s'appuyant sur les retours des patients de l'hôpital psychiatrique Sainte-Anne, Cynthia Fleury et Les Sismo ont réfléchi à une « couverture de contention volontaire », à mille lieues d'une camisole. Chaque patient a dessiné des ouvertures très lourdes ou très légères, selon sa pathologie. Un accessoire qui pourrait être décliné en version grand public, un genre de doudou réconfortant dans lequel se lover. Avec le temps, le care design se révèle profitable au plus grand nombre grâce à d'ingénieux

transferts d'innovation. « En téléphonie, les SMS et vibreurs intégrés étaient à l'origine destinés aux sourds et malentendants, rappelle Simon Houriez. Dans la rue, les abaissements de trottoir, les fameux bateaux faits pour les fauteuils roulants, profitent aujourd'hui aux valises à roulettes, aux poussettes et aux cyclistes. » Et, puisque Ikea a choisi de disséminer sa nouvelle gamme care friendly dans les différentes zones de ses magasins au lieu de créer un espace « senior » dédié, le fauteuil Omtänksam, avec son coussin ajustable et son repose-pieds, sera peut-être demain un incontournable des intérieurs d'étudiants. Avec la crise sanitaire que le monde traverse, le soin est-il entré pour longtemps dans la vie de tous, jeunes et vieux, forts et fragiles ?

Ce premier week-end de juin 2020, les Français ont pu lire dans la presse qu'à l'avenir, il n'y aura plus de confinement possible et qu'il revient de ce fait à chacun de se responsabiliser. Il semblerait que soient désormais privilégiées des stratégies de prévention et de protection spécifiquement destinées aux personnes ou groupes vulnérables.

Dans le prolongement de la stratégie « tester, tracer, isoler », la mise en place de dispositifs innovants dans les zones les plus exposées au virus cumulant précarité et densité de population devient donc urgente. Cela implique non seulement de diagnostiquer le virus, mais aussi d'évaluer les besoins en prévention, afin de proposer des offres adaptées et appropriées aux différentes populations, en particulier les plus vulnérables.

Dans son point hebdomadaire du 29 mai 2020, l'agence Santé publique France relève que 109 nouveaux clusters ont été recensés en France métropolitaine et en outre-mer (hors Ehpad et milieu familial restreint). Parmi ces clusters, 64 % ont plus de 5 cas, et concernent notamment des « personnes en situation de précarité et de vulnérabilité », dont 19 % ont été identifiées dans des établissements d'hébergement social et d'insertion, et 6 % en communautés vulnérables : gens du voyage, migrants en situation précaire, etc.

Améliorer la prévention à destination de ces populations nécessite un savoir-faire spécifique, que les associations qui s'occupent des populations vulnérables ont acquis de longue date, dans le contexte d'autres épidémies. Ces acteurs de terrain expérimentés pourraient être mobilisés utilement dans le contexte de l'épidémie de Covid-19.

Des mesures qui coûtent à la population

Dans son point épidémiologique du 4 juin, Santé publique France souligne que la part de la population adoptant systématiquement les mesures de prévention (mesures d'hygiène et de distance physique) a « significativement diminué » entre le 23 mars et le 20 mai.

À l'exception de l'adoption du port du masque systématique en public (passée de 15 % en mars à 54 % en mai), toutes les mesures de prévention sont concernées par cette diminution de l'observance. On constate par exemple que le respect de la distance physique préconisée est passé de 85 % en mars à 66 % en mai, tandis que sur la même période le comportement relationnel et affectif sans contact (saluer sans serrer les mains, arrêter les embrassades) est passé de 92 % à 83 %. L'adoption des mesures d'hygiène (se laver les mains) est cependant restée stable après la levée du confinement.

Cette évolution montre que, si les gens se sont conformés aux directives de santé publique (les taux d'observance des mesures de prévention restent élevés), l'adoption des mesures visant à limiter la propagation du coronavirus SARS-CoV-2 coûte à la population. Il faut donc penser une communication spécifique pour que ces comportements perdurent. Le temps du dépistage est l'occasion de le faire.

Du test à la prévention combinée

Dans son rapport du 2 juin 2020, le Conseil scientifique instauré dans le cadre de l'épidémie de Covid-19 préconise de favoriser l'accès au test de dépistage sans consultation médicale préalable. Il cite en particulier quatre facteurs devant inciter à un plus large accès aux tests : l'âge, la présence de comorbidité (obésité, diabète, maladies cardiovasculaires...), la précarité, et les zones à forte densité de population.

Ce rapport rappelle l'importance de mobiliser les acteurs de proximité afin de déployer des mesures de prévention et de dépistage acceptables par les différents publics, qui soient par ailleurs respectueuses de leurs droits. Il s'agit en particulier d'insister sur l'accompagnement social à déployer en cas de résultat positif au test de dépistage : maintien ou extension des droits de résidence pour les personnes précaires, des droits d'hébergement et des subsides, etc.

Cela implique un travail de maillage territorial et une inventivité dans les approches sanitaires de prévention et de dépistage, qui doivent comprendre d'emblée un volet de protection sociale. Or de nombreux acteurs de terrain ont développé une expertise dans ce domaine au cours des dernières décennies, dans le cadre d'autres épidémies.

Le dépistage comme outil de prévention

Le lien entre pratiques de dépistage et comportements de prévention chez les personnes dont le résultat des tests s'avère négatif est une question de santé publique majeure.

On considère en effet que l'annonce du résultat est le moment le plus pertinent pour inviter la personne concernée à explorer les moyens à mettre en œuvre pour rester séronégative. Il s'agit de profiter de cet instant pour renforcer ses capacités en matière d'adoption ou de maintien de comportements de prévention, et son sentiment d'« auto-efficacité », autrement dit sa conviction en sa capacité à accomplir une tâche. Ce sentiment d'auto-efficacité est important, car plus il est élevé, plus élevés sont les objectifs que s'impose l'individu, et plus il s'implique dans leur réalisation.

Ce constat a été effectué au cours de la lutte contre les épidémies de sida et d'hépatite C (VHC). Il a abouti à des recommandations nationales qui préconisent la promulgation systématique d'informations et de conseils personnalisés, en amont de la démarche de prélèvement pour le dépistage et lors de l'annonce de résultats négatifs.

L'appel à la responsabilité individuelle est aussi l'occasion de décliner une approche combinée avec une offre de dépistage volontaire, anonyme, gratuite et accessible.

L'efficacité de l'« aller-vers »

Organiser des stratégies allant vers les publics éloignés du système de santé, qu'il s'agisse du soin, de la prévention ou du dépistage, est une démarche essentielle en santé publique. Les Anglo-saxons ont un terme pour la désigner : « outreach ». On peut le traduire par « aller-vers ».

Cette approche, issue des pratiques de service social, vise à entrer en contact avec des individus, des groupes, des communautés pour leur offrir un accès personnalisé et anonymisé à une offre ou un service qu'elles n'utilisent pas, pour des raisons variées : éloignement, barrière de langue, critères d'éligibilité, risque de stigmatisation ou de discrimination, etc.

Déployés pour la promotion de la santé et la prévention dès les années 2000 dans la lutte contre le VIH/sida, les dispositifs d'*outreach* visent à identifier des lieux fréquentés par les publics concernés, et à leur proposer un service rapide de dépistage, d'information et d'orientation vers des structures de santé préparées à leur venue et sensibilisées à la non-discrimination.

Ces dispositifs allient service, centrage sur la personne, posture de bienveillance et proposent un équilibre entre le collectif et l'individuel. Ils répondent non pas seulement à un enjeu de santé et de sécurité publiques mais de démocratie en santé car il s'agit de délivrer directement aux citoyens les moyens pour devenir et rester acteurs de leur santé et de celle de leurs proches.

Capitaliser sur le savoir-faire associatif

Malaria, VIH, virus de l'hépatite C... Au niveau mondial, de nombreuses maladies infectieuses ont déjà fait l'objet de stratégies de dépistage de masse.

En France, des recommandations existent pour le VIH et le virus de l'hépatite C. Elles incluent notamment le recours au dépistage par tests rapides d'orientation diagnostique, ou TROD, déployés par des associations de santé.

Ce type de test, mené sur une goutte de sang prélevée au bout du doigt, permet d'obtenir un résultat en quelques minutes. La personne testée sait donc immédiatement si elle a été en contact avec le virus, et connaît donc son statut sérologique au jour J. Soit elle est négative et donc n'a jamais été en contact avec le virus, soit elle est positive et cela signifie qu'elle a été contaminée depuis moins d'un mois (elle est encore contaminante). Si elle a été contaminée depuis plus longtemps, elle ne transmet a priori plus le coronavirus.

La Haute autorité de santé suggère de réserver l'utilisation des TROD Covid aux populations en situation d'isolement ou encore des populations marginalisées prises en charge par des associations. Or au fil des années, les associations et acteurs de terrain ont acquis un savoir-faire dans ce domaine qui pourrait être mis à profit dans le champ du Covid-19. Ces acteurs ont en effet œuvré au contact des populations vulnérables, dans les endroits où elles se trouvaient : lieux de consommation sexuelle, de consommation de drogue, espaces publics anonymes, etc.

Elles ont participé au développement de stratégies combinées de prévention et dépistage par TROD, et disposent d'agrément de la direction générale de la santé qui pourraient être étendues au Covid-19. D'autant plus que le Conseil scientifique recommande l'utilisation des dispositifs publics et que la Haute Autorité de Santé a inscrit les TROD au nombre des moyens de lutte.

Tenir compte de la santé mentale

Si l'accompagnement et l'annonce des résultats sont une opportunité pour permettre à la personne testée de renforcer ses comportements de prévention, cela ne peut se faire sans prendre en compte les éléments relatifs à son vécu de l'épidémie, qui vont s'intégrer aux déterminants de santé et de santé mentale, dans une approche globale.

Il s'agit ainsi de répondre aux recommandations de prévention et de dépistage des traumatismes causés par le confinement. Travailler en étroite relation avec des services de santé mentale permet de proposer aux personnes d'évaluer leur degré de stress mental et de les orienter vers des dispositifs téléphoniques ou en présentiel d'écoute et de soutien post confinement.

