

DOSSIER DE PRÉSENTATION

**MOOC**

**HUMANITÉS EN SANTÉ  
LE SOIN, DES SCIENCES  
HUMAINES ET SOCIALES  
À L'ÉTHIQUE MÉDICALE**

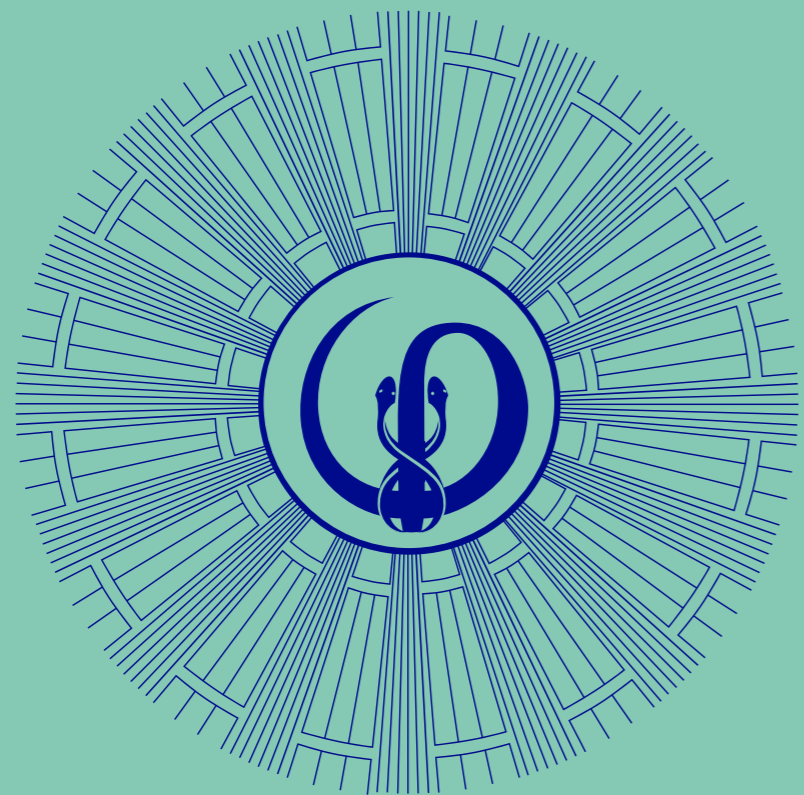
*Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM)  
GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences (GHU Paris)  
Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)*

le **cnam**



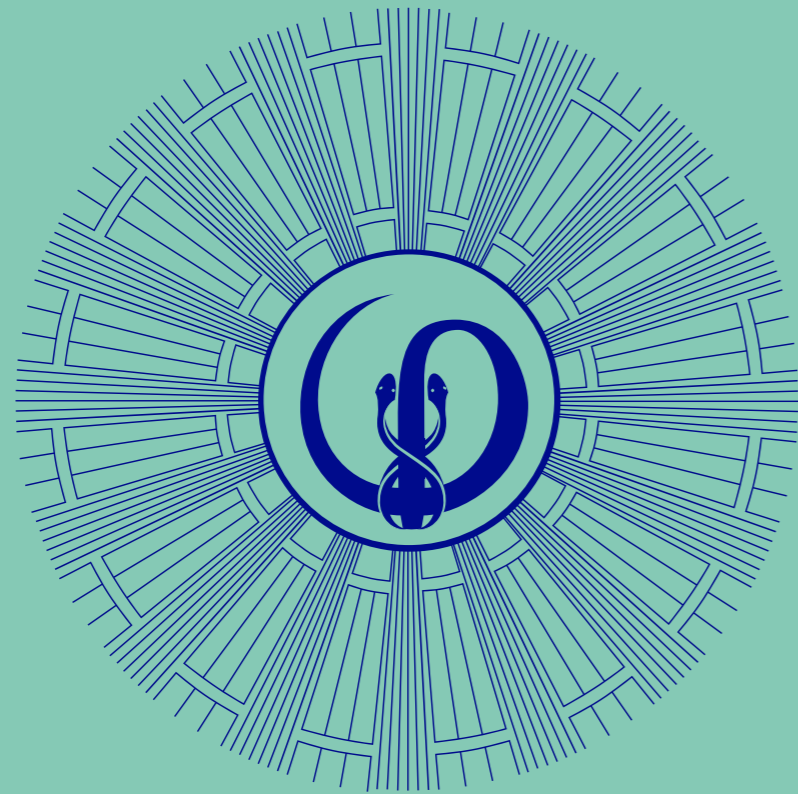
le **cnam**





# SOMMAIRE

<b>5</b>	<b>INFOS CLÉS</b>
<b>5</b>	<b>COMITÉ DE PILOTAGE</b>
<b>7</b>	<b>PRÉSENTATION</b>
<b>11</b>	<b>STRUCTURE</b>
<b>15</b>	<b>RÉSUMÉS DES CONTRIBUTIONS</b>
<b>37</b>	<b>Liste des intervenants et biographies</b>
<b>47</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE DU MOOC</b>



## INFOS CLÉS

Session 1, ouverture le 25 avril 2022

5 semaines de cours + 1 bloc « Cartes blanches »

71 vidéos

62 intervenants

## COMITÉ DE PILOTAGE

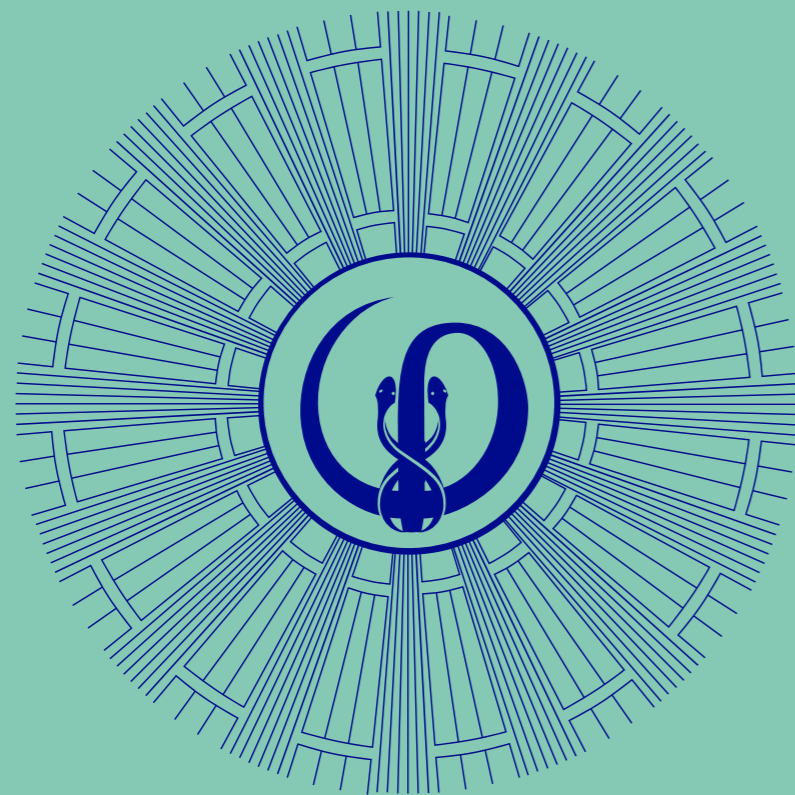
Pr. Cynthia Fleury, PRCM CNAM. Titulaire de la chaire de philosophie du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences

Pr. Raphaël Gaillard, PU-PH, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, dirige le pôle hospitalo-universitaire de psychiatrie de l'hôpital Sainte Anne et de l'Université de Paris.

Dr. Philippe Nuss, Médecin psychiatre, responsable de l'unité de psychiatrie de jour à l'hôpital Saint-Antoine (AP-HP)

Pr. Catherine Tourette-Turgis, PU Sorbonne-Université, Université des Patients, Chaire Vulnérabilité et Compétences

M. Benoît Berthelier (chargé de la coordination pédagogique), doctorant Université Paris I Panthéon-Sorbonne, Agrégé de Philosophie



# PRÉSENTATION

Consacrer un MOOC aux humanités en santé, c'est tout simplement rappeler que pour soigner, pour toujours mieux soigner, il faut nous doter d'une conception « holistique » du soin, qui intègre trois dimensions : une dimension interpersonnelle et subjective, une dimension institutionnelle et une dimension politique.

Les sciences biomédicales ne peuvent pas prendre en charge par leurs méthodes et leurs savoirs habituels l'intégralité des dimensions du soin, ni répondre à toutes les questions qui se posent à ceux qui soignent et à ceux qui sont soignés. D'où la nécessité de nous tourner vers d'autres savoirs : ceux des humanités – des humanités ancrées dans la réalité de la clinique, et qui entrelacent à la médecine les apports de l'éthique, de la philosophie et des sciences humaines et sociales.

Cela est d'autant plus nécessaire que le paysage médical se transforme à toute vitesse : prévalence croissante de maladies chroniques dont on ne « guérit » pas, transition épidémiologique, montée en puissance de la « santé globale », multiplication des innovations technologiques et thérapeutiques, tournant ambulatoire, rationalisation gestionnaire et budgétaire, grandes tendances de biologisation de la santé et de réification par la médecine, alors même qu'elle est et doit rester l'une de nos plus belles conquêtes scientifiques et civilisationnelles.

C'est pourquoi nous avons plus que jamais besoin de repères textuels, d'outils théoriques et de ressources critiques pour affronter de tels problèmes, pour mieux les comprendre et mieux en discuter. Nous avons besoin de l'éthique et des humanités en santé pour faire varier nos perspectives sur la médecine, pour regarder de plus loin, ou au contraire de plus près, les différentes dimensions du soin.

Ce MOOC est réalisé grâce à l'investissement des professeurs, des chercheurs, des patients qui ont construit en France, et ailleurs, le champ des humanités en santé depuis plus de 30 ans. Ils sont plus d'une soixantaine à intervenir dans ce MOOC. La richesse de leurs contributions fait l'extrême qualité de cet enseignement.

## Objectifs d'apprentissage

Ce cours est unique en son genre : c'est l'un des tout premiers MOOC au monde entièrement consacré à l'éthique et aux humanités en santé. Il répond à deux séries d'objectifs : d'abord présenter à grands traits les humanités en santé pour permettre à chacun de s'y orienter, ensuite introduire plus précisément certains de leurs problèmes, de leurs textes et de leurs concepts fondamentaux. Les objectifs principaux du MOOC sont donc les suivants :

- Acquérir des points de repère pour s'orienter dans le vaste champ des humanités en santé ;
- Découvrir les questions et les initiatives de recherche qui animent ce domaine à l'heure actuelle ;
- Comprendre la pertinence des humanités en santé pour nos systèmes de soin et pour la formation aux professions de santé.

Ce MOOC permettra à ceux et celles qui voudront le suivre de se confronter à certaines grandes questions éthiques, philosophiques ou politiques rencontrées par la médecine aujourd'hui. Les participants

apprendront à s'approprier des ressources textuelles et des outils théoriques susceptibles de nourrir une réflexion critique sur les savoirs, les pratiques et les valeurs de la médecine. Cela permettra aussi à tous ceux qui le souhaitent de mieux comprendre les diverses situations de soin, de comprendre comment mieux écouter et mieux donner sens aux besoins des personnes malades.

## Format et intervenants

**Format et organisation du cours** : Le format d'une unité d'enseignement est le suivant : une vidéo de 10 à 15 minutes, à laquelle s'ajoute une courte liste de lecture et, dans certains cas, des documents complémentaires.

Un forum accessible à tous les participants leur laissera la possibilité d'échanger, de soumettre leurs éventuels problèmes à l'équipe pédagogique et de partager leurs réflexions. Toutes les deux semaines, la discussion en commun se poursuivra lors de séances *live*, qui permettront aux apprenants d'adresser leurs questions à l'équipe pédagogique (la responsable du MOOC et éventuellement un intervenant) qui pourra y répondre en temps réel.

**Les intervenants** : Les 63 intervenants du MOOC sont issus de domaines de spécialité très divers. Il y a parmi eux des philosophes, des sociologues, des historiens, des juristes, des anthropologues, des psychanalystes, des médecins et praticiens hospitaliers, des psychiatres, des patients, mais aussi un pharmacien, un infirmier, une directrice d'EHPAD, des designers, des architectes, des ingénieurs, des spécialistes d'éducation, de santé publique, de littérature, etc.

## Public cible et prérequis

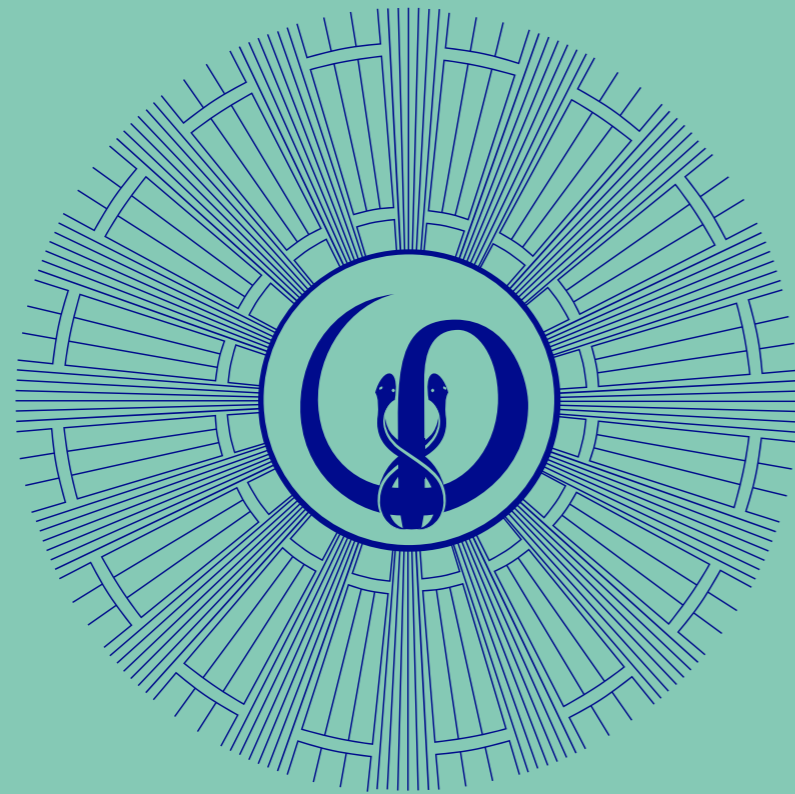
Le cours est ouvert à toute personne intéressée, sans prérequis spécifique.