Cette approche est importante, car Santé publique France rappelle par exemple que si la santé mentale des Français, qui avait été très dégradée au début de l'épidémie, s'est améliorée (à l'exception des troubles du sommeil qui se sont accrus), « des niveaux d'anxiété élevés restent observés chez les personnes déclarant des antécédents de troubles psychologiques et chez celles déclarant des difficultés financières ».

Toujours selon l'agence nationale de santé publique, si l'on veut maintenir l'adoption des mesures permettant de réduire la circulation du virus sans contribuer à l'augmentation des états anxieux, il faut « renforcer en priorité les capacités d'adoption des comportements de protection » et « soutenir le développement de normes sociales favorables à l'adoption de ces comportements ».

Quelle stratégie en cas de seconde vague ?

Parmi les stratégies de prévention d'une possible deuxième vague épidémique, des associations ont déjà préparé des adaptations des protocoles de dépistage VIH/VHC ayant fait la preuve de l'efficacité d'une approche bienveillante et empathique à l'égard de publics difficiles à atteindre ou en rupture de confiance avec les institutions sanitaires. Ils sont basés sur les recommandations actuelles et la disponibilité de TROD Covid-19 validés

Il s'agit de déployer des dispositifs mobiles, avec des stands d'accueil éphémères et empathiques, où interviendront des agents de prévention formés à l'information-conseil pré- et post-test.

Si le résultat s'avère négatif, la personne bénéficie d'une écoute personnalisée en prévention et des orientations nécessaires. Si le résultat est positif, la personne est informée sur la marche à suivre et orientée vers les lieux de réalisation du test confirmatoire. Un accompagnement adapté à ses besoins médico-psycho-sociaux lui est également proposé.

La prévention dans le cadre de l'épidémie du SARS-CoV-2 ne peut se faire sans la prise en compte singulière des vécus des personnes, de leurs ressources et de leurs stratégies. Le dépistage auprès des publics vulnérables est un enjeu de santé publique et individuelle et plus encore un outil de démocratie sanitaire. Redonnons le pouvoir d'agir aux associations qui ont acquis assez d'expérience pour intervenir dès maintenant !

Cet article a été co-écrit avec Jérôme André, directeur de l'association de santé HF Prévention, habilité par la direction générale de la santé pour le dépistage rapide dans le VIH et le VHC, vice-président du COREVIH Île de France Sud

 [santé](#) [santé publique](#) [précarité](#) [prévention](#) [personnes vulnérables](#) [coronavirus](#) [Covid-19](#) [SARS-CoV-2](#)

Avant de partir...

Notre média est unique. Nous travaillons avec des chercheuses et des chercheurs afin de démocratiser le savoir. Nous sommes une association à but non lucratif, nous offrons du contenu gratuit, sans paywall, sans publicité. Nous sommes

indépendants à 100%. Aidez-nous à partager une information fiable avec le plus grand nombre, en faisant un don.

Faire un don

Fabrice Rousselot
Directeur de la rédaction



Vous aimerez aussi



Covid-19 : nouveaux clusters, diffusion par aérosol, « deuxième vague »... Ce qu'on sait, ce qu'on ignore



Covid-19 : les classes populaires paient-elles le plus lourd tribut au coronavirus en France ?



Revenez vous faire soigner !



Covid-19 en Afrique : « la flambée épidémique que l'on craignait ne s'est pas encore produite »

16 N°648 | DU 19 JUIN AU 2 JUILLET 2020 Le Journal des Arts

GRAND ANGLE

Plusieurs designers réfléchissent à la crise du Covid-19 et donnent leurs visions pour demain : reconnecter durablement l'humain à son environnement, à la chaîne du vivant, en questionnant son mode de vie effréné, son alimentation et les inégalités engendrées

Marie-Sarah Adenis, *Le Jardin des botiques* (détail), 2020, fresque virtuelle, extrait du projet « Ce qui tient à un fil ». © M. S. Adenis.

QUEL DESIGN POUR LE « MONDE D'APRÈS » ?

Matali Crasset, *Sans titre*, dessin de confinement, carnet 19, 2020, encre sur papier, 21 x 14 cm. © M. Crasset.

DESIGN

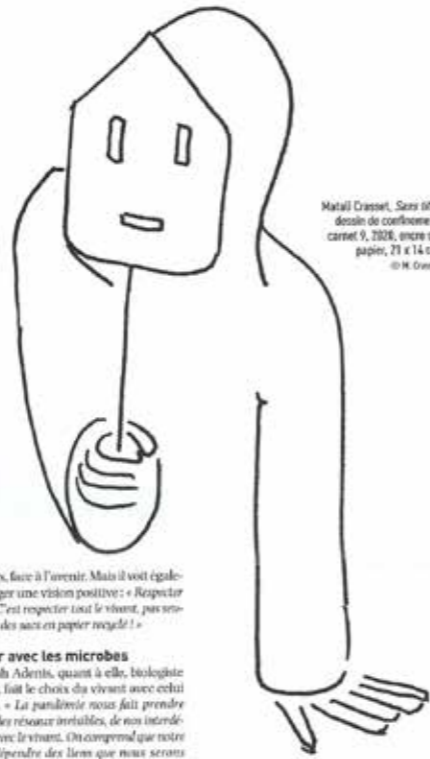
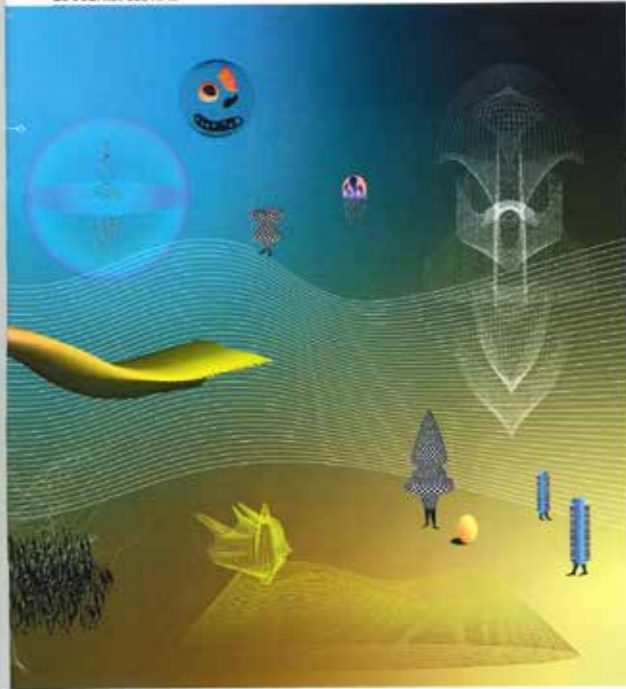
Alors que la pandémie a mis la moitié de l'humanité à l'arrêt, Jane Goodall, primatologue britannique qui a voué sa vie à la défense des animaux et de l'environnement, l'affirme clairement : « C'est notre respect pour la nature et notre manque de respect pour les animaux avec lesquels nous devrions partager la planète qui ont causé la pandémie actuelle, prétexte de longue date. Nous sommes arrivés à un tournant décisif dans notre relation avec le monde naturel (1). » Défendre la planète, sauvegarder les écosystèmes, préserver la biodiversité : des urgences plus que jamais cruciales ! Dans ce contexte, comment penser l'habitabilité du monde de demain ? Plusieurs designers, déjà engagés dans des démarches durables avant la crise du Covid-19 (2), témoignent.

« Saisir l'opportunité de cet arrêt pour bifurquer »

Chacun comprend aujourd'hui que, quand la crise survient, elle fait très mal. « Nous nous sentons tous fragilisés avec ce virus car il amène la mort », souligne Matali Crasset qui aime réinterroger notre rapport au monde à travers les objets (voir ill.). « Avant, on se croyait plus ou moins protégés. Maintenant, on ne peut plus faire semblant d'ignorer les menaces. Dans cette pause forcée, on a pris le temps de réfléchir de se projeter, on a vu que l'on était capable de vivre différemment. Finalement, le virus agit comme un révélateur sévère des failles de notre société au niveau français et planétaire. » En se référant au philosophe allemand Hartmut Rosa dont elle a proposé la lecture à ses étudiants de la Haute école d'art et de design (Head) de Genève, dans le cadre d'un workshop organisé à distance durant le confinement, Matali Crasset espère qu'une capacité nouvelle de « résonance » avec le monde permettra de rompre avec les logiques de croissance et d'accélération des sociétés modernes. « Cette crise peut ouvrir les esprits. Il faut saisir l'opportunité de cet arrêt pour bifurquer, aller vers une décolonisation, s'orienter vers les produits essentiels et de qualité, renouer avec la terre. » Son prochain projet ? Une maison d'habitation pour un bailleur social du Nord de la France intégrant une serre.

Antoine Penoglis, cofondateur du studio de design Les Sismo, prévoit de son côté une évolution des pratiques plutôt lente, mais fondamentale : « Je ne crois pas aux ruptures brutales. Mais, aujourd'hui, les gens comprennent dans leur corps des choses qu'ils n'avaient jamais touchées auparavant. Des changements sont inévitables. On observe déjà des emplacements importants dans la mentalité. » Pendant le confinement, Les Sismo ont effectué une dizaine d'études de cas auprès de leurs clients, grands groupes ou entreprises

GRAND ANGLE



Matiel Crasset, Sans titre, dessin de confinement, carnet 9, 2020, encre sur papier, 71 x 14 cm. © M. Crasset.

de taille intermédiaire, en vue d'établir une cartographie des cohérences – et incohérences – du fonctionnement de l'entreprise. « La période est une lutte très forte sur les problèmes éthiques et induit des questionnements dont la qualité me frappe. Notre rôle est de les accompagner pour que cette acuité perdure lors des prochains soubresauts économiques. » Selon le designer, les entreprises ont pris conscience d'un double impératif : s'organiser face aux urgences immédiates, puis procéder à des transformations structurales afin de gagner en robustesse, résilience et performance. « Ma grande inquiétude, c'est l'accroissement des inégalités. Les réseaux sociaux de travail, d'habitation, de transport ne risquent-ils pas d'être réservés aux plus privilégiés ? Le monde d'après ne changera pas pour tous. Les combats seront plus scabreux. » Antoine Fenoagly en est tout à fait conscient : « la nouvelle mondialisation sera celle de la coopération entre territoires et acteurs. La nouvelle croissance, celle des biens durables, le nouveau développement, celui du « soin ». C'est-à-dire tout ce qui touche au lien social et à la santé. En septembre prochain, à Paris, une formation inédite sera créée avec la philosophe Cynthia Fleury au Conservatoire national des arts et métiers pour quelques dizaines de professionnels – Philosophie, éthique et design (3) – avec pour objectif de « relire la pensée et le faire ». Il d'arriver les futurs acteurs du changement.

destruction démentée. Ne pouvant s'abstraire du monde à sa guise pour « vivre dans une bulle » comme le résume l'anthropologue Philippe Descola, l'homme est invité à plus d'humilité. Germain Bourret, designer cultuaire, fondateur de Germ Studio et grand prix de la création Design de la Ville de Paris en 2019, remarque : « Le design doit jouer son rôle pour faire « avec » et surtout « au service » du vivant, en relation avec le quotidien de tous, en milieu urbain et rural. Il est plus que jamais essentiel de collaborer avec le vivant jusqu'aux phénomènes les plus infimes comme les courants d'air ou les mouvements de l'eau, afin de l'intégrer davantage à nos espaces de vie. » Poursuivant ses recherches autour de l'alimentation, le designer entend

agriculteurs, faire à l'avenir. Mais il voit également émerger une vision positive : « Respecter et designer, fait le choix du vivant avec celui du design. » La pandémie nous fait prendre conscience des réseaux invisibles, de nos interdépendances avec le vivant. On comprend que notre survie se dépende des liens que nous serons capables de tisser avec les autres espèces. « La planète pour le monde d'après ? » Fière des microbes – « petites vies » au sens étymologique – nous grandissons ! Nous ne sommes pas isolés, mais collaborer avec eux. Sous le terme microbe, on trouve des êtres vivants très variés, invisibles à l'œil nu : bactéries, archées, protozoaires, levures, virus... Le microscope est en fait trompeur : en réalité, les micro-organismes représentent mille milliards d'espèces différentes. Soit davantage d'espèces de microbes sur Terre que d'étoiles dans la galaxie. Une goutte d'eau de mer contient environ un million de virus ! Au total, sur une masse considérable d'espèces de virus, une centaine seulement est pathogène pour l'homme. « De ce côté-là, l'être humain ne doit pas s'approcher. Ce qu'il a ou le tort de faire en laissant s'installer des germes en symbiose avec certains animaux sauvages. » En réalité, ce n'est pas le virus qui pose problème, mais les humains qui se sont mis en contact avec le virus. « Mais si les microbes peuvent causer la mort, ils contribuent aussi massivement à notre vie : « Le virus nous a offert involontairement le savoir-faire du placenta. La rose est l'un des virus qui fait muter l'ancêtre du fraise... Grâce aux microbes, on met au point des procédés permettant de fabriquer de manière plus écologique des bioplastiques, des médicaments, des notes pour la peau, ou encore des colorants pour l'industrie textile qui est la deuxième industrie la plus polluante au monde. Avec PHL (5), nous créons des colorants renouvelables, fermentés par des bactéries. »

« En tant que designer, Marie-Sarah Adenis veut également donner à ce monde invisible une matérialité sensible. « Il s'agit d'entités qui sont non coximes, non ancêtres, non colocataires à l'intérieur de notre corps. Autant d'histoires merveilleuses qui doivent être données à voir. » La designer a conçu dans ce but un vaste projet autour du thème de l'ADN – « Ce qui tient à un fil », voir III – lauréat des Audi Talents Awards 2020, qui sera présenté au Palais de Tokyo en décembre prochain. « Lorsqu'on tire un seul fil de la nature, on découvre qu'il est attaché au reste du monde (6). » À travers une sorte de « cosmologie du vivant », des microbes, des cortèges microscopiques, Marie-Sarah Adenis fera éclore les histoires communes, les phylogénies qui nous relient les uns aux autres depuis la nuit des temps, que l'on soit bactérie, mammifère ou pelican. Pour nous permettre de mieux comprendre le vivant et, des fois, mieux collaborer.

© REMUEVE/ALLOT

(1) Voir notamment Jane Goodall Princesse, www.jane-goodall.fr
 (2) Voir Germain Bourret, 75 designers pour un monde durable, Editions de la Martinière, mars 2019.
 (3) En complément du séminaire Design with care, Claire Romantier et Sarah au Cnam, https://chambre-philos.fr/chaire-humanisme-et-artes/
 (4) Article dirigé par le préhistorien René Bischoff, biogéographe, publié dans la revue scientifique « Proceedings of the National Academy of Sciences », juin 2018.
 (5) PHL, jeune entreprise innovante par Marie-Sarah Adenis, www.phl.fr
 (6) Citation de John Muir, naturaliste écossais, mentionnée par Marie-Sarah Adenis.

« Avant, on se croyait plus ou moins protégés. Maintenant, on ne peut plus faire semblant d'ignorer les menaces. Dans cette pause forcée, on a pris le temps de réfléchir, de se projeter, on a vu que l'on était capable de vivre différemment »
 MATHIEU CRASSET, 10/2020

Humains et non humains
 Au-delà de notre vulnérabilité, la crise du Covid-19 nous rappelle notre appartenance au monde du vivant, à cette maison commune qu'est la planète Terre riche de ses multiples habitants, humains, animaux, végétaux, micro-organismes innombrables. Elle ravive aussi certaines évidences : des humains qui ne passent pour une part infime dans la biomasse terrestre (0,01 %), alors que les plantes en constituent la part essentielle (82,5 %) avec les bactéries (13 %) (4) ; des humains interconnectés à toute la chaîne du vivant ; des humains, aussi, au pouvoir de

donner un grand coup d'accélérateur à son projet de laboratoire SOLS. Convaincu que la vie organique et biologique des sols est en danger, et que toute la chaîne alimentaire menacée d'informations, Germain Bourret et son équipe – designers, agriculteurs, nutritionnistes, ostéopathes, ingénieurs agronomes, philosophes... – souhaitent penser des systèmes alimentaires vertueux à partir du pétate unique de l'énergie. « Finalement, on choisit son alimentation en fonction de l'énergie que l'on veut intégrer, en termes de quantité ou de symbolique. » Germain Bourret sait l'importance de ses clients, chefs, restaurateurs, industriels ou

Santé

Accompagner, de la procréation à la naissance

Psychologie Avec l'université de Toulon, l'association « Naître enchantés » met en place un nouveau diplôme, avec l'ambition de mettre « plus d'humanité au cœur de ce moment unique »

Résumons l'opposition d'une façon caricaturale. D'un côté il y aurait celles (et ceux) qui plaident pour un accouchement « naturel », physiologique, sans violences obstétricales, et pourquoi pas à domicile. De l'autre, les partisan(e)s de la péridurale et du progrès, qui pensent qu'un accouchement peut présenter des complications imprévues et qu'un environnement médicalisé est nécessaire.



Mieux écouter la demande des parents, construire une relation de confiance, cela s'apprend. C'est l'enjeu de la formation proposée à l'université de Toulon. (Photos J. F. et DR)

Cette opposition, Magali Dieux la réfute. La fondatrice de l'association « Naître enchantés » et Joël Dessaint, consultant Conservatoire national des Arts et Métiers, défendent une autre voie, qui ne condamne pas les femmes à choisir. Une voie qui replace les relations humaines au cœur de ce moment unique, mais qui nécessite aussi une meilleure formation des professionnels. C'est l'objet du diplôme « Accompagner, de la procréation à la naissance », créé par l'université de Toulon en partenariat avec l'association « Naître enchantés » et le Conservatoire national des Arts et Métiers (chaire de philosophie à l'hôpital).

Accouchement naturel ou médicalisé, sommes-nous vraiment condamnées à choisir ?
 Ce qui est en jeu, ce n'est pas une opposition stérile entre la science et la nature. Il ne s'agit nullement de rejeter les avancées de la science, au contraire, mais de se souvenir que plus nous utilisons la technique, plus nous devons être attentifs à l'humain. Il s'agit de replacer les enjeux là où ils se trouvent vraiment : dans les relations qui se nouent entre les soignants (les sachants)

« Plus nous utilisons la technique, plus nous devons être attentifs à l'humain »



femmes – et plus largement celles des couples – et à y répondre. Quand l'anesthésiste répond sur un plan strictement technique à cette femme qui lui demande si la péridurale fait vraiment mal, il prend le risque de la décevoir. Pourquoi ? Parce qu'en posant sa question, elle-même ne sait pas tout ce que cette question peut cacher et qu'il faut ce questionnement au médecin pour qu'elle comprenne ce qui l'inquiète vraiment : l'aiguille ou l'analgésiant de synthèse ? L'échec de la péridurale pour sa sœur ? Ou encore la peur d'être paralysée ? Etc. C'est la différence entre une demande explicite et une demande implicite.

Cela implique de nouvelles compétences ?
 Les professionnels de la périnatalité doivent augmenter leurs compétences dans le domaine de la relation. Savoir entendre une demande implicite et y répondre ne peut plus être des compétences réservées aux seuls psychologues. Qu'on le veuille ou non, via les réseaux sociaux notamment, les parents se vivent comme des experts de la naissance. Les professionnels de la

Au programme

Intitulé « Accompagner : de la procréation à la naissance – optimiser l'impact de la relation professionnels/parents au bénéfice de l'enfant à naître », le nouveau diplôme universitaire proposé par l'université de Toulon et du Var vise à doter les professionnels, soignants ou administratifs, d'outils de communication et de pratiques venant compléter leurs gestes techniques dans le domaine de la maternité. Il s'articule autour de dix rencontres mensuelles. Les cours pourront accueillir 15 à 20 élèves par module : une conférence et deux jours de mise en pratique. Ce DU compte une vingtaine d'intervenants, parmi lesquels Boris Cyrulnik, Michel Delage, Cynthia Fleury ou encore Rodolphe Bourret, directeur du centre hospitalier de Valenciennes et précurseur d'un management innovant de l'hôpital. La formation commence le 1^{er} octobre. Elle peut se suivre à la carte et en digital. Rens. 04 94 14 22 50, et fd@univ-tln.fr

ne peuvent prétendre accompagner le comportement des parents sans travailler sur leur propre comportement. C'est l'un des objectifs de ce DU. Il ne s'agit pas seulement de confort ; c'est un réel objectif de santé pour les femmes enceintes mais aussi pour leurs conjoints, les fœtus et nouveau-nés.