Il est néanmoins susceptible d'intéresser plus particulièrement les étudiants en médecine et les étudiants en sciences humaines cherchant un complément de formation, tous les professionnels du soin, les personnels hospitaliers, les cadres de santé, les travailleurs sociaux, tous les professionnels directement intéressés par les questions de santé et de soin, dans les secteurs public et privé.

## Évaluation

À la fin de chaque semaine, un test composé de 10 à 20 questions à choix unique (QCU) permet aux participants d'évaluer les connaissances qu'ils ont acquises. Le test a deux objectifs : d'une part, s'assurer de la bonne compréhension des principaux concepts présentés ; d'autre part, vérifier l'acquisition des connaissances fondamentales introduites dans le cours.

La réussite aux tests hebdomadaires (note globale supérieure à 70%) permet l'obtention d'une attestation de suivi avec succès. Il n'y a pas de certification sur ce MOOC.



# STRUCTURE

## Semaine 1 – Humanités en santé : sources, enjeux, concepts

*Qu'est-ce que les « humanités » en santé ?*

1. Les *medical humanities* : définitions, sources et valeurs (Alan Bleakley)
2. De Georges Canguilhem aux humanités médicales (Céline Lefève 1)
3. « Humaniser la médecine » ? L'humanisme médical en question (Juliette Ferry-Danini)
4. Pourquoi enseigner l'éthique et les humanités en santé ? (Nathalie Nasr et Benoît Berthelier)

*Repères conceptuels*

5. Maladie et santé. Canguilhem, le normal et le pathologique (Benoît Berthelier)
6. Trouble psychique. Du DSM à Erving Goffman (Astrid Chevance)
7. Médecine. Qu'est-ce que l'*evidence-based medicine* ? (Juliette Ferry-Danini)
8. Relation. Le primat de la relation en médecine (Frédéric Worms)
9. Vulnérabilité. Une anthropologie (Jean-Philippe Pierron)
10. Autonomie. L'exemple des troubles neurocognitifs (Fabrice Gzil)
11. Soins. Donald Winnicott, *cure* et *care* (Cynthia Fleury)
12. Éthique. Les trois niveaux du jugement médical, autour de Paul Ricoeur (Cynthia Fleury)

## Semaine 2 – La dimension interpersonnelle et subjective du soin

*La relation médecin-malade*

1. Confiance, hospitalité et transfert. Les leçons de la psychanalyse (Frédéric Baitinger)
2. Les émotions dans la relation médecin-malade (Astrid Chevance)
3. Liberté et privation de liberté du patient en psychiatrie (Raphaël Gaillard)
4. Les médecins au chevet des mourants (XVIII<sup>e</sup>-XXI<sup>e</sup> s.) (Anne Carol)
5. La consultation en binôme psy-généticien (Arnold Munnich et Béatrice Childs)
6. Philosophie clinique et clinique philosophique (Martin Dumont)

*À l'écoute du patient*

7. De l'expérience de la maladie à l'expertise des patients (Colette Casimir, Sabine Dutheil et Franck Manzoni)
8. L'expérience vécue de l'accident (Peggy Cardon)
9. Un regard philosophique sur le handicap (Bertrand Quentin)
10. L'analyse existentielle : Ludwig Binswanger (Elisabetta Basso)
11. Médecine, médecine narrative, éthiques narratives (Valérie Gateau)
12. La psychiatrie au prisme de la fiction littéraire (Anaëlle Touboul)



## Semaine 3 – La dimension sociale et institutionnelle du soin

### *Savoirs et pouvoirs médicaux*

1. *L'Histoire de la folie à l'Âge classique* et la critique de la clinique psychiatrique. Autour de Michel Foucault (1) (Frédéric Gros)
2. Erving Goffman et la folie : de l'institution à l'interaction (Camille Lancellevée)
3. La « culture » en médecine : une approche critique (Rebecca J. Hester)

### *Les parcours des malades*

4. Anselm Strauss et la notion de « trajectoire de maladie » (Livia Velpry)
5. Structures thérapeutiques et parcours des malades en psychiatrie adulte (Florence Weber)
6. Les apports de l'ethnographie à la recherche en sciences de l'homme bio-social (Florence Weber)
7. Parcours de santé et avance en âge (Claude Jeandel)

### *Soigner l'hôpital*

8. L'hôpital public moderne : réformes et fragilités d'une institution (Pierre-André Juven)
9. Les systèmes de santé et d'assurance maladie dans les pays de l'OCDE (Antoine Flahault)
10. Ce que la relation soignante peut apprendre à l'institution hospitalière (Philippe Nuss)
11. Réinventer les lieux du soin : les leçons de la psychothérapie institutionnelle et de l'antipsychiatrie (Cynthia Fleury)
12. *Design* et éthique du *care* : concevoir des « preuves de soin » (Antoine Fenoglio et Caroline Jobin)
13. *Care*, architecture et urbanisme : comment (re)travailler les lieux du soin ? (Éric de Thoisy et Marie Tesson)

## Semaine 4 – La dimension politique du soin

### *De l'éthique à la politique*

1. Le *care*, de l'éthique à la politique (Sandra Laugier)
2. Éthique et politique de la vie (Didier Fassin)
3. Des technologies disciplinaires à la biopolitique. Autour de Michel Foucault (2) (Frédéric Gros)
4. Un tournant immunitaire de la biopolitique. Autour de Roberto Esposito (Benoît Berthelier)
5. Réification et reconnaissance. Le soin comme activité critique (Cynthia Fleury)
6. La démocratie en santé (Karine Lefevre + entretien avec Lorène Grange et Françoise Guillaud)

### *Les défis du soin dans la cité et au-delà*

7. La critique féministe des sciences biomédicales (Sylvie Chaperon)
8. Médecine, préjugés raciaux et colonialisme (Delphine Peiretti-Courtis)
9. Santé et environnement (Jean-Philippe Pierron)
10. Les défis du soin dans les politiques de développement (Stéphane Besançon)
11. La santé globale : quels enjeux ? (Antoine Flahault)

## Semaine 5 – Éthique et santé

### *La réflexion éthique en santé*

1. L'éthique de la recherche clinique : histoire, principes, défis (Christophe Bardin)
2. La loi relative à la bioéthique : éthique et droit (Valérie Depadt)
3. Éthique et santé publique (Laurent Chambaud)
4. Éthique, politique et crise sanitaire (Jean-François Delfraissy)

### *Sciences et société*

5. L'accès aux soins : éthique et économie (Florence Jusot)
6. La fin de vie : médecine, société, droit (Régis Aubry)
7. Procréation, famille et société : les enjeux de l'assistance médicale à la procréation (AMP) et de la gestation pour autrui (GPA) (François Ansermet)
8. Le don d'organes et de tissus : le consentement présumé à l'épreuve de la réalité (Frank Ferrari)

### *Sciences et technique*

9. Réparer ou augmenter les humains ? (Hervé Chneiweiss)
10. Les neuro-technologies et leurs enjeux éthiques (Hervé Chneiweiss)
11. L'édition du génome et ses enjeux éthiques (Hervé Chneiweiss)
12. Les données de santé : enjeux et perspectives (David Gruson)
13. La « garantie humaine » de l'intelligence artificielle (David Gruson)

## Cartes blanches

### *La parole aux acteurs de l'éthique et des humanités médicales françaises*

- Carte 1 : L'Espace éthique d'Île-de-France (Emmanuel Hirsch)
- Carte 2 : L'Institut interdisciplinaire « La Personne en médecine » (Céline Lefève 2)
- Carte 3 : Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) (Jean-François Delfraissy)
- Carte 4 : L'École éthique de la Salpêtrière (Éric Fiat)
- Carte 5 : Le Laboratoire d'éthique médicale de Paris-Descartes (Marie-France Mamzer)
- Carte 6 : Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, Hôpital Cochin (V. Fournier et N. Foureur)
- Carte 7 : Le Centre d'éthique médicale de l'Université Catholique de Lille (Jean-Philippe Cobbaut)
- Carte 8 : La Chaire de philosophie à l'hôpital de Sainte-Anne (Cynthia Fleury)
- Carte 9 : L'Université des Patients (C. Tourette-Turgis)

# RÉSUMÉS DES CONTRIBUTIONS

## Semaine 1 – Humanités en santé : sources, enjeux, concepts

Cette première semaine de cours vise dans un premier temps à proposer une définition des « humanités » en santé, à identifier leurs sources et leur histoire, ainsi qu'à en justifier la pertinence pour la formation des professionnels de santé. Dans un second temps seront posés quelques grands repères conceptuels, nécessaires à une exploration plus approfondie des humanités en santé.

Question directrice : Les humanités en santé peuvent-elles nous aider à mieux soigner ?

### Qu'est-ce que les « humanités » en santé ?

#### *1. Les medical humanities : définitions, sources et valeurs (Alan Bleakley)*

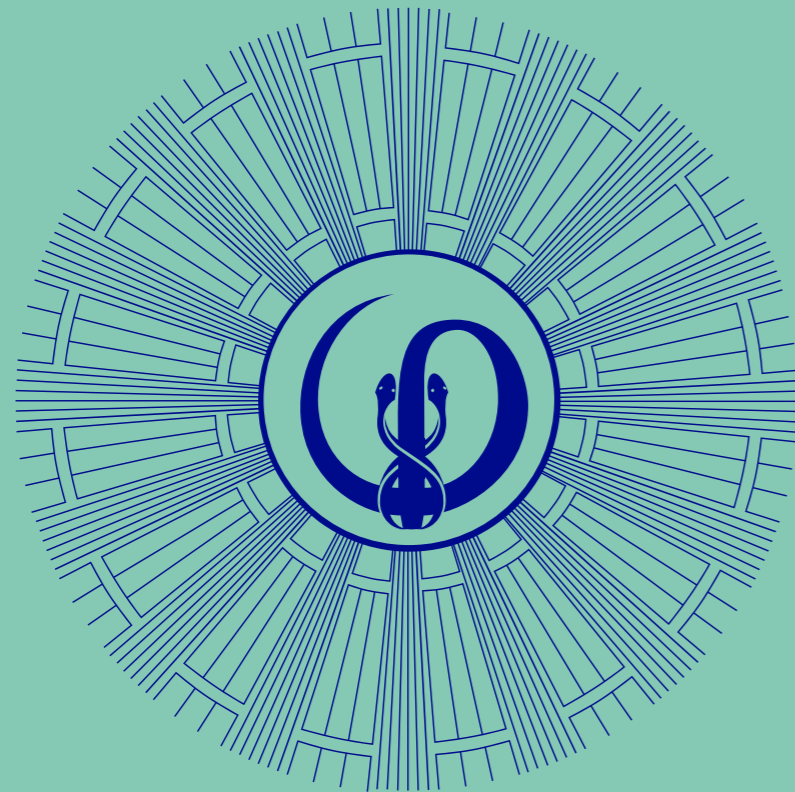
La contribution d'A. Bleakley revient sur les diverses sources des *medical humanities* dans l'après-guerre britannique, qui émergent progressivement des premiers jalons de l'art-thérapie jetés par le peintre Adrian Hill. Trois grandes familles peuvent ainsi être distinguées au sein de la nébuleuse des *medical humanities* : les art-thérapies et le champ plus vaste des *health humanities*, plus ouvertes, qui ne se limitent pas au simple contexte clinique ou médical ; l'enseignement des sciences humaines et sociales dans les études de santé ; et enfin l'ensemble des recherches académiques sur les pratiques et les institutions de soin. Après avoir présenté chacune de ces trois « familles » et donné un aperçu de leur développement, tout en précisant pour chacune leurs forces et faiblesses respectives, A. Bleakley se demande ce qui peut faire la valeur des humanités médicales, sur différents plans (instrumental, moral, théorique, économique, esthétique et politique).

#### *2. De Georges Canguilhem aux humanités médicales (Céline Lefève 1)*

C. Lefève fait tout d'abord une large place à la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem, centrée, comme elle le montre, sur le sujet malade. Les conséquences de cette philosophie de la maladie et de la santé pour une éthique de la relation de soin sont tout à fait décisives. Cette philosophie est ensuite replacée dans le vaste mouvement d'inscription des sciences humaines et sociales dans la formation médicale au cours du XX<sup>e</sup> siècle, en insistant en particulier sur le cas français et sur la fondation en 2008 de l'actuel Colhum. C. Lefève décrit enfin sa propre expérience pédagogique des humanités médicales, passant notamment par des ateliers cinématographiques.

#### *3. « Humaniser la médecine » ? L'humanisme médical en question (Juliette Ferry-Danini)*

On a souvent tendance à penser que les « humanités » médicales sont le vecteur d'une « humanisation » de la médecine, comme si tout leur projet se bornait à un simple appel à « plus d'humanisme » ou d'« humanité », au singulier, en médecine, sans que l'on sache toujours bien ce qu'il faut entendre par de tels concepts, qui restent souvent assez indéterminés. La contribution de J. Ferry-Danini permet donc d'interroger cette tendance contemporaine de la philosophie du soin et de la médecine en faisant notamment retour sur l'histoire de « l'humanisme médical » et de la critique du « modèle biomédical », avant de montrer les limites de





l'humanisme médical contemporain. Pour J. Ferry-Danini, faire des humanités médicales un supplément d'âme pour la médecine, c'est risquer d'abandonner leur potentiel critique, notamment pour tout ce qui relève des dimensions sociales, institutionnelles ou systémiques de la santé.