PROPOS RECUEILLIS



Wild Fibres Sofa, 2020, d'Aurélie Hoegy. PHOTO WDC 2020

A Lille, le design aux petits soins

Lauréate cette année du label «Capitale mondiale du design», la métropole, par le biais d'une multitude d'expositions, de conférences et d'initiatives locales, se présente comme un laboratoire innovant et engagé face aux enjeux écologiques et sociaux.

Par
JUDICAËL LAVRADOR
Envoyé spécial à Lille

Couronnée du label de «Capitale mondiale du design 2020» par la World Design Organization (WDO), Lille Métropole déploie sur l'ensemble de son territoire grandes et petites expositions, conférences et soirées. Au-delà de la présentation, cet automne, des formes innovantes mises en œuvre par les designers contemporains, soucieux de la préservation des ressources de la planète et d'une vie sociale plus solidaire, la manifesta-

tion «Design Is Capital» est conçue par la ville du Nord et ses alentours comme un tremplin plus durable, «un laboratoire où se dessine un monde nouveau». En attendant, bilan d'étape d'un design engagé en trois expos et un archipel d'initiatives locales, ébouriffants d'audaces formelles et de visions d'avenir.

«DESIGNER(S) DU DESIGN»

Y a-t-il un esprit français du design? Se coltiner cette question des spécificités nationales d'une pratique quelle qu'elle soit revient toujours à marcher sur des œufs à l'heure de la globalisation – fût-elle viduée. Or, l'exposi-

tion au Tripostal, curatée par Jean-Louis Frechin et No Design, y apporte bravement et avec un enthousiasme communicatif des réponses concrètes, à travers une ribambelle d'objets et de dispositifs de toutes tailles, du tramway de Tours, conçu sous la houlette de Régine Charvet-Pello, à des montures de lunettes dessinées par Philippe Starck, jusqu'au sac de frappe augmenté et connecté, que le jeune Adrien Husson tend à nos poings et pieds engourdis. Au seuil de toutes ces trouvailles, fruits de débats intellectuels et nourries d'une culture littéraire – une caractéristique du design fran-

çais, selon Frechin – les historiques, pères de tous ceux qui suivent, prennent la parole, dans des films d'archives, Charlotte Perriand d'abord, qui «a assuré la transition entre la décoration et l'équipement de la maison»; puis Jean Prouvé, qui «a tissé les liens entre l'atelier, la conception et l'industrie»; ou encore Roger Tallon, Pierre Paulin et Marc Berthier, qui a lui «défini et théorisé le projet de design au contact des cultures italienne et américaine de l'industrie et de la distribution, et formé une grande partie des designers contemporains». La soixantaine de designers exposés dans la foulée participent de près ou de loin de cette lignée. Ils ne sont d'ailleurs réunis ni en cliques ni par génération, mais à travers des actions et le but recherché par leur création, énoncé dans chaque section par des titres à l'infinifini («Emerveiller», «Surprendre», «Intergagir», «Rassembler») où l'on trouve notamment cet *Uritonnoir*, pissotière écolo de plein air conçue par deux anciens étudiants de l'École nationale supérieure de création industrielle (ENSCI), qui permet de baigner d'azote (l'urine) un volume de paille (du carbone) «pour obtenir du fumier humain qui, une fois composté, peut être utilisé comme engrais pour les plantes et les légumes». Génie du design français.

Tripostal, Lille, jusqu'au 15 novembre.

«SENS FICTION»

Nul objet en dur dans cette exposition qui fait passer le design par le détour des fictions et des récits d'anticipation d'un futur débordant de nouvelles technologies dont la littérature, le cinéma, la publicité ou les grandes foires internationales ont matraqué les esprits des gens, pour le meilleur et pour le pire. Dans une des premières salles, l'imaginaire prend son élan avec les visions technologiques d'un entrepreneur luxembourgeois, inventeur, semble-t-il du mot, à défaut du genre, «science-fiction». Hugo Gernsback émigre à New York au début du XX^e siècle pour devenir éditeur de magazines où les articles de vulgarisation scientifique alternent avec des récits

CULTURE/

Le collectif anglais Full Grown expose *Gatti Chair et Lumsdale Square Pendant Lamp* sur le plateau de la gare Saint-Sauveur, à Lille.
PHOTO ANOUK DESURY

futuristes. Les noms des publications (*Amazing Stories*, *Wonder Stories*) sonnent de manière aussi clinquante que leurs couvertures illustrées figurant des machines fantasmagiques, d'usage fort banal aujourd'hui (la visio-phonie ou un appareil à cornet acoustique qui permet d'écouter les arbres parler). Puis ce sont les grandes entreprises qui prennent les rênes du futur. «Le futur, ses promesses de confort et d'émancipation, devient une habitude de consommation», constatent les deux commissaires, le designer Romy Fischer, fondateur de RF studio, et Scott Longfellow, directeur du Bureau des usages dudit studio. Des spots promotionnels mettant en scène une famille à la vie réglée par la technologie «attestent que l'industrie incarne – et construit – au mieux le futur de nos usages. La prophétie devient alors utilitariste». Le futur s'achète à coups de crédits à la consommation. Et se réduit comme peau de chagrin à des visions trop étriquées aux yeux des commissaires (un spot met ainsi en scène une femme d'affaires pressée, rentrant chez elle en taxi volant. *So what?*). Dès lors, pour redonner un peu d'allant à l'avenir, ils ont mis en place leurs propres scénarios. Ou plutôt leur propre bureau d'écriture, en réunissant en distanciel (tout s'est écrit pendant le confinement) écrivains, experts et designers invité à plancher sur, par exemple, une autre manière d'organiser nos emplois du temps. Et c'est couché dans un pouf, dans une vaste salle au sol moqueté du Tripostal, qu'on écoute la réponse écrite par Maylis de Kerangal.

Tripostal, Lille, jusqu'au 15 novembre.

«LA MANUFACTURE, A LABOUR OF LOVE»

Sur une partie du long plateau de la gare Saint-Sauveur, aux murs de béton laissés bruts, on salonne, sans en croire nos yeux, entre des objets aux matières et aux processus de fabrication dérivés, malins et prometteurs comme des enfants espiègles. Place est faite ici aux jeunes designers qui fient l'avenir du design et de la société à la récup, au recyclage, à l'économie de moyens couplée à l'in-

vention technique ainsi qu'aux savoir-faire manuels les plus anciens. L'exposition est d'ailleurs chapitrée selon ces gestes-là appliqués aux matières premières («Tisser», «Forger les alliages», «Collectionner les restes», «Sculpter la pierre...»), mais à tous les endroits, on trouve des perspectives et des formes inattendues qui tiendraient de la sorcellerie si un petit film, documentant la méthode suivie pour la production de l'objet, ne venait l'ancrer dans le champ du possible. À l'image de cette chaise en bois aux ramifications noueuses et à la structure arachnéenne patiemment façonnée par Full Grown, un collectif anglais qui cultive ses meubles en pleine terre. La forme des arbres est guidée au fil de leur croissance, avant qu'ils ne soient récoltés puis finis à la main. Délicats tapis tissés et tressés d'algues (par Violaine Buet), chaise en lin compressé meublant un pavillon temporaire construit à partir de mycélium de champignons (par un collectif néerlandais) ou fauteuils en rotin aux fibres à la fois souples et rigides débordant le squelette en longues mèches folles (par Aurélie Hoegy) tracent de même le sillon d'une «agriculture du design». Ailleurs, des designers misent sur la pâte à papier pour régler à la fois les problèmes créés par l'abondance des débris et la lourdeur des transports de matières. Mélangés à une biorésine, des copeaux de bois forment une pâte visqueuse qui se met à gonfler et que le duo Marjan Van Aubel-James Shaw s'empresse alors de mouler à la main et de fixer sur quatre pieds pour lui donner la forme d'une chaise. Ça durcit en un rien de temps tout en gardant, au dos, une surface tactile et bouillonnante.

Gare Saint-Sauveur, Lille, jusqu'au 8 novembre.

«MAISON POC, PRENDRE SOIN»

A en croire sa directrice de la programmation, Caroline Naphegyi, c'est ce dispositif expérimental, développé de manière déconcentrée et concertée «par des collectifs, des entreprises, des acteurs de la culture et de la recherche, du monde associatif» qui a valu à Lille



Métropole de remporter le label de «Capitale mondiale du design». Baptisées «les Maisons POC» (pour «Proof of Concept», soit «la preuve que ça marche»), ces lieux, éparpillés dans toute la métropole, mettent en valeur des objets et des dispositifs qui répondent à des besoins sociaux ou personnels, au lieu de créer des désirs, superflus. Parmi ces Maisons POC, il y a celle qu'a mise en place la philosophe Cynthia Fleury associée aux Sismo, designers, réunissant les initiatives du cru et au-delà, égrenant comme des petites pierres «des pistes possibles pour faire émerger une "société du soin"». Sur ce modèle, on trouvera par

exemple, «Prélettres, un dispositif pour la pédagogie de l'écriture en maternelle» (les enfants tracent le profil des lettres, en attendant de savoir faire mieux) ou bien un vélo tout équipé pour les soins à domicile et pour que les infirmières ne perdent pas de temps à chercher une place de parking. Elles ont mieux à faire. **Maison Folie de Wazemmes, Lille, jusqu'au 15 novembre, sur réservation.**

DESIGN IS CAPITAL, LILLE MÉTROPOLE 2020
Rens. : www.designiscapital.com



PICASSO ET LA BANDE DESSINÉE

EXPOSITION 21.07.2020 - 03.01.2021

Musée Picasso Paris



Cynthia Fleury : "On a vécu dans nos corps l'expérience de l'effondrement"

Par Ophélie Ostermann • Le 22 décembre 2020

Cynthia Fleury, philosophe. (Paris, novembre 2014.)
Photo AFP/ Lionel Bonaventure

Interview- Après plusieurs mois régis par la pandémie de Covid-19, il n'aura jamais été autant question de notre santé mentale, «sursollicitée», insiste la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury. En cette fin de mois de décembre, elle revient sur les répercussions de douze mois inédits sur les corps et les esprits.

Madame Figaro.- Le 3 décembre, vous vous êtes jointe à des psychologues et psychiatres pour alerter sur les conséquences de la pandémie sur notre santé mentale. Vous avez ainsi rappelé que cette année 2020 avait fait resurgir dans nos quotidiens le "réel de la mort". C'est-à-dire ?

Cynthia Fleury (1).- La Covid-19 met en exergue l'extinction d'expérience épidémique qui est la nôtre, par rapport aux générations bien antérieures. C'est une conquête pour nos vies quotidiennes, qui sont plus douces, mais qui nous préparent moins à tolérer le risque que représente un compagnonnage avec le réel de la mort. Résultat, à cause de cette amnésie générationnelle, nous sommes plus fébriles, émotionnellement, face à cet événement.

À lire aussi » [2020, l'année où les vingtenaires ont vraiment connecté avec leurs aînés](#)

Vous soulignez que cela sur-sollicite notre santé mentale...

Oui, elle va l'être à différents niveaux : 1 patient sur 5, qui a été positif à la Covid-19, développe dans les mois qui suivent la rémission des troubles psychiatriques : anxiété, insomnie, troubles compulsions. Il y a tous les patients atteints de pathologies psychiatriques qui avaient été plutôt épargnés lors du premier confinement qui là sont en décompensation plus conséquente, et il y a tous ceux qui sont sans antécédent

Un authentique moment de transformation

Dialogue autour du design inclusif entre Marie-Ange Brayer, conservatrice, en charge du design et de la prospective industrielle du Musée national d'art moderne-Centre Pompidou, et Antoine Fenoglio, designer et cofondateur de l'agence les Sismo et du programme « design with care ».

Antoine FENOGLIO. - Un des principes majeurs du design est d'être centré sur l'humain, inclusif, à la manière du designer William Morris et de son comparse philosophique Friedrich Taglich à la fin du XIX^e siècle à Londres. Le design est pour eux le dessein d'un dessein - une manière engagée et élégante de chercher à « faire société ». La production n'est pas qu'une conséquence par rapport à Charles Perleand endosseur de ces principes de créer plus tard en déclarant « pour moi, le sujet a été l'humain, ce n'est pas l'objet ».

Marie-Ange BRAYER. - Oui, tout à fait, c'est un design global, à même d'intégrer autour du dimension philosophique que psychologique, tout en valorisant le bien-être. Je pense que ce design inclusif peut nous permettre de travailler avec une dimension essentielle du design dont nous avons été coupés avec la standardisation de la production industrielle au XX^e siècle, qui nous a éloignés de la dimension éthique, relationnelle des objets. Le design inclusif est tout à fait psychologique, tout est un intérêt. Je pense à ce livre de David Gauchet, philosophe. Vous l'avez sur les genres où il décrit, dans les années 1970, que la manipulation des objets des objets a changé radicalement notre approche des objets. Pour le designer André Brayer, « un objet devient genre une expérience, de la connaissance et de l'émotion, et pas seulement de la fonction ». De là, dans les années 1970, Alessandro Mendini qui imagine des « objets à usage spirituel » qui devaient se substituer à nos objets « laïcs », imposés par la société de consommation, qui nous empêchaient de penser, de méditer... Pour Mendini, il était urgent de réintroduire les aspects du design fonctionnel qui a fait l'histoire - les matérialités du corps ».

La question est alors de savoir comment réintroduire notre regard aux objets pour renouer avec l'expérience de l'usage, de l'émotion, ce qui fait du bien au corps et à l'esprit ? Un exemple évident est à ce titre les ateliers conçus pendant la dernière guerre mondiale par les designers américains Charles et Ray Eames. Dans ce contexte l'objet de conception les attributs de confort qui étaient encore plus les soldats pendant leur temps, et par des ateliers en contre-plaqué usés, qui s'adaptent à nos corps. Les Eames réinterprètent ensuite cette technique dans la conception de leurs chaises. C'est un projet en compte la réalisation des Eames qui va pouvoir appliquer ce principe innovant au design pour le plus grand nombre ?

A. F. - Comme on le voit en ce qui concerne les dates de ces ateliers, cette approche humaniste et engagée sur le terrain des designers renoué avec les relations aux grandes « tables » historiques, qui ont aussi des dimensions, politiques, sociales et environnementales. L'actualité nous a permis de nous rendre compte que les designers participent activement à redéfinir les cartes de la création et de la conception, par leur capacité à faire des rapprochements entre, matériel, à la fois esthétique, fonctionnel et technologique. On peut citer ce exemple de plateau de discussion, argumenté d'une pièce de discussion pour travailler dans un défi très court une relation aux patients souffrant de troubles respiratoires dans le Covid. Une table de discussion et de l'expérience des nouveaux modes de production et de collaboration, au service de l'urgence du soin.



Marie-Ange Brayer et Antoine Fenoglio.



M.-A. B. - Les innovations technologiques dans ce secteur de services de design inclusif nous, comme on le voit, c'est tout un environnement global qui fait évoluer, qui va de l'interface numérique à l'architecture et à l'usage urbain. Le développement des technologies numériques d'aujourd'hui permet aujourd'hui de fabriquer en série des produits ne des objets faits sur mesure. Dans le village de « où il y avait », les fablabs, ateliers de fabrication numérique, peuvent ouvrir de nouvelles perspectives au design inclusif, tout en s'intégrant dans une globalité de la connaissance et du bien commun. Cependant, je pense qu'au-delà de la notion même d'accessibilité ou de design pour chacun, le design inclusif doit s'engager pour faire vivre une autre relation à l'objet, au-delà de sa fonctionnalité, et s'inscrire dans une autre façon que l'accessibilité. Dans une interaction que j'ai observée récemment dans le cadre de l'atelier PIA du design inclusif, organisé par Paris Good Fabrics, Théo van Talle et AFP France Handicap, j'ai pu observer l'impact pour l'inclusif, le partage, la connaissance, parti par des designers tels que Math Crasset ou Christophe Goussier, et surtout, qui font partie du design inclusif. Votre agence de design, les Sismo, définit le « design with care », notamment que l'innovation sociale, pour se limiter au « fait design », comprend comme une relation de la matérialité. Le design engage

A. F. - Ce qui pourrait paraître un phénomène contextuel s'installe durablement dans de nos nouvelles données de production d'objets ou de services, qui reconnaissent l'urgence d'adapter leurs propositions à un environnement social et naturel devenu indubitablement vulnérable. C'est une « urgence durable » que le designer participe aujourd'hui à résoudre, à organiser et à décrire. Cette conviction, j'ai eu depuis lors de travaux académiques et de design que nous réalisons depuis plus de 4 ans avec la philosophe Cynthia Fleury, titulaire de la Chaire Humanités et Santé au Cnam. Notre constat est assez simple pour prendre soin du climat, il nous faut créer un « climat de soin ». Il faut donc que le processus de création et de production de notre environnement, qui ce soit des objets, des services, des espaces ou tout autre intervention, devienne désormais des « genres de soin ».

C'est un fondement qui reconstruit profondément les conditions des entreprises car elles se retrouvent à devoir imaginer comment passer d'un mode de gestion à un mode d'existence. Nous sommes à créer de nouveaux modes de coopération et de transformation, comme être co-générateur de la solution, un outil analytique et graphique qui met en perspective la valeur produite par l'entreprise au regard des matérialités et des processus techniques du monde actuel.

M.-A. B. - L'histoire du bien au design inclusif, ces dernières années, a d'ailleurs amené à se rendre compte que de nombreux objets en conception de questions, de la télécommande aux SMS, inventés dans les années 1980 par des designers italiens pour des personnes malentendantes, ont été conçus dans ce champ de design. Ce sont le plus souvent par design inclusif au design accessible au plus grand nombre, qui prend en compte les besoins, les spécificités de chacun. Le design inclusif est présent dans les musées car il travaille sur la façon d'habiter un espace accessible au plus grand nombre, qui prend en compte les besoins, les spécificités de chacun. Le design inclusif est présent dans les musées car il travaille sur la façon d'habiter un espace accessible au plus grand nombre, qui prend en compte les besoins, les spécificités de chacun.

Après un texte par Catherine DEVIÈRE
« Depuis trois ans, le collectif Design with care au Centre culturel de la Seine Saint-Denis, organise des ateliers de discussion de la Fondation de France, il avance que le design n'est pas nécessairement fonctionnel, et technique, mais a aussi un rôle, à la croisée et aux frontières matérielles - le point est que le design inclusif doit être abordé avant tout sous l'angle de l'humain, de l'émotion, et non seulement de la fonction. Le soin doit être au-delà de l'usage que du corps.

psychiatrique, mais qui sont bouleversés dans leur vie, notamment avec une insécurisation économique maximale, qui éprouvent des troubles dépressifs.

Beaucoup ont l'impression de ne pas être atteint psychologiquement par l'épidémie. Quels signes ne trompent pas ?

L'incapacité de se concentrer et de se «reposer». Autrement dit, le sentiment d'hyper-vigilance, d'être agité, azimuté, inquiet sans raison apparente, fatigué sans raison apparente. Tout cela est le signe d'une lassitude mentale. Les troubles du sommeil et la permanence de l'anxiété, le sont également.

“

L'incapacité de se concentrer et de se "reposer" est signe de lassitude mentale

”

CYNTHIA FLEURY

D'un côté nous nous sommes rapidement adaptés depuis le début de l'épidémie, de l'autre notre santé psychique est loin d'être épargnée. Pourquoi ? Qu'est-ce qui d'après vous, nous touche le plus durement ?