#### **4. Pourquoi enseigner l'éthique et les humanités en santé? (Nathalie Nasr et Benoît Berthelier)**

N. Nasr expose les grands enjeux et motifs de l'enseignement de l'éthique dans les études de médecine. Elle met notamment en avant la nécessité de former les futurs médecins aux aspects décisionnels de l'éthique médicale, et pas seulement à ses aspects relationnels. Les médecins au chevet des patients doivent décider, et cela suppose qu'ils sachent prendre un recul critique et réflexif sur leur propre pratique, tout en tenant compte des éventuels biais qui pèsent sur la réflexion et la discussion éthiques qu'ils peuvent être amenés à engager. B. Berthelier s'attache ensuite à justifier la pertinence et la nécessité d'un enseignement d'humanités dans les études de santé. Les « humanités en santé » défendues dans ce MOOC doivent en effet fournir les ressources critiques, les outils conceptuels et théoriques permettant de contextualiser le soin et d'approcher toutes ses dimensions. C'est seulement à cette condition que les futurs professionnels de santé pourront acquérir des compétences d'analyse, de communication et d'argumentation, indispensables aux activités de soin et à la réflexion éthique.

### **Repères conceptuels**

#### **5. Maladie et santé. Canguilhem, le normal et le pathologique (Benoît Berthelier)**

La contribution de B. Berthelier expose les principaux enjeux philosophiques de la distinction entre maladie et santé. Après avoir montré pourquoi il était tout à fait essentiel de fonder cette distinction pour une médecine qui se conçoit comme une *thérapeutique*, B. Berthelier montre comment la philosophie de la médecine de G. Canguilhem, et notamment les analyses développées dans *Le Normal et le pathologique*, permettent d'échapper au relativisme de la distinction santé/maladie. Pensée comme une différence de capacité normative, la différence santé/maladie est explicitée dans les termes d'une philosophie de la vie et des valeurs vitales qui permet de comprendre à la fois la « normalité » de la maladie et son caractère pathologique.

#### **6. Trouble psychique. Du DSM à Erving Goffman (Astrid Chevance)**

A. Chevance revient sur la catégorie de « trouble psychique », assez difficile à définir dans la mesure où elle est à la fois une catégorie de la pratique (pour les psychiatres mais aussi pour les juristes, les travailleurs sociaux, les familles et les proches du malade, etc.) et une catégorie savante, recoupant plusieurs disciplines et susceptible d'être théorisée de façons très différentes. La question se pose donc de savoir comment tenir compte de toutes les dimensions du trouble psychique tout en étant capable de le qualifier de façon précise, notamment pour concevoir des interventions pertinentes. Partant de la définition traditionnelle du *Diagnostic Statistical Manual*, A. Chevance montre ensuite comment la sociologie interactionniste d'Erving Goffman permet de rendre plus pleinement justice à la notion de trouble psychique, en se penchant notamment sur les « ravages » provoqués par celui-ci dans les relations et l'organisation sociales.

#### **7. Médecine. Qu'est-ce que l'evidence-based medicine? (Juliette Ferry-Danini)**

J. Ferry-Danini s'attache ici à poser quelques jalons d'épistémologie de la médecine à travers la présentation de la notion d'*evidence-based medicine* (EBM). Après un retour sur les origines et l'histoire des essais cliniques et de l'EBM, la contribution de J. Ferry-Danini expose le principe de la hiérarchie des preuves et données probantes en médecine, en insistant notamment sur la place des essais contrôlés randomisés et

des revues systématiques et méta-analyses. Aujourd'hui hégémonique, l'EBM semble bien charrier avec elle une certaine philosophie de la médecine, qu'il est donc possible de discuter et de critiquer.

#### **8. Relation. Le primat de la relation en médecine (Frédéric Worms)**

F. Worms déplie dans sa contribution toutes les dimensions de ce qu'il appelle le « primat de la relation » en médecine : ce qui est premier dans le soin, c'est la relation qui lie une personne qui soigne et une autre qui est soignée, relation ancrée dans la vie elle-même et qui est à la source de toute éthique médicale digne de ce nom. Cette approche résolument relationnelle de l'éthique et des humanités médicales met le sujet au cœur du soin, sujet qui n'est pas simplement un corps mais une personne pouvant témoigner de besoins très différents, et qui se trouve liée aux autres de multiples manières et à de multiples niveaux, y compris sociaux et politiques. Car, comme le rappelle F. Worms, c'est toujours dans le cadre d'une société humaine et d'institutions politiques que les dimensions de la relation de soin peuvent et doivent être non seulement prises en compte mais aussi tenues ensemble.

#### **9. Vulnérabilité. Une anthropologie (Jean-Philippe Pierron)**

La contribution de J.-Ph. Pierron expose et problématise un concept aujourd'hui dans l'air du temps : le concept de vulnérabilité. La vulnérabilité n'est pas seulement un concept nosographique, c'est aussi une catégorie anthropologique, qui a longtemps fait figure de repoussoir dans le cadre d'une conception de l'humain toujours dominante, valorisant à outrance l'autonomie et l'indépendance. A rebours d'une telle approche négative de la vulnérabilité, J.-Ph. Pierron thématise cette notion comme modalité et capacité d'être, c'est-à-dire non pas comme une infirmité, mais comme une disposition à s'exposer et à se laisser affecter par les choses. Il s'agit donc de réévaluer la vulnérabilité sur un plan non pas tant éthique qu'anthropologique, en montrant que cette notion ne peut pas se comprendre en dehors de la culture qui est la nôtre, de nos valeurs et de nos pratiques.

#### **10. Autonomie. L'exemple des troubles neurocognitifs (Fabrice Gzil)**

F. Gzil rappelle tout d'abord les grandes caractéristiques du concept d'autonomie, avant de préciser le sens que revêt ce concept dans le champ de la santé et les enjeux spécifiques qu'il y soulève. La fragilisation de l'autonomie par la maladie doit en effet conduire à dépasser un clivage éthique éculé qui séparerait nettement le « respect » des personnes autonomes d'un côté et la « protection » des personnes vulnérables de l'autre. Au contraire, certaines pathologies, comme les troubles neurocognitifs par exemple, nous invitent à repenser en profondeur notre conception de l'autonomie, en cherchant à apprécier de façon fine et rigoureuse les capacités de décision des personnes, au cas par cas.

#### **11. Soins. Donald Winnicott, cure et care (Cynthia Fleury)**

C. Fleury part ici d'un texte fondateur de D. Winnicott, « Cure » (1970) pour thématiser la notion même de soin et son oscillation entre *cure* et *care*, qui dépasse très largement le strict cadre de l'acte médical. La rencontre du thérapeute avec la dépendance ne se limite pas à un acte technique, et il s'agit de décrire au plus près cette rencontre et les modalités de la relation de soin. La contribution de C. Fleury permet notamment de revenir sur les « fonctions » de la mère (holding, handling, object-presenting) pour Winnicott et sur le caractère fondamental du soin maternel pour la relation de l'individu au monde.

### 12. *Éthique. Les trois niveaux du jugement médical, autour de Paul Ricoeur (Cynthia Fleury)*

La vidéo propose une lecture détaillée de l'article de Paul Ricoeur, « Les trois niveaux du jugement médical » (1996). Ricoeur montre en effet que l'activité médicale sollicite plusieurs niveaux de jugement : un niveau prudentiel, correspondant au « pacte de confiance » entre médecin et malade, un niveau déontologique, correspondant aux préceptes et aux normes qui régulent le corps médical et les institutions de soin, un niveau réflexif, correspondant au soubassement philosophique et « culturel » des normes déontologiques, qui se révèle en réalité pluriel. Cette architecture en trois niveaux coïncide en réalité avec les trois niveaux de l'éthique dégagés dans *Soi-même comme un autre* (téléologique, déontologique et sapiential). L'éthique médicale a cependant quelque chose de tout à fait spécifique, qui tient en réalité à sa fragilité, ou autrement dit à la vulnérabilité et aux conflits auxquels sont exposés les jugements médicaux à chacun de leurs niveaux.

## Semaine 2 – La dimension interpersonnelle et subjective du soin

Cette deuxième semaine de cours est consacrée à une première dimension du soin : sa dimension interpersonnelle et subjective. On aborde dans un premier temps les multiples aspects de la relation de soin qui lie le médecin et le malade, le type de parole et d'émotions qu'elle engage, les fragilités auxquels elle expose la personne soignante comme la personne soignée, la manière de philosopher à laquelle elle invite. Dans un second temps, on insiste sur les conditions d'une écoute attentive du patient, sur la manière de prendre en considération la complexité de son expérience de la maladie et le récit singulier qu'il peut en faire.

Question directrice : Qu'est-ce que soigner une personne malade, si cela ne se résume pas à traiter une maladie ?

### La relation médecin-malade

#### 1. *Confiance, hospitalité et transfert. Les leçons de la psychanalyse (Frédéric Baitinger)*

F. Baitinger se fonde ici sur les concepts de la psychanalyse et notamment sur la notion de *transfert* pour penser la relation médecin-malade. Celle-ci est en effet avant tout une rencontre entre deux sujets, qui a ceci de particulier qu'elle est fondamentalement asymétrique. La vidéo part alors d'une distinction entre deux modèles, paternaliste et délibératif, de la relation médecin-malade, le second modèle reposant notamment sur les notions de « contrat thérapeutique » et de « consentement libre et éclairé » du patient. La mise en pratique d'un tel modèle délibératif et éthique suppose toutefois, comme le souligne F. Baitinger, de savoir manier le transfert, pièce essentielle de toute relation thérapeutique. Le concept freudien de transfert est alors rapidement analysé, en particulier à travers le « cas Dora », ce qui permet ensuite de dégager une série de conseils ou de réquisits de la relation de soin, concernant l'écoute, la communication et le dialogue avec le malade.

#### 2. *Les émotions dans la relation médecin-malade (Astrid Chevance)*

La contribution d'A. Chevance occupe là encore le terrain de la relation médecin-malade : il s'agit de présenter les différentes facettes du « travail émotionnel » engagé par cette relation, à la fois du côté des patients et du côté des soignants. Après quelques rappels définitionnels et conceptuels sur la notion d'« émotion », la vidéo propose une analyse socio-psychologique de la gestion des émotions du patient, qui suppose de savoir communiquer adéquatement avec celui-ci (la vidéo développe l'exemple d'un patient en colère), mais

aussi, à l'autre bout du spectre, une analyse du « travail émotionnel » des soignants, enjeu capital, qui doit être pris en compte dans la formation de ces derniers, notamment pour limiter le risque élevé de *burn-out* auquel ils sont exposés.

#### 3. *Liberté et privation de liberté du patient en psychiatrie (Raphaël Gaillard)*

La contribution de R. Gaillard se penche sur le cas particulier de la relation médecin-malade en psychiatrie. Il est en effet possible pour un psychiatre de priver un patient de l'une de ses libertés fondamentales, la liberté de circuler. La vidéo revient ainsi sur le cadre juridique de cette privation de liberté, qui fait notamment l'objet d'un contrôle par le juge des libertés. Cette singularité est le reflet d'une organisation singulière de la psychiatrie sur le territoire, le psychiatre lui-même n'étant en quelque sorte pas libre non plus de choisir ses patients, mais étant obligé de prendre en charge tout patient relevant de son secteur d'activité. Ces éléments une fois posés, il devient possible de s'interroger plus généralement sur le statut de la privation de liberté en psychiatrie : cette privation est-elle le fait de son organisation institutionnelle, ou tient-elle à la nature même des troubles psychiques, que le psychiatre Henri Ey a justement décrit comme des « pathologies de la liberté » ? La contribution de R. Gaillard se conclut ensuite sur une réévaluation de la farouche opposition des artistes surréalistes à la psychiatrie, permettant de déjouer les malentendus cultivés par ces derniers autour des rapports de la liberté et de la créativité à la folie.

#### 4. *Les médecins au chevet des mourants (XVIII<sup>e</sup>-XXI<sup>e</sup> s.) (Anne Carol)*

La vidéo part de l'étonnante absence des médecins au chevet des malades à la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle, situation qui nous est aujourd'hui devenue étrange du fait de la médicalisation croissante de nos sociétés à partir du début du XIX<sup>e</sup> siècle. En effet, la relation médecin-malade et les régimes de véridicité qu'elle implique ne sont pas immuables, comme le montre A. Carol, qui s'intéresse ici plus précisément au cas des malades proches de la mort, peu à peu pris en charge par un « activisme médical » tout à fait singulier, reposant notamment sur une culture du mensonge – il ne faut pas dire au mourant qu'il doit mourir. Dès la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, ce modèle est cependant profondément bouleversé par la diffusion croissante des injections de morphine. Après avoir suscité un formidable engouement, cet usage se trouve bien vite frappé d'opprobre par la profession médicale, ce qui explique que son histoire réelle soit difficile à suivre à partir du début du XX<sup>e</sup> siècle. Après la Seconde Guerre mondiale, les progrès des techniques de suppléance donnent un nouveau souffle à l'activisme médical, en particulier à l'hôpital où meurent, à partir des années 1970, la majorité des Français – ce qui constitue une inversion spectaculaire des lieux de la mort. La fin du siècle est également marquée par la dénonciation de l'« acharnement thérapeutique » et de la confiscation de la mort par les médecins, contrebalancée par l'arrivée progressive des soins palliatifs.