En fait, l'incertitude va devenir dans les années futures un champ d'expérience prioritaire. Or l'on sait que la tolérance au risque et à l'incertitude est un marqueur très pertinent pour évaluer une santé psychique. Or, le monde de demain va nous sursolliciter par rapport à cette aptitude. Entre le premier et le deuxième confinement, il y a la confirmation d'un fait : ce n'est pas seulement un «hapax» - un inédit, un accidentel - c'est du systémique, du récurrent. C'est la certitude que nous allons de nouveau être victimes de failles systémiques, avec des conséquences très directes dans nos vies. En somme c'est la conscientisation et l'expérience dans nos corps de l'«effondrement», et cela est très anxiogène. Le sentiment d'être dans des impasses, piégés, conscients des changements nécessaires mais les effets d'emballements sont maintenant compris, ce que la «modélisation dite de l'effondrement» tentait de faire comprendre, comment il se joue des irréversibilités, un phénomène de rétroactions, qu'on ne peut maîtriser. Il y a aussi le sens de la communauté qui change : l'*affectio societatis*, la qualité de nos sociabilités, bien sûr chacun a vu la valeur de l'éthique du *care* mais au jour le jour chacun perçoit la distance, avec des interrogations sur la

durabilité de ce phénomène, son ancrage ou non dans les comportements, le fait que cela atteigne nos résiliences et ressourcements possibles.

En vidéo, comment les Français vivent le confinement ?



Après presque un an de pandémie, qu'observez-vous concrètement en cabinet chez vos patients et en supervision des soignants ?

Une vraie fatigue, une forme de découragement, de ras-le-bol généralisé, de sentiment d'un jour sans fin, de mauvaise répétition. Une forme d'assèchement aussi, avec le manque de relations sociales. Le fait de ne pas pouvoir se projeter aisément dans l'avenir commence aussi à peser.

Notez-vous des profils plus impactés que d'autres ?

Les enfants et les adolescents qui avaient été relativement épargnés lors du premier confinement sont plus exposés. Il y a une vraie fatigue mentale, le manque de sociabilisation, des fêtes, tout cela provoque une volonté de débordement chez certains.

“

J'observe une vraie fatigue, une forme de ras-le-bol généralisé, de sentiment d'un jour sans fin

Le reconfinement a été marqué par un sentiment nouveau ou plus présent : la colère. Contre le gouvernement, contre la mesure restrictive, ou contre celles et ceux qui ne respectent pas les règles, peut-elle laisser des traces dans le corps et l'esprit ?

Le problème n'est pas seulement ce nouveau confinement mais le fait qu'il y ait la possibilité d'un énième confinement, autrement dit d'une réédition incessante du *stop and go*, comme autant de faux départs. Résultat, vous avez une réaction d'attentisme généralisé et de frustration, et tout cela est intrinsèquement inflammable.

À lire aussi » Michel Erman : “La colère est une énergie dont on peut faire quelque chose”

Restaurants, bars, cinémas, théâtres... Nous avons été privés des lieux dans lesquels nous vivons, nous nous ressourçons, dans lesquels nous éprouvons du plaisir. À long terme, cela aura-t-il des répercussions sur notre psychisme ?

Ce sont des lieux de convivialité où l'on échange de façon empathique avec les autres. Et puis ce sont des lieux «culturels» qui nous permettent aussi de sublimer les instincts mortifères, qui nous aident précisément à produire de la résilience. Heureusement rien n'est irréversible, et dès que ces lieux réouvriront nous retrouverons cette aptitude à la convivialité ou à la sublimation. En revanche, le problème est la survie économique de ces lieux et du monde de la culture.

Vous dites que l'incertitude ambiante peut avoir des conséquences sur la santé mentale. Pourquoi avons-nous besoin de certitudes pour avancer sereinement ?

C'est toujours une affaire de nuances. Trop de certitudes, et le schéma dans lequel vous êtes est psychorigide, dogmatique, incapable d'adaptation, sectaire et réfractaire. Trop d'incertitudes, et c'est alors une forme de panique ou d'automatisme annihilant la personnalité, comme si on se mettait en pilotage automatique.

“

Dès que les lieux de culture et de plaisir réouvriront nous retrouverons cette aptitude à la convivialité

”

Il faut, selon vous, se saisir de cette question de la prévention en matière de santé mentale. Quelles sont les urgences ?

Notre approche de la santé mentale est encore trop dramatisante et stigmatisante comme si la santé mentale s'occupait des marginaux alors même qu'elle fait partie intégrante de la santé, et qu'elle concerne chacun d'entre nous. L'objet de la santé mentale c'est la personne, la protection de la singularité, et non pas l'anormalité au sens de ce qui serait «dégénéré».

(1) Cynthia Fleury est professeur titulaire de la Chaire Humanités et Santé du Conservatoire National des Arts et Métiers, titulaire de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences. Elle est également auteure de *Ci-gît l'amer, guérir du ressentiment*, (Éd. Gallimard).

LA RÉDACTION VOUS CONSEILLE

- > La douceur, nouvelle arme de résistance massive ?
- > Sept conseils de pys et philosophes pour surmonter les prochaines semaines
- > L'hypnose, le retour de flamme chez les jeunes adultes

TAGS : psychologie

© Madame Figaro



Coronavirus : « Dans cette crise, c'est le vivre ensemble qui est atteint », estime la philosophe Cynthia Fleury

« 20 MINUTES » AVEC La philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury revient sur les défis que la crise sanitaire fait peser sur nos vies individuelles et collectives



Propos recueillis par Claire Planchard |

Publié le 01/01/21 à 10h05 — Mis à jour le 09/02/21 à 14h53



La philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury. — Francesca mantovani / Editions Gallimard.

- Chaque semaine, 20 Minutes propose à une personnalité de commenter un phénomène de société dans son rendez-vous « 20 Minutes avec... ».
- Ce vendredi, la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury, auteur de *Ci-gît l'amer. Guérir du ressentiment* * (Gallimard) revient sur les effets de la crise sanitaire et sociale actuelle sur notre santé individuelle et collective.
- « Dans une société des individus, la question de la connaissance de soi n'est pas anodine, elle est indissociable du bien-être ou du mal-être de la société », explique aussi la philosophe.

Une **pandémie** (<https://www.20minutes.fr/dossier/coronavirus>) qui menace notre santé mais aussi notre économie et notre société. Comment vivre sans **voir ou embrasser ses proches** (<https://www.20minutes.fr/sante/2931787-20201218-coronavirus-transport-diner-cadeaux-comment-maximiser-chances-atrapper-transmettre-covid-19-noel>), surmonter l'épreuve de la perte de son travail, garder confiance dans des autorités qui tâtonnent face à un virus méconnu, reprendre espoir avec la **découverte de vaccins** (<https://www.20minutes.fr/sante/2937731-20201222-coronavirus-cinq-choses-savoir-vaccin-pfizer-biontech-autorise-europe>)... A l'aube d'une nouvelle année qui sera encore marquée par le coronavirus, la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury, professeur titulaire de la chaire « Humanités et santé » au Conservatoire National des Arts et Métiers, titulaire de la chaire de « Philosophie à l'Hôpital » du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, auteur de *Ci-gît l'amer. Guérir du ressentiment* *(Gallimard) revient sur les effets de cette crise sanitaire et sociale inédite sur notre santé individuelle et collective.

Cette pandémie nous place face à dilemme encore accru en cette fin d'année : se réunir avec ceux qu'on aime au risque de leur nuire ou y renoncer par principe de précaution. Comment percevez-vous ce questionnement ?

J'ai eu beaucoup de patients qui se posaient cette question. A chaque fois je les invitais à voir la spécificité de leur situation. Il n'y a pas de réponse toute faite. J'ai le sentiment que chacun invente un peu une solution en prenant en considération des principes mais aussi son désir. C'est un mélange de responsabilité collective et d'autodétermination pour respecter aussi les priorités de chacun, le sens de la vie. Autant on peut comprendre que le gouvernement nous incite à des gestes par catégorie, autant c'est aussi un Etat de droit et c'est important que les individus se saisissent des responsabilités qui sont les leurs.

Sur la question des aînés, il faut se rappeler que quand ils ont – et c'est le cas dans leur grande majorité – la capacité cognitive et émotionnelle de réfléchir parfaitement, à eux d'abord de poser ce qu'ils veulent avant même qu'on soit là à vouloir penser pour eux. C'est très variable : j'ai vu des aînés pour qui c'était hors de question de ne pas voir ou serrer

leurs proches et j'ai vu aussi à l'inverse, d'autres qui préféreraient être tranquilles et disaient « on se verra d'ici trois mois ». Chacun a un rapport plus ou moins différent à son corps, à la vie, à la menace, ou encore à l'angoisse. Et même quand on a un rapport à l'angoisse, on ne réagit pas de la même façon : certains vont considérer qu'il faut se sécuriser en se réunissant, d'autres au contraire vont plutôt se replier.

Au-delà des risques de contamination, beaucoup de soignants alertent sur le risque que fait peser cette pandémie sur la santé psychique des individus. En tant que psychanalyste, observez-vous ces effets ?

Ils sont là. C'est très différent de la première vague où il y avait une sorte d'inédit de l'événement qui pouvait être protecteur. Aujourd'hui, chacun comprend que l'événement sera récurrent, même si les formes varieront, d'où un sentiment anxigène fort, et une insécurisation économique et sociale renforcée. Trois phénomènes principaux sont observables : un patient sur cinq, de ceux qui ont été atteints de formes symptomatiques de la Covid, développe des troubles (anxieux, du sommeil, phobiques, compulsions.) Il y a tous ceux qui étaient passés un peu sous le radar dans le premier confinement, à savoir les pathologies psychiatriques lourdes. C'est un phénomène assez documenté, même s'il est contre-intuitif : mais il est possible que ces pathologies soient dans un premier temps « protectrices », au sens où ce sont des individus assez marginalisés qui ressentent une forme d'amplification de ce qu'ils connaissent bien, et donc sont plutôt capables d'y résister, même s'il y avait eu également des cessations de traitements. Or aujourd'hui, ils sont bien là, déboussolés, en pleine décompensation.

Enfin, il y a tous ceux, sans antécédent psychiatrique, qui ne comprennent pas très bien ce qui leur arrive, avec tout à coup un phénomène de découragement très fort, de déprime, d'assèchement. Ils ne percevaient pas les cafés, les restaurants, la vie culturelle aussi importants. En fait, ils prennent conscience du fait que sont coupées, petit à petit, les ressources affectives, sociales, amicales et que ce qui leur manque, ce n'est pas les « loisirs », mais *l'affectio societatis*, le fait de pouvoir discuter avec ceux que l'on respecte, de partager avec eux. C'est le vivre ensemble qui est atteint, pas la fête au sens superflu du terme. Je vois aussi beaucoup plus d'adolescents et d'enfants – qui étaient passés sous le radar pendant le premier confinement – qui me disent que c'est dur, notamment avec ces nouveaux dispositifs d'apprentissage.