#### 5. *La consultation en binôme psy-généraliste (Arnold Munnich et Béatrice Childs)*

B. Childs et A. Munnich présentent ici les enjeux et les manières de faire propres à leur modèle de consultation en binôme psychologue/pédiatre-généraliste à l'Institut Imagine Hôpital Necker. Cette pratique singulière cherche avant tout à ne jamais oublier, derrière une médecine génomique de pointe, les aspects relationnels et intersubjectifs du soin, la nécessité de savoir écouter l'enfant et ses proches, de savoir ménager un espace de parole dans une clinique qui ne peut pas être définie seulement par sa performance technique.

#### 6. *Philosophie clinique et clinique philosophique (Martin Dumont)*

Qu'est-ce que la « philosophie clinique » ? C'est une philosophie qui a pour point de départ la relation clinique, la relation d'un médecin ou d'un soignant et d'un malade, dans toute sa concrétude et dans toute

son extériorité vis-à-vis de la philosophie. Cette manière singulière de philosopher décrite ici par M. Dumont montre comment la clinique permet à la fois de nourrir la pensée, comment elle est aussi toujours déjà habitée par une certaine pensée, comment elle permet d'opérer un retour critique sur la tradition philosophique qui a bien souvent ignoré les problèmes et les perspectives nouvelles qu'elle peut faire surgir. La clinique elle-même doit bien sûr également être un objet de critique pour et par la philosophie, et l'on peut même se demander si la philosophie ne peut pas elle-même être une forme de soin clinique. S'il n'est pas certain que la philosophie puisse revendiquer haut et fort un tel pouvoir, rien n'interdit d'espérer qu'elle ait un effet bienfaisant sur les soignants comme sur les patients.

## À l'écoute du patient

### 7. De l'expérience de la maladie à l'expertise des patients (Colette Casimir, Sabine Dutheil et Franck Manzoni)

Cette contribution est assez singulière puisqu'elle fait intervenir trois « patients experts », C. Casimir, S. Dutheil et F. Manzoni, qui parlent de leur parcours, de leur expérience singulière de la maladie et des savoirs qu'ils ont pu constituer autour de cette expérience. Après s'être rapidement présentés, les trois intervenants répondent à une même série de trois questions : (1) De quoi le patient expert est-il l'expert ? (2) Quels peuvent être les rôles d'un patient expert ? (3) Quelles sont les difficultés auxquelles peuvent être confrontés les patients experts et comment les surmonter ? La première question permet notamment de présenter les diverses compétences dans l'expertise patient. Dans les réponses à la seconde question sont illustrées les différentes manières dont les patients experts peuvent participer à la relation de soin ou à l'organisation du soin (pair-aidance, formation, etc.). Enfin, la troisième question permet de dégager à la fois les défis et les perspectives de l'expertise patient pour demain.

### 8. L'expérience vécue de l'accident (Peggy Cardon)

Après une analyse conceptuelle de l'accident, la contribution de P. Cardon revient sur l'histoire sociale de l'accident et de sa prise en charge, qui trouve ses origines dans la révolution industrielle et la Première Guerre mondiale. Cela permet d'introduire notamment la notion de « *pretium doloris* », qui est d'abord un terme juridique visant à qualifier le préjudice causé par les souffrances endurées par les accidentés, de façon à quantifier son indemnisation. La question de la réparation médicale et de la vie après l'accident est ensuite évoquée, l'accident étant notamment thématiquement comme rupture biographique, impliquant un travail émotionnel, psychique et narratif de reconstruction de soi.

### 9. Un regard philosophique sur le handicap (Bertrand Quentin)

B. Quentin revient ici sur ses travaux consacrés au handicap et en particulier sur deux de ses ouvrages : *La Philosophie face au handicap* (2013) et *Les Invalidés* (2019). Notant que bien peu de philosophes de la tradition se sont intéressés au handicap, ou alors seulement de façon négative et curieusement peu critique, B. Quentin se demande comment nous pouvons nous départir de cette manière de penser. Il s'agit en effet d'identifier les « paralogismes » les plus courants que nous commettons à l'égard du handicap, que l'on peut notamment resaisir à partir de deux concepts : « l'empathie égocentrée » et les « compensations inopportunes ». La question de « l'invalidation » sociale des personnes en situation de handicap est ensuite abordée et problématisée à travers la notion d'accessibilité. Celle-ci ne peut se limiter à une dimension technique : elle doit toujours aussi être une accessibilité « relationnelle », ancrée dans notre attitude et nos relations au handicap, qui peuvent dépendre de multiples facteurs (éducatifs, économiques, politiques, idéologiques, etc.).

### 10. L'analyse existentielle : Ludwig Binswanger (Elisabetta Basso)

La contribution d'E. Basso permet de présenter l'analyse existentielle (*Daseinsanalyse*), en donnant notamment un aperçu de son histoire à partir des premières réflexions de Ludwig Binswanger au début des années 1930. Après avoir rappelé l'ancrage de l'analyse existentielle dans la pensée phénoménologique de Husserl et de Heidegger, E. Basso montre comment le concept de *Dasein* est le pivot d'une nouvelle approche de l'expérience du malade et des phénomènes psychopathologiques, comme « totalité de sens » structurée, que le psychiatre a pour tâche d'éclairer avec son patient. Pour Binswanger, le psychiatre-phénoménologue a en effet pour tâche de chercher à saisir les « directions de sens » structurant la formation du « projet de monde » du malade. Cela n'est pas sans conséquence pour la clinique et la relation de soin, qui doivent avant tout aider le malade à interroger et à prendre en charge leur style propre d'existence et le monde dans lequel ils vivent.

### 11. Médecine, médecine narrative, éthiques narratives (Valérie Gateau)

V. Gateau explore dans sa contribution les différentes facettes de la narration et du récit en médecine. Si l'écoute attentive de ce que le malade peut raconter de sa maladie est une fonction traditionnelle du médecin, les progrès des connaissances et des techniques médicales et les nouveaux modes de gestion de l'hôpital ont fait reculer la place précédemment laissée à l'écoute du patient au cours du XX<sup>e</sup> siècle. A partir des années 1970 et 1980, on assiste cependant à un « retour du narratif », concomitant, entre autres choses, d'un long mouvement de chronicisation des maladies invitant à remettre au premier plan du soin l'écoute, l'empathie et l'accompagnement. L'essor de la médecine narrative s'inscrit dans cette logique. V. Gateau insiste sur sa pertinence pour la formation des professionnels de santé, notamment pour améliorer leurs capacités d'écoute (attention, représentation, affiliation), mais aussi pour apprendre à gérer leurs propres émotions et leurs propres expériences de soignants, souvent difficiles. C'est là encore ce qui fait toute la valeur des dispositifs d'éthique narrative, s'inscrivant notamment dans l'héritage de Paul Ricoeur.

### 12. La psychiatrie au prisme de la fiction littéraire (Anaëlle Touboul)

A. Touboul revient ici sur les rencontres complexes, tantôt complices, tantôt conflictuelles, de la psychiatrie et de la littérature au cours du XX<sup>e</sup> siècle. Elle montre comment la fiction littéraire permet de jeter une autre lumière sur la folie et les troubles psychiques, en redonnant une voix aux malades et en faisant une place au travail de subjectivation de la maladie par l'écriture. Les romanciers en particulier remettent en cause la souveraineté des psychiatres, ce dont témoignent les « romans d'asile » antialiénistes, les discours antipsychiatriques des années 1960, ou encore certains reportages en milieu asilaire. La vidéo insiste enfin sur les récits de cas littéraires, au croisement de la fiction romanesque, du témoignage du patient et de l'étude de cas, qui articulent l'observation analytique de la maladie à une herméneutique narrative. La littérature apparaît donc ici dans toute sa pertinence clinique, comme mode de connaissance alternative de la maladie, celle-ci se trouvant à la fois « mise en œuvre » et « mise en question » par la singularité d'un récit fictionnel.



## Semaine 3 – La dimension sociale et institutionnelle du soin

Cette troisième semaine de cours a pour objet une seconde dimension du soin : sa dimension sociale et institutionnelle. Il s'agit en effet de recontextualiser la relation de soin pour lui rendre toute son épaisseur sociale. Dans un premier temps, on montre comment les institutions médicales sont traversées par des relations de pouvoir, normalisatrices et parfois oppressives. Dans un second temps, on s'intéresse plus précisément aux parcours différenciés des malades au sein des institutions et des structures thérapeutiques. Cela permet, dans un troisième temps, de mieux saisir la nécessité de soigner aussi l'institution et, en particulier, l'hôpital, les humanités en santé devant en effet contribuer à une réinvention des lieux mêmes du soin.

**Question directrice :** Comment l'attention aux contextes sociaux du soin peut-elle nous permettre de réinventer ses formes institutionnelles ?

### Savoirs et pouvoirs médicaux

#### 1. L'Histoire de la folie à l'âge classique et la critique de la clinique psychiatrique.

##### *Autour de Michel Foucault (1) (Frédéric Gros)*

F. Gros rappelle ici à quel point la publication de *l'Histoire de la folie* (1961) de Michel Foucault a constitué un événement culturel majeur pour la philosophie et pour la psychiatrie. À la fois drame métaphysique et fable politique, cet ouvrage composite retrace l'histoire de l'exclusion de la folie par la raison et de la confiscation progressive de la folie par les savoirs-pouvoirs médicaux, dont les dispositifs modernes vont peu à peu produire un nouveau genre de vérité sur la maladie mentale. Dans le prolongement de ces analyses sont ensuite évoquées la critique foucauldienne de la clinique psychiatrique et son influence sur le mouvement antipsychiatrique à partir des années 1960.

#### 2. Erving Goffman et la folie : de l'institution à l'interaction (Camille Lancelevée)

Après avoir rappelé les grandes caractéristiques de l'interactionnisme symbolique de Goffman, C. Lancelevée montre comment ce cadre théorique et méthodologique permet de décrire les troubles mentaux comme des pathologies de l'interaction sociale. C'est toutefois dans *Asiles* (1961) que la dimension sociale de la folie apparaît avec le plus de clarté, à travers la description de son traitement institutionnel. Dans cet ouvrage, Goffman cherche à rendre compte de la « carrière morale » des malades hospitalisés au sein de « l'institution totale » qu'est le système asilaire. S'il est clair que l'institution psychiatrique est aujourd'hui très différente de celle que nous a décrit Goffman, cela ne signifie pas que les analyses d'*Asiles* n'aient aujourd'hui plus aucune pertinence. Goffman reste une ressource majeure pour la sociologie de la psychiatrie et des troubles mentaux, tout en nous invitant également à une vigilance politique accrue vis-à-vis de notre manière sociale de prendre en charge les souffrances psychiques.

#### 3. La « culture » en médecine : une approche critique (Rebecca J. Hester)

La contribution de R. Hester vise à montrer les limites de la notion de « compétence culturelle », en interrogeant la manière dont cette compétence est actuellement enseignée aux professionnels de santé (aux États-Unis) et dont elle est supposée permettre une plus grande « empathie » vis-à-vis de personnes venant d'horizons culturels divers. La vidéo montre comment la notion de « culture » elle-même est insuffisamment problématisée et comment la focalisation sur la culture des « autres », toujours pensés comme défavorisés,

conduit à ignorer les cultures scientifiques et médicales en place au sein de la clinique et les structures de pouvoir dont elles sont porteuses. La notion de « compétence culturelle » conduit ainsi à renforcer les « injustices épistémiques » (Miranda Fricker) auxquelles les patients peuvent être confrontés, ce qui invite à penser tout autrement les manières dont la culture peut et doit être conçue dans la pratique médicale.

### Les parcours des malades

#### 4. Anselm Strauss et la notion de « trajectoire de maladie » (Livia Velpry)

L. Velpry se demande ici ce que les sociologues peuvent bien avoir à dire de la façon dont on définit la maladie, dont on la soigne ou dont on en fait l'expérience. Les réponses qu'Anselm Strauss a donné à ces questions méritent encore aujourd'hui qu'on s'y attarde. C'est en particulier la notion de « trajectoire de maladie » qui permet de rendre justice au tissu empirique complexe des pratiques et des expériences entrecroisées par la maladie, tout en ne perdant jamais de vue les effets de la structure et de l'organisation sociale du soin. Strauss nous invite en effet à considérer la maladie comme une succession d'événements impliquant de nombreux acteurs plus ou moins coordonnés, dont l'organisation est « négociée » au fil de l'interaction. La sociologie de Strauss permet ainsi de prendre en compte le « travail des malades » mais aussi celui des proches et des aidants, souvent négligé.

#### 5. Structures thérapeutiques et parcours des malades en psychiatrie adulte (Florence Weber)

La contribution de F. Weber se concentre sur les parcours des malades adultes dans le paysage psychiatrique français d'aujourd'hui. Elle montre que dans ces parcours, l'hôpital public joue un nouveau rôle : l'hôpital est un lieu de passage pour les malades en moment de crise aiguë, le nombre de lits d'hospitalisation en psychiatrie ayant fortement diminué depuis 1985 (tournant ambulatoire). Les parcours des malades sont eux-mêmes socialement différenciés, la signification et les conditions de l'hospitalisation en psychiatrie n'étant pas les mêmes en fonction des ressources économiques et sociales dont disposent les malades. F. Weber met également en avant la place croissante prise par les familles dans la prise en charge des troubles psychiques, cette place étant là encore variable en fonction des contextes sociaux. La vidéo se conclut sur les enjeux politiques et scientifiques actuels de cet état des lieux.