Comment aider ces patients ?

On essaie d'accompagner ces personnes en valorisant l'expérience et de rassurer ceux qui peuvent être rassurés en expliquant que malgré tout c'est un moment qui va se terminer. Mais pour tous ceux qui sont dans quelque chose de beaucoup plus fataliste et pessimiste, qui sont atteints dans leurs fonctions interprétatives du monde, comme si c'était les premiers signes d'un effondrement c'est plus compliqué. Sans parler du fait qu'il y a des

vrais drames économiques. Et là, pour le coup, ce n'est pas simplement un sentiment : on a des professions libérales qui tout à coup ne savent pas comment ils vont sauver leur structure et se sauver eux-mêmes.

Comment expliquez-vous la méfiance de nombreux Français face aux nouveaux vaccins contre le coronavirus ?

Extérieurement cette méfiance se donne à voir au même endroit que celle des anti-vaxx mais elle est de nature différente. Ces individus attendent des pouvoirs publics plus d'explications, de transparence. Ils sont conscients des « phases » à respecter ou de tels ou tels effets secondaires, et demandent simplement de respecter la juste temporalité des choses.

Dans ce monde de grande incertitude et de grande complexité, les individus ne peuvent pas soudainement être plus enthousiastes que ne leur permet leur rationalité. Tous les jours, de nouvelles informations viennent créer des « frottements » dans le déploiement de l'espérance de chacun. Dernière en date, la nouvelle souche anglaise, qui ne remettra pas apparemment l'efficacité du vaccin, mais qui brouille un peu la réjouissance. Sans parler des « stop and go » permanents, sortes de faux départs constants, qui sont épuisants. La prudence face au vaccin est alors aussi une stratégie de défense psychique, pour éviter les déceptions ou au contraire les effets maniaques où l'on crierait victoire trop tôt. Face à ces conduites adaptatives et conditionnelles, il ne faut surtout pas lâcher sur la pédagogie, l'explication, le partage d'information et la véritable transparence.

Pourquoi cette crise est-elle si propice au développement de théories conspirationnistes, qui résistent justement aux discours rationnels ?

Les théories conspirationnistes sont des lectures « systémiques ». Or, là nous faisons l'expérience d'une faille systémique. C'est donc d'emblée un terrain de jeu absolument grandiose pour ce genre de théories. Nous sommes par ailleurs de plus en plus coutumiers des univers fictionnels mettant en scène des intrigues multiples, avec quantité de personnages, plusieurs échelles d'implication, bref le conspirationnisme est structurellement divertissant en reprenant nos codes culturels. Enfin, c'est le niveau zéro de l'intelligence au sens où la dynamique causale est totalement lisible, sous couvert de ne pas l'être, la thèse est « infaillible », sans contradiction possible, donc chacun peut avoir le sentiment d'être intelligent en l'étant finalement peu. N'oublions pas que la Covid a donné le sentiment d'un faible niveau de stabilisation scientifique des connaissances, donc chacun s'est senti autorisé de valoriser ses propres thèses. Et puis, la focalisation du monde entier sur ce sujet a libéré la pulsion conspirationniste.

Nos outils algorithmiques sont par ailleurs construits de telle sorte à favoriser une telle viralité, celle des informations binaires, assez radicalisées. Plus les informations effraient,

plus elles sont relayées. En fait, l'individu a besoin de comprendre, coûte que coûte, même si le prix à payer est celui de la perte en rationalité. Parce qu'ils veulent se sécuriser, la recherche d'arguments, validant une thèse positive ou négative, est activée. Or il est plus facile de partager une connaissance caricaturale « archaïque » qu'une équation mathématique et d'explication des modèles épidémiologiques.

Les ratés dans la gestion de la crise sanitaire ont-ils aussi renforcé ce ressentiment qui est selon vous très lié à ces théories conspirationnistes ?

Dans toutes ces thèses, il y a un grand invariant qui ne dit pas son nom, à savoir le sentiment d'être lésé, victime, de subir une injustice, qui renvoie à une pulsion ressentimiste ancrée, inconsciente ou pas. Or c'est vrai que dans cette crise, les défaillances humaines sont hélas réelles. Et qu'elles soient reconnues ou pas, elles entachent la confiance. Certains sujets vont avoir le sentiment qu'on ne peut pas avoir confiance dans ce qui est dit et c'est toujours très compliqué de rétro-pédaler sur ce sentiment-là. Face à l'amplitude d'un mouvement ressentimiste et d'un mouvement conspirationniste, le sujet s'enfonce de plus en plus dans le délire. Résultat : tout contre-argument est jugé irrecevable. Mais il ne faut pas abandonner.

Dans ce contexte, comment analysez-vous le rôle des réseaux sociaux, où le déversement de haine est permanent ? Est-ce un symptôme ou un accélérateur du ressentiment ?

Je dirais les deux. C'est un système de harcèlement qui ne dit pas son nom, de grande violence psychique quand elle ne vient pas éventuellement alimenter de la violence physique. Et malgré tout, c'est la viralité qui lui donne une force sans précédent. Il faut absolument sortir du jeu de dupe qui consiste à dire que l'outil est forcément conçu ainsi, qu'il est « neutre ». Le mouvement « ethics by design » cherche précisément à obliger les concepteurs et tous les acteurs de la chaîne algorithmique à concevoir autrement les outils, en respectant les droits et les devoirs des citoyens.

Quand des responsables politiques utilisent actuellement ces mêmes réseaux pour relayer des fausses infos ou des menaces comme ils l'ont fait pendant cette crise, peut-on considérer que nos sociétés démocratiques sont en danger ?

Les plus grands leaders mondiaux ont banalisé la contre-exemplarité morale et politique, ce qui donne des phénomènes d'autorisation à tous les petits kapos qui sont en nous. Surtout, ils portent atteinte au pacte fictif, mais régulateur, entre la vérité, la science, et la démocratie, en créant de la confusion permanente, en alimentant la défiance envers les institutions. Or, à partir du moment où vous institutionnalisez la méfiance et désacralisez ce pacte, tout peut vaciller, car c'est le socle de notre vivre ensemble.

Selon vous, une des causes de cette violence et de ce ressentiment est que « l'homme a renoncé à se connaître lui-même ». Pourquoi ?

L'expression se trouve chez Reich, et dans une moindre mesure chez Castoriadis, qui font bien cet aller-retour entre l'individuel et le collectif. Dans une société des individus, la question de la connaissance de soi n'est pas anodine, elle est indissociable du bien-être ou du mal-être de la société. Ne pas comprendre le sens de nos émotions, de nos découragements, la vérité de nos désirs, ou encore avoir le sentiment d'être réifié, remplaçable, tout cela a une incidence, à terme, sur la manière dont nous faisons de la politique. L'homme est cet être qui a besoin d'investir de manière libidinale le monde, c'est-à-dire avec son désir, pour ne pas activer en lui les pulsions ressentimistes et mortifères qui sont généralement des pulsions de destruction, soit contre lui-même, soit contre les autres. Donc pour activer des forces de sublimation il faut aussi avoir un peu accès à soi. Aujourd'hui, les sciences comportementales sont utilisées dans l'économie de l'attention, à vocation marchande et instrumentalisante, pour monitorer les comportements humains, anticiper leurs désirs, en créer des faux, alors même qu'elles devraient être investies par quantité d'autres disciplines des sciences humaines et sociales.

Faut-il donc tous suivre une cure analytique ?

Nullement. La psychanalyse n'a heureusement pas le monopole de l'analyse, même si la présence d'un tiers est un point important. Il n'empêche, l'important est de comprendre que la connaissance de soi, la prise en considération de cette question-là, vaut non seulement pour l'individu mais aussi pour la société. Dans une société des individus et dans un Etat social de droit, la qualité du principe d'individuation est déterminante, ne serait-ce que pour maintenir le consentement à la démocratie.

*Ci-gît l'amer. Guérir du ressentiment, de Cynthia Fleury (Gallimard, octobre 2020, 21 euros)

SOCIÉTÉ

Coronavirus : « Dans l'histoire de l'humanité, sur le long terme, il y a une espèce de logique du confinement », avance Jean-Paul Demoule

MONDE

Présidentielle américaine : « On ignore encore si Donald Trump quittera la Maison-Blanche le 20 janvier »

AILLEURS SUR LE WEB

Contenus Sponsorisés

Comment les NTIC contribuent-elles à redessiner les contours de la prise en charge en santé mentale dans les établissements de santé ?



Entretien avec Marine Baconnet, Chef de projet innovation-santé, membre du collectif Ethik IA. En mission de recherche pour la chaire de philosophie à l'hôpital¹, elle vient de publier sous la direction de Cynthia Fleury, *NTIC et santé mentale, Etat de l'art*. Sa vision ? Un écosystème de santé pluridisciplinaire et enrichi par la donnée, des soins plus accessibles grâce aux outils connectés et des patients plus capacitaires.

Les NTIC semblent avoir trouvé leur place dans le champ de la santé mentale, alors que celle-ci repose en partie sur l'échange verbal entre soignant et patient...

Marine Baconnet : Depuis les années 1960, les technologies numériques dessinent de nouveaux schémas d'interaction. Dans le domaine de la santé mentale, les usagers avertis du Net recherchent des informations et communiquent de manière exponentielle en ligne. Au sein des espaces de soins institutionnels, mais aussi en dehors. Cela façonne des modes d'expression et de coopération auparavant inexistantes. Ils se déploient entre les patients pour communiquer sur leur trouble par le biais des réseaux sociaux ; ils enrichissent le dialogue soignant-patient avec les applications de psycho-éducation. Entre deux consultations, les soignants peuvent assurer le suivi de troubles psychotiques liés à une substance, bipolaires et connexes, et anxieux ou être

alertés en cas d'urgence. Dans le domaine de la recherche, de nouveaux programmes de codage comportemental permettent de détecter des facteurs de risques d'addiction jusqu'alors inconnus ou de prédire un risque de récurrence de dépression.