#### 6. Les apports de l'ethnographie à la recherche en sciences de l'homme bio-social (Florence Weber)

Cette contribution « méthodologique » cherche à expliquer comment il est possible de décrire à la fois les dimensions biologiques et sociales de l'humain, en évitant que cette description n'aboutisse simplement à reconduire les préjugés de l'observateur. La présentation des méthodes de l'enquête ethnographique permet de répondre à cette question, particulièrement sensible lorsque l'on cherche à décrire des malades hospitalisés en psychiatrie ou plus généralement souffrant de troubles mentaux. La vidéo se penche ainsi en détail sur deux photographies, chacune accompagnées d'un texte, tirés d'un ouvrage collectif portant sur les patients de la psychiatrie, intitulé *Les Murs ne parlent pas* (2016). Sont ensuite exposés plus formellement les deux grandes modalités de l'enquête ethnographique, par familiarisation et par distanciation.

#### 7. Parcours de santé et avance en âge (Claude Jeandel)

Soulignant le caractère hétérogène du processus de vieillissement et des parcours de vie qu'il recouvre, C. Jeandel revient ici sur la nécessité d'aborder ces parcours de façon plus fine, en évitant un découpage en tranches d'âge qui masque leur continuité profonde et nous expose à un risque de cloisonnement générationnel et de dévalorisation de l'avance en âge. La vidéo distingue ainsi une multiplicité de facteurs

permettant d'expliquer la variabilité des expériences de vieillissement, susceptibles d'être ponctuée par des crises majeures. C. Jeandel montre enfin comment cette variabilité peut être mieux comprise par une approche fonctionnelle du vieillissement.

## Soigner l'hôpital

### 8. L'hôpital public moderne : réformes et fragilités d'une institution (Pierre-André Juven)

Pendant la pandémie de covid-19, l'hôpital s'est retrouvé une fois encore sous le feu des projecteurs : épi-centre de la crise, il a aussi été le lieu d'où la gravité de la situation sanitaire a été évaluée. Dans cette vidéo, P.-A. Juven montre comment l'état de fragilité actuel de l'hôpital public s'explique en partie par les quarante dernières années de réformes qui l'ont transformé en profondeur. L'histoire de l'hôpital public moderne débute en effet dans les années 1960, avec la création des CHU et du temps plein hospitalier et la transformation des études médicales notamment : l'hôpital devient le pilier du système de santé, sous le contrôle de l'Etat. A partir des années 1970 sont amorcées une série de réformes de rationalisation budgétaire et gestionnaire, jointes à un véritable « tournant ambulatoire », qui mettent l'hôpital dans état de tension et de fragilité accrues. C'est tout le paradoxe d'une institution à la fois absolument centrale dans le système de santé et de plus en plus vulnérable : pour P.-A. Juven, il est donc urgent de repenser la place de l'hôpital public dans notre société et en particulier de ne pas le couper des autres secteurs de la santé, notamment la médecine de ville.

### 9. Les systèmes de santé et d'assurance maladie dans les pays de l'OCDE (Antoine Flahault)

Notre système de santé est-il à bout de souffle, comme on l'entend souvent ? Pour répondre à cette question, A. Flahault dessine ici une typologie des systèmes de santé et d'assurance maladie dans les pays de l'OCDE, qui permet d'évaluer leurs avantages et leurs défauts respectifs. L'analyse tend cependant à montrer qu'aucun modèle d'assurance maladie n'est nettement plus performant qu'un autre, ce qu'a confirmé la pandémie de covid-19 : aucun de ces grands modèles ne s'est détaché du lot comme ayant fourni une riposte mieux adaptée à la pandémie. L'enjeu n'est donc pas tant de chercher à « classer » ces modèles que de réfléchir aux enjeux qui attendent les systèmes de santé, et en particulier aux manières de limiter les gaspillages dans les dépenses de santé (20% des dépenses dans l'OCDE).

### 10. Ce que la relation soignante peut apprendre à l'institution hospitalière (Philippe Nuss)

Ph. Nuss propose de dresser un parallèle entre la relation médecin-malade et la relation qui se noue entre l'institution hospitalière et les soignants. La qualité de la relation que l'institution établit avec et entre les soignants influence en effet la qualité de la relation de soin elle-même. Il s'agit donc aussi pour l'hôpital de savoir mieux soigner ses soignants, de savoir mieux apprécier leurs besoins et leurs manières de faire, de laisser une place à la prise en charge de la chronicité alors même que l'hôpital est plus facilement calibré pour la prise en charge des moments de crise aiguë, etc. C'est seulement si ces différentes conditions sont satisfaites que l'hôpital pourra être un lieu d'hospitalité et de dialogue entre patients, soignants et personnels administratifs, et *in fine*, un lieu de soin.

### 11. Réinventer les lieux du soin : les leçons de la psychothérapie institutionnelle et de l'antipsychiatrie (Cynthia Fleury)

Cette contribution de C. Fleury retrace l'histoire de deux mouvements de critique et de résistance à la psychiatrie hospitalière traditionnelle, qui ont contribué à réinventer en profondeur le fonctionnement de

l'institution médicale et l'organisation des lieux du soin : la psychothérapie institutionnelle et l'antipsychiatrie. Le travail de Jean Oury fait l'objet d'une attention particulière. Pour Oury, la déconstruction du système institutionnel doit partir d'un défrichage en commun des « arrière-pays » qui nous constituent : c'est ce qui rend possible la construction d'une fonction soignante en partage, qui passe aussi et surtout par un soin des milieux de vie et de l'institution soignante elle-même. Le cas – controversé – de l'antipsychiatrie est également évoqué à travers les figures de David Cooper, Ronald Laing et Mary Barnes. La vidéo rappelle ainsi cette idée fondatrice selon laquelle la maladie mentale n'est qu'un mythe permettant de justifier l'enfermement des sujets indésirables (la « maladie » en l'occurrence n'étant en réalité qu'un voyage psychique) et décrit l'exemple des maisons de soin ouvertes comme le Pavillon 21 ou Kingsley Hall à Londres.

### 12. Care, architecture et urbanisme : comment (re)travailler les lieux du soin ?

(Éric de Thoisy et Marie Tesson)

Dans leur contribution, E. de Thoisy et M. Tesson se demandent quelle part peut revenir à l'architecture et à l'urbanisme dans la réorganisation des lieux du soin et dans la redéfinition d'une fonction soignante véritablement partagée. Pour aborder cette question, ils déploient un vaste panorama de la fonction de soin endossée par l'architecture et l'urbanisme au cours de l'histoire, d'Hippocrate à Fukushima. C'est bien sûr l'histoire maintenant bien connue de l'hygiène et de l'assainissement des villes, mais aussi et surtout celle des représentations de la ville comme corps, pourvu de différents organes, avec ses espaces d'exclusion et de relégation. La structure architecturale et urbanistique des sanatoriums, hôpitaux, asiles et lazarets fait l'objet de développements plus spécifiques, ainsi que la réflexion contemporaine sur une « architecture soignante » proprement dite, héritière, entre autres, des leçons de la psychothérapie institutionnelle.

### 13. Design et éthique du care : concevoir des « preuves de soin » (Antoine Fenoglio et Caroline Jobin)

Après une rapide introduction au *design* et à ses méthodes consistant notamment à se centrer sur l'utilisateur, A. Fenoglio et C. Jobin montrent comment ces dernières peuvent contribuer à une mise en œuvre concrète, expérimentale, du soin tel qu'il est pensé par l'éthique du *care*. Les différents outils et pratiques du design sont ainsi évoqués, de l'observation attentive des besoins à la finalisation esthétique et à la conception technique, avec une insistance particulière sur l'importance de l'expérimentation et de la mise à l'épreuve des solutions de soin. Cela permet notamment d'introduire la notion de « *proof of care* » proposée par l'agence de design Les Simo et la Chaire de philosophie à l'hôpital du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences. Cette notion, infléchissant la traditionnelle « preuve de concept » (*proof of concept*), désigne en effet une méthode permettant de concevoir et de développer des solutions communes aux problèmes du *care*, susceptibles de renforcer la capacité d'agir de toutes les parties prenantes de la relation de soin.

## Semaine 4 – La dimension politique du soin

Cette quatrième semaine de cours se concentre sur une troisième dimension du soin : sa dimension politique. Dans un premier temps, l'objectif est d'articuler l'éthique à la politique du soin. Dans un second temps, il s'agit d'identifier et de présenter les grands défis auxquels le soin est aujourd'hui confronté dans la cité et au-delà.

Question directrice : Quelle(s) politique(s) du soin les humanités en santé permettent-elles de mettre au jour ?

## De l'éthique à la politique

### 1. *Le care, de l'éthique à la politique (Sandra Laugier)*

Tirant les leçons des premières « vagues » de la pandémie de covid-19, S. Laugier rappelle ici toute l'actualité critique de la philosophie du *care*, en montrant comment elle articule à la fois une dimension éthique et une dimension proprement politique – qu'il faut se garder d'oublier. Après être revenue sur le terme même de « *care* » et sa signification en anglais, le *care* est caractérisé comme un travail essentiel, qui rend la vie possible, mais qui est pourtant le plus souvent rendu invisible du fait de sa dévalorisation sociale et morale. Les travaux de Carol Gilligan et de Joan Tronto sont alors introduits, pour souligner à la fois l'inattention aux voix féminines de l'éthique (Gilligan) et la nécessité d'une réflexion politique sur l'allocation des ressources et la répartition sociale des tâches face à notre vulnérabilité commune (Tronto). Cette réflexion politique a aussi une dimension géopolitique, comme l'illustre le phénomène de « *care drain* ». La vidéo se conclut enfin sur quelques remarques concernant la place du *care* pendant la pandémie de covid-19.

### 2. *Éthique et politique de la vie (Didier Fassin)*

La contribution de D. Fassin interroge l'impératif éthique de sauver des vies « quoi qu'il en coûte » martelé par les pouvoirs publics pendant la pandémie de covid-19 à la lumière d'une réflexion politique sur « l'inégalité des vies ». Après avoir rappelé les grandes caractéristiques du régime biopolitique propre à nos sociétés contemporaines, D. Fassin s'intéresse à la manière dont cet impératif éthique a été effectivement mis en œuvre politiquement pendant la pandémie. Il montre qu'en réalité le double principe d'une valeur absolue de la vie humaine et d'une égale valeur de toutes les vies est contredit par la pratique politique. Pendant la pandémie, toutes les vies n'ont pas été mises sur le même plan, certaines n'ayant pas été jugées dignes d'être protégées au même titre que d'autres, certaines autres n'ayant pas même été « comptées ». En témoignent par exemple le maintien en activité des métiers dits de « deuxième ligne », l'enfermement de certaines populations dans des lieux surpeuplés comme les prisons, l'indifférence assumée à l'égard des jeunes migrants qu'on a laissé mourir en mer. Enfin, il ne faut pas oublier non plus l'inégalité des vies résultant de la réponse à la pandémie, notamment l'inégalité devant les excès de mortalité dus à la crise économique, mais aussi devant les conséquences psychologiques et socioéconomiques des politiques de confinement.

### 3. *Des technologies disciplinaires à la biopolitique. Autour de Michel Foucault (2) (Frédéric Gros)*

Dans cette deuxième incursion dans la philosophie de Michel Foucault, F. Gros aborde le double dispositif normalisateur du pouvoir moderne, succédant au pouvoir souverain : ce nouveau pouvoir s'enracine d'un côté dans des technologies disciplinaires adossées à des institutions (l'école, la caserne, l'hôpital, la prison, etc.) et d'un autre côté dans des mesures de régulation proprement *biopolitiques* ayant pour objet la « population » tout entière. Le pouvoir porte donc directement sur les corps et vise à leur imprimer une docilité, une utilité, et une normalité qui rendent possible un contrôle extrêmement fin de la vie des humains. La contribution de F. Gros permet ainsi de revenir sur le terme de « biopolitique » aujourd'hui à la mode, en le réinscrivant dans la philosophie de Foucault pour mieux saisir ce qu'a de spécifique la gouvernementalité « épidémiale » d'aujourd'hui.

### 4. *Un tournant immunitaire de la biopolitique. Autour de Roberto Esposito (Benoît Berthelie)*

B. Berthelie présente ici à grands traits la réflexion de Roberto Esposito sur les concepts de communauté, d'immunité et de biopolitique. Il s'agit notamment de comprendre le double mouvement par lequel le lexique immunitaire en est venu à saturer la biopolitique contemporaine, c'est-à-dire à la fois comment l'immunité

est devenue un concept biopolitique et comment la biopolitique a pris un tournant immunitaire, qui s'est accéléré à partir des années 2000. C'est en effet la catégorie d'immunité qui permet de comprendre pourquoi la biopolitique court toujours le risque de basculer dans la « thanato-politique », c'est-à-dire dans une politique de protection de la vie tellement obsessionnelle et intransigeante qu'elle en vient à se retourner en son propre contraire, c'est-à-dire en politique de mort. Les analyses d'Esposito se révèlent ainsi particulièrement pertinentes pour redessiner la carte de la philosophie politique d'aujourd'hui, notamment pour libérer l'immunité de toute dérive ultra-défensive et autodestructrice, et pour restituer à la communauté son ouverture et son « manque » constitutifs.

### 5. *Réification et reconnaissance. Le soin comme activité critique (Cynthia Fleury)*

Après avoir donné un rapide aperçu historique du concept de réification qui trouve ses origines chez Marx et Walter Benjamin, et plus particulièrement chez Georg Lukacs, C. Fleury insiste sur l'actualité et la pertinence de ce concept dans la théorie critique. Elle s'appuie ensuite sur les travaux d'Axel Honneth, qui permettent de comprendre la réification comme une forme d'oubli ou de déni de reconnaissance : s'extraire des processus de réification suppose donc de développer une véritable éthique de la reconnaissance dont Honneth a justement jeté les bases et que les humanités médicales peuvent elles aussi, à plus d'un titre, contribuer à mettre en œuvre.

### 6. *La démocratie en santé (Karine Lefevre, entretiens avec Lorène Grange et Françoise Guilloux)*

Après avoir défini les notions de démocratie en santé et plus précisément de démocratie participative en santé, en faisant notamment référence à la loi du 2 janvier 2002, K. Lefevre en distingue les différents niveaux : la participation des usagers au parcours de soin à la vie de l'établissement et du service de soin à travers différentes instances ; à des instances au niveau territorial et national ; à des expériences de consultation et de débat public (les Etats généraux de la bioéthique, le Grand débat, etc.). Les principaux enjeux de la démocratie participative en santé sont ensuite identifiés, un enjeu majeur consistant à faire en sorte que le citoyen en santé ose et ait les moyens de devenir acteur non seulement de sa santé mais aussi du système de santé (d'où l'importance de la notion de littératie en santé). K. Lefevre évoque enfin les perspectives de la démocratie en santé pour demain, son intervention étant complétée par deux entretiens, avec une directrice d'un EHPAD roannais et une représentante des familles au sein du Conseil de la vie sociale de ce même EHPAD.

## Les défis du soin dans la cité et au-delà

### 7. *La critique féministe des sciences biomédicales (Sylvie Chaperon)*

S. Chaperon aborde ici la question complexe des rapports entre médecine et genre par le prisme de la critique féministe des sciences, qui a montré comment la différence sexuelle n'était pas tant un « donné » biologique brut qu'un « produit » des savoirs médicaux, très souvent perméables aux oppositions traditionnelles de genre. La contribution de S. Chaperon permet ainsi de mettre en évidence un biais androcentrique dans les sciences biomédicales à travers plusieurs exemples tirés de l'anatomie comparée, de l'endocrinologie et de l'embryologie.

### 8. *Médecine, préjugés raciaux et colonialisme (Delphine Peiretti-Courtis)*

La contribution de D. Peiretti-Courtis porte sur la prégnance des préjugés raciaux et des représentations colonialistes dans les pratiques et les savoirs médicaux, dont certains perdurent encore jusqu'à aujourd'hui.



Après avoir décrit l'invention scientifique des races humaines et la naissance d'une « raciologie » aux XVIII<sup>e</sup> et XIX<sup>e</sup> siècles, la vidéo se concentre plus spécifiquement sur les préjugés affectant les populations africaines et les corps noirs, particulièrement sensible dans l'anatomie comparée des races. D. Peiretti-Courtis insiste ensuite sur la réappropriation politique et économique de ces préjugés raciaux par le colonialisme qui y trouve une légitimation de son projet de domination, dont la médecine coloniale, la médecine « de brousse » ou la médecine maritime sont aussi des canaux importants. Le traitement de la douleur des corps noirs par les médecins coloniaux est analysé et il est montré comment on en retrouve encore aujourd'hui des traces dans le rapport de certains soignants au « syndrome méditerranéen », reposant sur le même genre de stéréotype.

#### **9. Soins, santé et environnement (Jean-Philippe Pierron)**

J.-Ph. Pierron explicite ici tout l'intérêt d'une philosophie du soin pour penser et problématiser d'un même mouvement les liens entre santé et environnement. Sa contribution vise en particulier à jeter les bases d'une nouvelle compréhension du milieu de soin. En effet, la vie, et *a fortiori* la vie des personnes malades, n'est pas séparable de ses dépendances vis-à-vis d'un milieu qui l'accueille et qui est tissé de relations et de significations proprement vitales pour le malade, dans les deux sens du terme. L'environnement ne peut donc être réduit à un simple facteur extérieur à la vie, relevant d'une analyse strictement économique ou biologique, au même titre que les facteurs « génétiques » ou « démographiques ». Ce qui se joue dans la relation entre santé et environnement, c'est la redécouverte de la dimension « éco-relationnelle » du sujet, à laquelle une philosophie du soin bien comprise nous permet d'être attentifs.

#### **10. Soins et politiques de développement (Stéphane Besançon)**

La contribution de S. Besançon s'attache à dégager les enjeux et les conditions d'un accès aux soins pour les populations des pays du Sud, qui puisse en même temps être un véritable catalyseur de développement durable. Il s'agit en effet de prendre en compte les vulnérabilités réelles de ces populations, expérimentées sur le terrain, pour définir des politiques d'aide sanitaire qui ne soient pas seulement le fruit d'exigences technocratiques définies à Washington ou ailleurs au Nord. L'exemple du diabète permet d'illustrer cet écart entre les croyances des décideurs au Nord et la réalité vécue par les populations du Sud. Or le diabète constitue un enjeu crucial pour le développement, dans la mesure où il affecte de façon disproportionnée des pays pauvres et des populations en âge de travailler, occasionnant ainsi des pertes de productivité et de croissance importantes. S. Besançon montre également comment la méconnaissance de la transition épidémiologique traversée actuellement par l'Afrique (en matière de démographie, d'urbanisation et de nutrition) est à l'origine de politiques de développement inadaptées. Loin de l'image d'une Afrique affamée qui vient souvent à l'esprit des Occidentaux, l'explosion des cas de surpoids et d'obésité dans ces populations doit nous conduire à adopter une nouvelle conception du développement, où le soin et l'attention aux vulnérabilités réelles des populations jouent notamment un rôle clé.

#### **11. La santé globale : quels enjeux ? (Antoine Flahault)**

A. Flahault rappelle tout d'abord que la santé globale a connu d'importants succès (le doublement de l'espérance de vie partout dans le monde depuis 1870, l'éradication de la variole depuis 1980, la diminution drastique de la mortalité infantile depuis 1990, la quasi-éradication de la poliomyélite). La vidéo se penche ensuite sur trois grands enjeux de la santé globale pour le monde de demain : (1) la révolution digitale et l'horizon d'une santé globale de précision, illustrés notamment par l'utilisation des données satellitaires, des drones, de la génomique de pointe et des hautes technologies de diagnostic ; (2) le changement climatique,

en insistant notamment sur l'inégalité d'exposition à ses retombées et sur la question des « co-bénéfices santé-environnement » ; (3) les inégalités de santé, rendues particulièrement sensibles lors de la pandémie de covid-19 (pendant laquelle l'accès à la vaccination dans le monde a été extrêmement inégalitaire) et invitant aujourd'hui à penser la santé à nouveaux frais comme un bien public mondial.

## **Semaine 5 – Éthique et santé**

Cette cinquième et dernière semaine est entièrement consacrée à la réflexion éthique en santé. On présente d'abord ses enjeux et ses différents aspects, avant de s'intéresser dans un second temps aux grandes questions suscitées par les nouveaux rapports de la science biomédicale et de la société, et dans un troisième temps aux questions qui sont plus particulièrement appelées par les révolutions technologiques et numériques contemporaines.

Question directrice : Quelles sont les grandes questions éthiques en santé aujourd'hui et comment peut-on les aborder ?

### **La réflexion éthique en santé**

#### **1. L'éthique de la recherche clinique : histoire, principes, défis (Christophe Bardin)**

La contribution de Ch. Bardin vise à rappeler les grands principes de l'éthique de la recherche clinique, en présentant leurs fondements et leur histoire, ainsi que leur inscription dans le droit français et international. Si la recherche clinique trouve assurément sa source dans une volonté de toujours mieux soigner, elle est aussi exposée au double risque de poursuivre des objectifs et d'employer des méthodes non-éthiques. C'est la raison pour laquelle les recherches biomédicales doivent être encadrées, de façon à ce que soit toujours respectée la protection de la personne humaine : il s'agit de ne pas faire courir des risques inconsidérés, injustifiés ou inacceptables aux sujets humains lorsqu'une nouvelle recherche est entreprise. Ce cadre une fois posé, l'émergence progressive de ses grands principes (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice) est ensuite retracée par Ch. Bardin (Code de Nuremberg en 1947, Code international d'éthique médicale en 1949, Déclaration d'Helsinki en 1964, Convention d'Oviedo en 1999), avant que le cas français ne soit considéré plus en détail à travers les lois Huriet (1988) et Jardé (2012). La vidéo se conclut enfin sur l'identification des principaux défis de l'éthique de la recherche (l'évaluation de la balance bénéfice-risque, la réponse à la demande sociale de progrès, le respect du temps incompressible de la discussion, les risques de judiciarisation excessive des problématiques éthiques).

#### **2. La loi relative à la bioéthique : éthique et droit (Valérie Depadt)**

Dans cette vidéo, V. Depadt présente la loi relative à la bioéthique et sa troisième révision, votée le 2 août 2021, en se demandant comment le droit peut parvenir à encadrer les pratiques de recherche les plus avancées des sciences biomédicales, pratiques qui sont par ailleurs particulièrement sensibles d'un point de vue éthique. Après avoir expliqué comment l'intervention du législateur dans ce domaine pouvait être justifiée, notamment par la prise en compte des évolutions de la société (ce qui est illustré par l'exemple de l'AMP, sur laquelle le droit a fortement évolué entre 1994 et 2021), la vidéo aborde plus largement le problème des rapports entre éthique et droit. Si le législateur puise les fondements du droit de la biomédecine dans la bioéthique, il faut toutefois maintenir une différence de nature entre ce que dit le droit et la réflexion éthique :

les règles juridiques ne doivent pas être confondues avec leur source ou avec leur fondement. C'est pourquoi il n'y a en réalité pas plus de « loi bioéthique » qu'il n'y a de « droit de la bioéthique ».

### *3. Éthique et santé publique (Laurent Chambaud)*

L. Chambaud commence par identifier ce qui distingue et ce qui rapproche la réflexion en éthique médicale et en santé publique. Il montre ensuite en quoi la santé publique soulève des enjeux éthiques spécifiques, illustrés par différents exemples. C'est d'abord la question des modalités d'intervention sanitaire au sein d'une population qui est évoquée. En effet, selon la manière dont l'intervention est pensée et selon le type de rapport qu'elle implique avec les populations, les enjeux éthiques ne seront pas les mêmes – selon que l'intervention est conçue comme une intervention « sur », « pour » ou « avec » les populations par exemple. L. Chambaud aborde ensuite le problème de la norme et de la définition de ce qui est « normal » en santé publique, avant de traiter de la délicate question de l'équilibre entre respect des libertés individuelles et imposition de mesures collectives et coercitives. La conclusion revient sur l'importance et la singularité de la décision en santé publique, qui contribue pour une large part à définir le cadre de l'éthique du soin.

### *4. Éthique, politique et crise sanitaire (Jean-François Delfraissy)*

J.-F. Delfraissy livre dans cette vidéo son « retour d'expérience » sur la pandémie de covid-19, tant du point de vue du Conseil scientifique Covid-19 que du point de vue du CCNE qu'il a tous les deux présidé pendant cette période de crise sanitaire. Après une présentation du fonctionnement du Conseil scientifique et un rappel de son attachement à l'indépendance et à la transparence, J.-F. Delfraissy souligne la discordance des temporalités et des agendas entre science, politique et médias, la nécessité du doute dans la recherche, la difficile gestion de l'anticipation en situation de crise. Les enjeux éthiques de la crise sanitaire et le régime éthique singulier occasionné par cette situation « d'exception » sont ensuite exposés, en insistant en particulier sur les nombreuses contributions du CCNE et du CNPEN à la réflexion et au débat pendant les deux années écoulées.

## **Sciences et société**

### *5. L'accès aux soins : éthique et économie (Florence Jusot)*

Selon l'OMS, la santé est un droit pour tous et n'a donc pas de prix : elle est une condition fondamentale de la participation à la vie sociale, qui doit être garantie et équitablement distribuée. Mais comme le rappelle F. Jusot, si la santé n'a pas de prix, elle a bien un coût, à la fois pour l'Etat et pour les ménages. Ce coût (élevé) de la santé contraint l'Etat à opérer des arbitrages et à encadrer ses dépenses en matière de santé : tous les soins ne donnent ainsi pas lieu au même taux de remboursement. Les sommes qui restent à la charge des individus peuvent alors constituer un fardeau financier plus ou moins lourd pour ces derniers, susceptible de conduire à des renoncements aux soins. Il y a donc en France de fortes inégalités d'accès aux soins, différencié selon les populations et selon le type de soin considéré. Ces questions d'accès sont également particulièrement sensibles dans le cas des traitements innovants, qui ont souvent un prix élevé. L'accès à l'innovation thérapeutique soulève donc des questions de justice et de régulation du prix et du coût des soins, qui mêlent indissolublement enjeux économiques et enjeux éthiques.

### *6. La fin de vie : médecine, société, droit (Régis Aubry)*

La contribution de R. Aubry s'attache à restituer les principaux enjeux éthiques de la fin de vie, dans un contexte de bouleversements de la médecine et de la société qui modifient profondément notre rapport à

la mort et qui se traduisent par des évolutions juridiques tout à fait significatives. Avec l'allongement progressif de la durée de la vie et la médicalisation croissante de la fin de vie se posent en effet de nouvelles questions de nature éthique autour de la qualité de la (fin de) vie et du sens de la vie, qui interrogent les médecins de façon parfois extrême. Ces interrogations prennent par ailleurs place dans un contexte social largement dominé par une idéologie néolibérale qui valorise la jeunesse, la performance et l'absence de maladie, ce qui conduit à une montée du sentiment d'indignité et d'inutilité des personnes âgées, dont l'une des conséquences est par exemple l'augmentation du suicide des personnes âgées dépendantes. Sur le plan du droit, deux éléments cruciaux se dégagent : l'interdiction de l'obstination déraisonnable et la prise en compte accrue des souhaits du patient même quand il n'est pas possible pour lui de les formuler, notamment à travers la rédaction de directives anticipées. Quant à la question de la dépénalisation de l'aide active à mourir, elle semble appeler très prochainement la tenue nécessaire d'un véritable débat citoyen.