En quoi les NTIC peuvent-elles contribuer à renforcer le lien interpersonnel entre patients et soignants ?

M.B. : Aux États-Unis², une méta-analyse sur 226 articles de recherche a montré qu'un système de messagerie instantanée intégré à une plateforme de consultation de dossier médical améliore la communication et le lien entre le soignant et le patient victime de désordre psychotique et d'abus de substances. Le patient est plus autonome, et les taux de récupération meilleurs. La relation en ligne peut pallier les faiblesses de la relation en vis-à-vis, notamment le différentiel de pouvoir.

En Allemagne³, une étude financée par la Fondation allemande pour la recherche révèle une alliance de travail solide et stable des patients victimes de troubles obsessionnels compulsifs (TOC) suivis à distance par e-thérapie textuelle. Plus le patient est jeune et habitué aux outils connectés, plus le dialogue est personnalisé et plus le résultat est convaincant. Un plus grand nombre de patients peut également accéder à la thérapie.

Vous analysez les NTIC qui visent à rendre les patients psychiatriques plus capacitaires. Quelles capacités ces technologies révèlent-elles chez les patients ?

M.B. : Lorsque j'ai analysé les différents canaux de communication dans le domaine de la santé mentale, je me suis rendu compte qu'émergeait un nouveau langage propre aux patients. Usagers des outils connectés, ils communiquent sur leurs symptômes avec leurs mots, ils s'autoévaluent et peuvent suivre leur traitement. L'innovation archétypale en matière d'empowerment des patients est la plateforme PatientsLikeMe. Les patients y développent des stratégies d'autogestion quotidiennes et les partagent avec ceux qui ont le même vécu de la maladie, les mêmes symptômes ou le même traitement. Cela favorise l'implication et la prise en main de soi avec un effet bénéfique équivalent à celui d'une intervention médicale sur l'état psychiatrique du patient.

Ce type d'information venant du patient est une richesse à valoriser dans la mesure où elle élargit le socle de la pyramide des savoirs médicaux. On peut développer des *chatbots* qui incitent à un réengagement graduel, dans des activités bénéfiques pour contrôler sa maladie, dont l'efficacité clinique sur la dépression est prouvée.

Qu'apportent les NTIC aux soignants sur le plan de la décision thérapeutique, de la délibération et de l'organisation des soins qui, en psychiatrie, font appel à l'interdisciplinarité ?

M.B. : La collaboration interdisciplinaire enrichit la décision médicale en psychiatrie en permettant de décrire de plus en plus finement les pathologies, dans toute leur diversité. Ellie, la thérapeute virtuelle développée par la Darpa aux États-Unis, est l'une des innovations les plus abouties en la matière. Son intelligence artificielle crée un climat de confiance pour inviter le patient à se livrer. C'est un modèle qui croise des données médicales, verbales, non verbales, contextuelles, culturelles... Cet outil d'aide au diagnostic clinique propose de compléter les questionnaires d'auto-évaluation existants et de détecter les changements produits sur une longue période grâce à la comparaison de plus de 66 indicateurs au fil des semaines et des mois : cela assure la reproductibilité de la mesure. Ce programme appelé SimSensei Kiosk a des applications pour la dépression. Il peut également entraîner les autistes à communiquer.

L'intelligence artificielle est devenue incontournable au sein des structures de soins. Comment réguler son utilisation dans un cadre éthique sans brider son développement ?

M.B. : Ce qui ne serait pas éthique, ce serait en effet de freiner le développement technologique, selon le Comité consultatif national d'éthique. Compte tenu des avancées possibles en médecine, tout l'enjeu est là. Il faut donc envisager une régulation positive et non

punitive, instituée à l'échelle européenne. Le collectif Ethik IA propose une piste intéressante avec la « garantie humaine » de l'intelligence artificielle, en cours d'intégration à l'article 11 de la nouvelle loi sur la bioéthique. Il s'agit d'informer l'utilisateur en amont de l'utilisation d'un dispositif qui traite des données massivement, à l'occasion d'un acte de soin, de prévention ou de la pose d'un diagnostic, c'est-à-dire de fournir au patient la bonne information, au bon moment et avec une pédagogie adaptée.

D'un point de vue opérationnel, le collège de garantie humaine développé par ce même collectif met en place dans des hôpitaux pilotes des contrôles aléatoires sur dossier pour vérifier périodiquement l'adéquation entre la proposition algorithmique et le diagnostic médical, et demander si nécessaire au producteur de l'IA de faire des ajustements. C'est un contrôle qualité des options de prise en charge, basé sur les standards existants du RGPD, de la loi bioéthique et de la HAS. En complément, la télé-expertise offre un deuxième regard possible, en cas de doute d'un professionnel de santé sur une solution émise par un algorithme.

Selon vous, les NTIC peuvent contribuer à déplacer le centre gravitationnel des soins vers le foyer. Des expériences sont-elles menées en France dans ce sens ?

M.B. : Oui, les NTIC que j'appelle « d'intégration collaborative » permettent de développer de nouvelles formes de soins au plus proche du lieu de vie des patients.

Dans le cas des personnes victimes de TOC par exemple, des techniques de visualisation (spatiale en 3D, chronologique, de la qualité de vie, de la nature du fonctionnement de l'obsession compulsive) permettent de travailler directement sur l'habitat et le quotidien des patients. On recherche⁴ non pas un handicap d'un point de vue biologique, mais une situation handicapante sous l'angle pluriel de la psychologie, de la sociologie, de l'ergothérapie et de l'épistémologie. Grâce à ce type d'étude pluridisciplinaire, un rituel particulièrement anxiogène peut être fortement diminué sur le long terme en travaillant *in situ* sur les stimuli qui favorisent la compulsion. Les patients retrouvent un sentiment de contrôle tout en restant dans l'environnement qui est le leur. Ces méthodes de contributions organisationnelles sont expérimentées dans les hôpitaux également : le secteur 59G21, dans la métropole de Lille, repose sur une organisation ambulatoire qui maintient autant que possible le patient dans son cercle proche (famille, amis, professionnels de santé primaires ou médecins traitants). Pour ce faire, les centres de consultation et les unités d'hospitalisation incluent les acteurs du champ social et s'appuient sur leurs réseaux : centres communaux d'action sociale ou maisons médicales de secteur. Beaucoup de consultations sont réalisées à domicile. Cet agencement des soins est un exemple de bonne pratique en santé mentale mise en avant par l'OMS. Il est aussi rendu possible par une équipe pluriprofessionnelle qui peut intervenir à domicile et rendre visite aux patients jusqu'à deux à trois fois quotidiennement. Le moment de l'hospitalisation peut ainsi être différé et il devient donc possible d'envisager une pratique de soin axée sur le rétablissement. Car, enfin, l'objectif des psychiatres est moins de proposer un diagnostic et un traitement que d'aider la personne à s'autodéterminer.

■ **Propos recueillis par Pierre Derrouch**

¹ La Chaire de philosophie à l'hôpital, inaugurée en 2016 à l'Hôtel Dieu, à Paris, vise à porter au cœur de l'hôpital les sciences humaines par la formation initiale et continue des soignants. Dirigée par Cynthia Fleury, philosophe et psychanalyste, elle s'adresse plus largement à toutes celles et ceux qui s'intéressent aux soins. Elle a depuis pris pied au sein du GHU Paris psychiatrie et neurosciences.

² Parish MB, L2, Fazio S3, Chan S4,5,6, Yellowlees PM4 / Managing Psychiatrist-Patient Relationships in the Digital Age: a Summary Review of the Impact of Technology-enabled Care on Clinical Processes and Rapport / 2017

³ Nirmal Herbst, Guido Franzosa, / Working Alliance in Internet-Based Cognitive-Behavioral Therapy for Obsessive-Compulsive Disorder / 2016
⁴ menées au Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société (CERMES)

Vidéos et podcasts

Coronavirus, la France fait face à la crise : 30/06/20 pour France TV

Le cri d'alarme des soignants : 21/03/20 pour France TV

« L'éthique, c'est le non zèle par rapport à la règle » : 14/03/20 pour France Inter

Médecine au carrefour des sciences : 04/03/20 pour Radio RCJ

Antoine Fenoglio et Cynthia Fleury : une heure en tête-à-tête : 27/02/20 pour Télérama

Certificat de spécialisation « Philosophie, éthique et design » : 12/02/20 vidéo du CNAM

Présentation par Cynthia Fleury de la Chaire de Philosophie du GHU-Paris : 02/02/20 vidéo de la Chaire de Philosophie et du GHU

On a appliqué la division du travail au soin, sauf que le soin est indivisible : 15/12/19 pour France Inter

Cynthia Fleury, une philosophe au chevet de l'hôpital : 30/11/19 pour les entretiens de Théragora

Conférence de Cynthia Fleury, Antoine Fenoglio et Éric de Thoisy à l'EnsAD : 09/10/19 vidéo de l'ENSAD

« Le soin c'est ce qui fonde notre humanisme » : 05/09/19 pour RCF

Quelle santé pour demain ? Questions de Matrice : 05/09/19 pour Matrice

Emission Grand bien vous fasse : 28/06/19 pour France Inter

« Il faut une convention internationale sur la GPA » : 14/06/19 pour France Info

Forum « La santé à coeur ouvert » 01 : 27/11/18 pour Libération

Forum « La santé à coeur ouvert » 02 : 27/11/18 pour Libération

Non à la « chasse aux inutiles » ! : 23/10/18 pour RCF

L'hôpital des patients : 13/03/18 pour France Inter

Bienvenue à la Chaire de Philosophie à l'Hôpital : 07/11/17 pour Solidarium

La vulnérabilité en partage : 20/09/17 pour Solidarium

La place de l'humain à l'hôpital : 16/02/17 pour RFI

Cynthia Fleury à la tête de la Chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu : 10/02/17 pour RTS

Les nouveaux rendez-vous, sur « les Hopitaux » : 19/10/16 pour France Inter

Portes-ouvertes à l'APHP : 28/05/16 pour France Inter



le **cnam**



Site: chaire-philosophie.fr

Twitter: [@hospiphilo](https://twitter.com/hospiphilo)

Facebook: [ChairePhilosophieAHopital](https://www.facebook.com/ChairePhilosophieAHopital)

Contact mail: contact@chaire-philosophie.fr