### *7. Procréation, famille et société : les enjeux de l'assistance médicale à la procréation (AMP) et de la gestation pour autrui (GPA) (François Ansermet)*

Le monde de la procréation est aujourd'hui traversé par des changements rapides. Ces changements introduits par les progrès des biotechnologies médicales sont source de perplexité, voire d'angoisse, devant trois types de vertiges, que F. Ansermet propose d'appeler les vertiges de l'origine, de la différence et de la prédiction. La vidéo insiste ainsi sur le caractère fondamental (et insoluble) pour le psychisme des questions d'origine et montre comment les biotechnologies dramatisent ces questions en accentuant les disjonctions entre sexualité et procréation (AMP), procréation et gestation (GPA), origine et filiation (dons de gamètes et gamètes de synthèse), temps de la conception et temps de la conservation des gamètes, etc. Les « vertiges de la différence » concernent quant à eux les multiples facettes de la demande d'AMP, qui peut concerner des publics très différents (couples de femmes, femmes seules, couples d'hommes, hommes seuls, personnes asexuelles, personnes transgenres, etc.), de sorte qu'il devient possible, dans certains cas de transition de genre, qu'il existe des hommes-mères et des femmes-pères. Enfin, l'AMP suscite également des « vertiges de la prédiction », puisque l'accessibilité du séquençage du génome et des bilans pré-conceptionnels semble ouvrir à la possibilité d'une « sélection procréative » en fonction du patrimoine génétique. La contribution de F. Ansermet se conclut ainsi sur la nécessité éthique de ne pas ramener l'enfant à ses conditions de procréation, comme s'il y avait là un destin : ce que l'on devient, cette origine à venir, qui est devant nous, compte bien plus que ce dont on provient.

### *8. Le don d'organes et de tissus : le consentement présumé à l'épreuve de la réalité (Frank Ferrari)*

F. Ferrari présente ici le rôle singulier rempli par les infirmiers-coordonnateurs des prélèvements et de transplantation d'organes et de tissus, en insistant sur la complexité des situations rencontrées sur le terrain, dont la prise en charge n'est pas intégralement réglée par le droit. Après avoir rappelé le principe du « consentement présumé » au don et la possibilité de refuser le don d'organes par l'inscription sur le registre national des refus, pour tout ou partie de ses organes, la vidéo expose les difficultés du recueil d'une éventuelle opposition de la personne défunte au prélèvement de ses organes auprès des proches. Car le don d'organes implique en effet une responsabilité multiple : il s'agit non seulement d'une responsabilité vis-à-vis des receveurs en attente de greffe, mais il s'agit aussi de respecter la volonté du défunt quand elle est connue, de ne pas négliger ses proches et en tout cas de ne pas leur nuire, tout en ne débordant jamais du cadre strictement fixé par la loi.

## Sciences et technique

### 9. Réparer ou augmenter les humains? (Hervé Chneiweiss)

Cette contribution d'H. Chneiweiss interroge deux manières distinctes de faire usage des techniques médicales, comme procédés de « réparation » d'un côté et comme procédés d'« augmentation » de l'autre. La vidéo pose tout d'abord la question de savoir si les progrès de la médecine, de plus en plus « prédictive », peuvent et doivent être mis au service d'une augmentation de l'humain, sachant que le terme même d'« augmentation » n'est pas parfaitement clair. Prenant le cas de l'amélioration des performances cognitives, H. Chneiweiss rappelle ainsi combien l'évaluation de cette amélioration est difficile et combien les données manquent trop souvent pour l'établir avec certitude, laissant ainsi dans l'ombre effets secondaires et effets de long terme. La tendance à proclamer si vite les effets bénéfiques de l'augmentation s'explique alors par le contexte socioculturel où elle prend place, qui doit être interrogé d'un point de vue éthique. En effet, l'augmentation soulève de véritables problèmes éthiques si elle s'effectue au détriment de la santé de l'individu qui souhaite « s'augmenter », au détriment de la santé des autres individus, mais aussi de notre conception même de l'individu et de son respect.

### 10. Les neuro-technologies et leurs enjeux éthiques (Hervé Chneiweiss)

H. Chneiweiss se penche ici sur l'émergence des neuro-technologies comme ensemble de procédés permettant d'obtenir des informations sur l'activité du cerveau (le casque EEG par exemple) mais aussi de modifier cette dernière. L'enjeu éthique fondamental que soulèvent les neuro-technologies concerne alors la mise en balance de l'exigence de soigner les maladies du cerveau d'un côté et, de l'autre, la prudence et l'humilité vis-à-vis de nos connaissances encore partielles en la matière. Cet enjeu se décline en quatre grands chapitres : (1) les questions du respect de la vie privée et du consentement des individus (nécessité d'une possibilité d'*opt out*, etc.) ; (2) les questions liées à la liberté de choix et à l'altération de notre identité (du fait d'effets secondaires en matière émotionnelle, etc.) ; (3) les questions liées à l'augmentation des performances, dont il s'agit de déterminer les limites en fonction des contextes ; (4) les questions liées aux biais de fonctionnement des algorithmes neuro-technologiques. Les recommandations de l'OCDE et du Comité international de bioéthique de l'Unesco sur ces sujets sont évoquées, notamment l'idée que les procédés neuro-technologiques doivent être *ethical by design*, mais aussi la nécessité de protéger les données personnelles et d'informer le public.

### 11. L'édition du génome et ses enjeux éthiques (Hervé Chneiweiss)

L'expression « *genome editing* » renvoie plus précisément à un ensemble de techniques de modification ciblée du génome, reposant sur des avancées technologiques et scientifiques majeures telles que les techniques CRISPR-Cas9. Après une rapide présentation de ces techniques, la vidéo d'H. Chneiweiss en présente les enjeux éthiques, en partant du scandale provoqué par l'annonce de la naissance de deux jumelles génétiquement modifiées grâce au système CRISPR-Cas9 par un chercheur chinois en 2018. Cette faille à la fois scientifique, médicale et sociétale conduit à se demander s'il peut y avoir des usages véritablement éthiques des techniques d'édition du génome. De fait, il semble légitime et efficace d'utiliser ces techniques pour soigner certains cancers ou maladies rares, même si la question qui se pose alors est celle du coût de ces techniques et de leur accessibilité. Il faut également réfléchir aux possibilités offertes par les techniques dites de « forçage génétique », pour modifier des organismes vivants non-humains, notamment certains insectes propageant des maladies mortelles comme le moustique, ce qui soulève là encore d'autres questions concernant l'atteinte à la biodiversité et l'acceptabilité de ces techniques par les populations. Ce

qui apparaît clairement en tout cas à travers ces différents enjeux, c'est que les besoins de transparence, d'inclusivité et de gestion responsable de la science n'ont jamais été aussi élevés.

### 12. Les données de santé: enjeux et perspectives (David Gruson)

D. Gruson explicite tout d'abord ce qu'il faut entendre par les expressions à la fois polémiques et aujourd'hui très communes de « *big data* » et de « *data management* », avant d'inscrire ces concepts dans le champ spécifique de la santé. Il rappelle que les données de santé font l'objet d'une protection particulière par la loi et montre en quel sens toutes les données de santé ne se valent pas mais gagnent à être hiérarchisées selon leur degré de sensibilité (les données génétiques ne sont pas à mettre sur le même plan que les données recueillies par un smartphone), cette hiérarchie devant également se refléter dans la gradation des niveaux de régulation. La mise en place du « *Health Data Hub* » en 2019 est également évoquée, pour illustrer l'enjeu d'une intégration des données de santé dans un cadre de confiance, permettant d'opérer des traitements de données croisés et, à terme, de développer des outils d'intelligence artificielle efficaces, susceptibles d'améliorer les performances et le pilotage du système de santé.

### 13. La « garantie humaine » de l'intelligence artificielle (David Gruson)

La contribution de D. Gruson commence par une rapide présentation de la notion d'*artificial intelligence* (IA) et des notions connexes de *machine learning*, de *deep learning*, de robotique et de mécatronique. L'application de l'IA au champ de la santé est ensuite décrite comme une extension et une révolution des cas d'usage, en partant du domaine où elle connaît le plus large succès : l'apprentissage machine par reconnaissance d'image, très utilisée en radiologie, mais aussi pour le diagnostic de rétinopathies diabétiques, pour l'interprétation de clichés de tumeurs en cancérologie, etc. D'autres cas d'usage sont évoqués : l'IA de santé publique, servant en particulier au pilotage par les données, l'utilisation de robots de stimulation neurocognitive en EHPAD, l'utilisation de techniques d'IA pour la recherche, sur la maladie d'Alzheimer par exemple. Dans un second temps, la vidéo expose les enjeux éthiques de l'IA en santé en rappelant la nécessité de s'y ouvrir sans la refuser en bloc, tout en étant conscient des risques dont elle peut être porteuse. Ces risques sont de deux types : les risques de délégation (de la décision du médecin et du consentement du patient) et les risques de minoration de l'intérêt de l'individu par rapport à l'intérêt du collectif. C'est pour répondre à ces différents risques que le concept d'une « garantie humaine » de l'IA a été développé : il faut maintenir les algorithmes d'IA sous supervision humaine à certains moments-clés, pour toujours laisser ouverte la possibilité d'actions correctives. Véritable outil de « régulation positive », la « garantie humaine » de l'IA repose ainsi sur deux piliers : (1) le devoir d'information du professionnel de santé vis-à-vis de son patient lorsqu'il a recours à l'IA, qui doit faire partie intégrante du recueil du consentement du patient ; (2) la mise en place de procédés collégiaux de supervision opérationnelle de l'IA, qui doivent intervenir dès la phase de conception des techniques d'IA et dans le suivi de son application dans la vie réelle.

## Cartes blanches

### La parole aux acteurs de l'éthique et des humanités en santé

Cette section spéciale du MOOC entend donner la parole aux acteurs clés de l'éthique et des humanités en santé en France. En effet, ce champ de réflexion aux contours encore incertains s'est progressivement constitué à partir de la fin du XX<sup>e</sup> siècle à travers des initiatives diverses. On en donne ici un aperçu, qui



permet de saisir la singularité propre de chaque acteur, en restituant son histoire, ses manières de faire et ses perspectives pour demain.

#### **Carte 1: L'Espace éthique d'Île-de-France (Emmanuel Hirsch)**

E. Hirsch revient dans cette carte blanche sur la création en 1995 de l'Espace éthique d'Île-de-France, originellement Espace éthique AP-HP, et sur la nouvelle approche de l'éthique appliquée qui l'a animé depuis ses débuts. Marqué par les années sida et la loi Kouchner de 2002, l'EEIF est attentif aussi bien aux questions bioéthiques qu'aux questions éthiques de terrain, celles que rencontrent au quotidien les professionnels de santé. Sa démarche s'inscrit résolument dans l'esprit de la « démocratie en santé », dans la promotion du dialogue et de la réflexion en commun, ce dont témoignent les nombreuses missions qui ont été les siennes depuis 1995.

#### **Carte 2: De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem aux humanités médicales (Céline Lefève 2)**

C. Lefève retrace ici un parcours qui va de la philosophie de la médecine de Canguilhem aux humanités médicales comme champ d'enseignement et de recherche (cf. Semaine 1, vidéo 2). Elle présente notamment l'Institut « La Personne en médecine », créé en 2014, qui se caractérise par sa vocation interdisciplinaire et sa méthode collaborative, établissant des liens forts entre les sciences biomédicales et les sciences humaines et sociales. L'Institut déploie ses recherches dans toutes les dimensions de la vie de la personne malade. Au cœur de ses préoccupations se trouvent notamment les modes de subjectivation des malades, la maladie chronique, les transformations de la clinique, la place des humanités médicales dans la formation des médecins et des professionnels de santé.

#### **Carte 3: Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) (Jean-François Delfraissy)**

J.-F. Delfraissy présente dans cette carte blanche le CCNE, depuis sa fondation en 1983 jusqu'à aujourd'hui, en mettant en avant l'élargissement progressif de ses missions, et en insistant particulièrement sur le rôle qu'il a joué dans l'organisation d'Etats généraux de la bioéthique en 2018 en vue de la révision de la loi relative à la bioéthique. La collaboration du CCNE avec les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) et la création d'un comité d'éthique du numérique (CNPEN) figurent également parmi les missions récentes dévolues au CCNE. La composition et le fonctionnement du CCNE sont également décrits en détail, de façon à mieux comprendre la façon dont ses membres travaillent et produisent leurs avis.

#### **Carte 4: L'École éthique de la Salpêtrière (Éric Fiat)**

L'École éthique de la Salpêtrière, rattachée à l'Université de Paris-Est Marne-la-Vallée, tire sa particularité d'un attachement aux grands textes de la tradition philosophique, sans cesse retravaillés à partir des questionnements suscités par l'éthique médicale et la philosophie du soin, et reparcourus dans l'optique d'une création conceptuelle renouvelée. E. Fiat revient sur l'histoire de ce lieu de formation singulier en donnant plusieurs exemples des travaux qu'il a nourri.

#### **Carte 5: Le Laboratoire d'éthique médicale de Paris-Descartes (Marie-France Mamzer)**

Le Laboratoire d'éthique médicale de Paris-Descartes, créé à la fin des années 1980 par Christian Hervé, est avant tout un centre de recherche et un lieu de formation à la recherche par la recherche en éthique médicale. Cette orientation et cet ancrage académique sont couplés à une attention soutenue aux pratiques mêmes des professionnels de santé, sur le terrain, qui permet de donner forme à une recherche « translationnelle », pour reprendre l'expression de M.-F. Mamzer, abordant les questionnements éthiques en médecine à la fois de l'intérieur des et de l'extérieur des pratiques de soin.

#### **Carte 6: Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, Hôpital Cochin (V. Fournier et N. Foureur)**

V. Fournier et N. Foureur donnent ici un aperçu de la méthode qu'ils ont développée et mise en œuvre au sein du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP/Hôpital Cochin depuis 2002. L'éthique clinique conçue comme une méthode d'aide à la décision médicale en contexte, au chevet du malade, est illustrée à travers un exemple concret, avant que l'histoire du Centre ne soit rapidement retracée. Les grandes caractéristiques méthodologiques de l'éthique clinique sont ensuite présentées en détail, la singularité de cette approche tenant justement à son ambition de fournir un cadre de réflexion opératoire et utile pour la décision médicale, qui reste suffisamment souple pour s'adapter à des situations diverses. Le bilan et les perspectives de l'éthique clinique sont enfin évoquées en conclusion.

#### **Carte 7: Le Centre d'éthique médicale de l'Université Catholique de Lille (Jean-Philippe Cobbaut)**

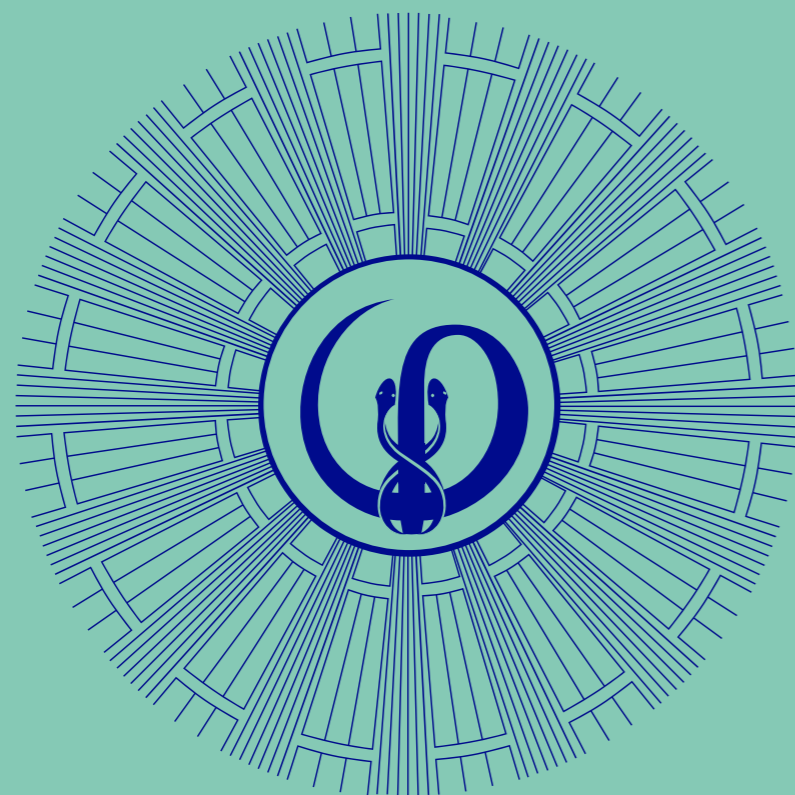
La naissance du Centre d'éthique médicale en 1984 s'inscrit dans les premiers développements de la bioéthique, notamment à l'initiative du père Ch. Lefèvre qui organise les premiers séminaires du Centre, réunissant médecins, théologiens et chercheurs en sciences humaines. B. Cadoré prendra sa suite, prolongeant les activités de réflexion du Centre sur la bioéthique et introduisant un nouveau champ d'investigation : l'éthique clinique, caractérisée par une attention fine aux contextes du soin. Dès la fin des années 1980, le Centre est animé par un désir de promotion de la capacité éthique des individus. Sa démarche repose ainsi sur trois piliers : l'intervention dans les milieux de soin, la recherche et la formation – dont les différentes facettes sont évoquées, du Diplôme universitaire au Master. J.-Ph. Cobbaut souligne également l'implication du Centre dans « l'éthique organisationnelle », c'est-à-dire dans une interrogation renouvelée sur les formes de développement de l'éthique au sein des organisations, ainsi que son ouverture plus récente, à partir des années 2000, aux problématiques médico-sociales puis à l'innovation en santé.

#### **Carte 8: La Chaire de philosophie à l'hôpital de Sainte-Anne (Cynthia Fleury)**

La Chaire de philosophie à l'hôpital, fondée à l'origine à l'Hôtel-Dieu en 2016 par C. Fleury, se déploie depuis dans différents lieux de soin. Elle est aujourd'hui localisée au sein du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, rattachée à la chaire Humanités et Santé du CNAM, et s'inscrit dans un écosystème plus vaste encore, incluant notamment l'Université des Patients, diverses antennes en région et à l'étranger, et des collaborations multiples avec des *designers*, des architectes, ingénieurs, médecins, etc. Cet écosystème vise à proposer un modèle d'innovation socio-thérapeutique, permettant d'ouvrir l'hôpital à la réflexion et à l'expérimentation sur les questions de soin. Il s'agit donc à la fois de « soigner l'hôpital » et de constituer plus généralement le *care* comme une matrice pour penser le développement et la prise en charge de nos vulnérabilités.

#### **Carte 9: L'Université des Patients (C. Tourette-Turgis)**

C. Tourette-Turgis revient tout d'abord dans cette carte blanche sur les origines et l'histoire de l'Université des patients. Héritière des années sida et d'une réflexion sur l'accompagnement des malades chroniques et sur la valorisation de leurs savoirs expérientiels, l'Université des patients naît officiellement en 2010 et développe ensuite des parcours diplômant les patients dits « experts ». L'Université des patients cherche en effet à proposer un modèle inspirant, visant à faire reconnaître l'expertise des malades et à développer leur employabilité dans un contexte où émergent de nouveaux métiers de la santé, tout en légitimant les fonctions que peuvent exercer les malades dans les associations, dans les lieux de soin ou encore dans les lieux de formation.



# LISTE DES INTERVENANTS ET BIOGRAPHIES

[62 intervenants]

**François ANSERMET** est pédopsychiatre et psychanalyste, professeur honoraire aux Universités de Genève et de Lausanne, membre du CCNE depuis 2013. En parallèle de ses recherches en pédopsychiatrie, en particulier sur la clinique périnatale, et de ses multiples efforts pour rapprocher les neurosciences, la psychanalyse et la psychiatrie, il a développé une importante réflexion éthique sur les questions de procréation médicalement assistée. Il est l'auteur de nombreux articles et ouvrages, dont *A chacun son cerveau*, avec P. Magistretti (Odile Jacob, 2004), *La Fabrique des enfants* (Odile Jacob, 2015) et plus récemment *Prédire l'enfant* (PUF, 2019).

**Régis AUBRY** est professeur des universités, praticien hospitalier, chef du pôle « Autonomie et handicap » du Centre Hospitalier Universitaire de Besançon, porteur de l'axe « Éthique et progrès médical » au CIC Inserm 1431. Il est membre du CCNE et co-préside la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. Son expertise en matière d'éthique médicale et de soins palliatifs l'ont amené à publier de nombreux articles et contributions à des ouvrages collectifs sur ces questions.

**Frédéric BAITINGER** est psychanalyste et docteur de la *City University of New York*. Ses recherches portent sur l'œuvre de Lacan et sur les récents développement des *gender* et *queer studies*. Il est également chargé de mission auprès de la Chaire de philosophie à l'hôpital de Sainte-Anne (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences), où il exerce des responsabilités d'enseignement et de suivi des publications.

**Christophe BARDIN** est pharmacien, praticien hospitalier à l'AP-HP Hôpital Cochin dans le domaine de l'oncologie et des pathologies du métabolisme, membre du Conseil d'orientation et de la stratégie vaccinale (COSV). Il est engagé dans les questions d'éthique de la recherche clinique depuis plus de 20 ans, en qualité de membre du Comité de Protection des Personnes Île-de-France 1 (CPP IDF1) et ancien membre de la Commission Nationale des Recherches Impliquant la Personne Humaine (CNRIPH).

**Elisabetta BASSO** est docteure en philosophie de l'Université Paris I Panthéon-Sorbonne et de l'Université Ca' Foscari de Venise, spécialiste de philosophie française contemporaine, mais aussi de la philosophie et de l'histoire de la psychiatrie. Elle est notamment membre associée du Caphés (CNRS-ENS de Paris, UMS 3610) et membre du comité éditorial chargé de l'édition des cours et travaux de Michel Foucault avant le Collège de France. Elle a ainsi édité *Binswanger et l'analyse existentielle*, paru en 2021 dans la collection « Hautes études » du Seuil/Gallimard/EHESS. Elle a également dirigé, avec J.-F. Bert, *Foucault à Münsterlingen. A l'origine de l'Histoire de la folie* (EHESS, 2015) et publié *Michel Foucault e la Daseinsanalyse : un'indagine metodologica* (Mimesis, 2007).

**Benoît BERTHELIER** est ancien élève de l'École Normale Supérieure de Paris, agrégé et doctorant en philosophie à l'Université Paris I Panthéon-Sorbonne. Ses recherches portent notamment sur les thérapies philosophiques de Wittgenstein et de Nietzsche. Pour la Chaire de philosophie à l'hôpital de Sainte-Anne, il a notamment travaillé à une cartographie des enseignements d'humanités dans les facultés de médecine

françaises (2019) et est actuellement chargé de la conception et de la coordination pédagogiques du MOOC Humanités en santé.

**Stéphane BESANÇON** est le Directeur Général de l'ONG « Santé Diabète » qu'il a fondée en 2001, développant de nombreux projets en faveur de la prévention et de la prise en charge du diabète sur le continent africain. Biologiste et nutritionniste, il est l'auteur de plusieurs articles et rapports officiels sur ces problématiques et a notamment co-écrit un ouvrage intitulé *Diabète Afrique* (Editions ONG Santé Diabète, 2010).

**Alan BLEAKLEY** est professeur émérite de la faculté de médecine de l'Université de Plymouth en éducation médicale et humanités médicales et  *fellow* de l'*Academy of Medical Educators* du Royaume-Uni. Il est l'une des figures pionnières des humanités médicales dans le monde et a beaucoup contribué à leur intégration au cursus médical dans le contexte britannique. De 2013 à 2016, il a notamment présidé l'*Association for Medical Humanities*. Il a récemment édité le *Routledge Handbook of the Medical Humanities* (Routledge, 2020) et publié *Medical Humanities and Medical Education* (Routledge, 2015), *Educating Doctor's Sense Through the Medical Humanities : 'How do I Look ?'* (Routledge, 2020).

**Anne CAROL** est professeure d'histoire contemporaine à l'Université d'Aix-Marseille, spécialiste de l'histoire culturelle et sociale de la médecine aux XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles et de l'histoire de la mort. Membre de l'UMR 7303 Telemme (AMU-CNRS) et membre associé du Centre Alexandre Koyré (EHESS), elle a notamment publié *Les médecins et la mort. XIX<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles* (Aubier, 2004), récompensé par le Prix de la Société française d'histoire de la médecine, *Au pied de l'échafaud. Une histoire sensible de l'exécution* (Belin, 2017), *L'embaumement, une passion romantique* (Champ Vallon, 2015) et plus récemment *La mise en pièces de Gambetta. Autopsie d'un corps politique* (Jérôme Million, 2022).

**Colette CASIMIR** est patiente-experte diplômée de l'Université des patients Sorbonne, ingénieur en éducation thérapeutique du patient et doctorante au Conservatoire national des arts et métiers. Elle est également directrice du réseau social de soutien « Mon Réseau Cancer Colorectal » et fondatrice du programme d'accompagnement et de conseil « TeamUp Care ».

**Peggy CARDON** est docteure en philosophie, chargée de médiation scientifique au CNRS (UMR 7172 – THALIM) où elle coordonne le réseau international de recherche IRN Humanités médicales. Spécialiste de philosophie de la médecine et des questions de handicap, elle est notamment l'auteure de *Le corps accidenté. Bouleversements identitaires et reconstruction de soi* (PUF, 2015).

**Laurent CHAMBAUD** est médecin de santé publique, directeur de l'École des hautes études en santé publique (EHESP) depuis 2013, inspecteur général des affaires sociales. Il a précédemment occupé les fonctions de directeur régional des affaires sanitaires et sociales de Franche-Comté, d'inspecteur à l'IGAS et de conseiller au cabinet de la ministre de la santé.

**Sylvie CHAPERON** est professeure des universités en histoire contemporaine à l'histoire contemporaine à l'Université de Toulouse II, spécialiste de l'histoire des femmes, du genre et du féminisme. Elle a notamment co-dirigé le *Dictionnaire des féministes. France XVIII<sup>e</sup>-XXI<sup>e</sup> siècle* (PUF, 2017) et publié *Les origines de la sexualité. 1850-1900* (Payot et Rivages, 2012), *La médecine du sexe et les femmes. Anthologie des perversions féminines au XIX<sup>e</sup> siècle* (La Musardine, 2008) et *Les années Beauvoir* (Fayard, 2000).

**Astrid CHEVANCE** est psychiatre, docteure en épidémiologie clinique de l'Université de Paris, chercheuse au CRESS (Inserm-APHP-Université de Paris). Ancienne élève de l'École Normale Supérieure de Paris, agrégée d'histoire et diplômée en sociologie, ses recherches, portant notamment sur l'évaluation des thérapeutiques

des troubles de l'humeur, se nourrissent des savoirs et des méthodes des sciences sociales. Elle a récemment co-édité et présenté les textes de Marcel Mauss rassemblés dans *Sociologie, psychologie, physiologie* (PUF, 2021).

**Béatrice CHILDS** est psychologue clinicienne et psychanalyste dans la consultation de génétique médicale attachée à l'Institut Imagine Hôpital Necker.

**Hervé CHNEIWEISS** est médecin neurologue et neurobiologiste, directeur de recherches au CNRS, président du Comité d'éthique de l'Inserm, ancien membre du CCNE et Président du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO pour 2020-2021. En 2019, il est lauréat du prix OPECST/Inserm. Ses recherches portent principalement sur la biologie des astrocytes ainsi que sur l'origine et le développement des tumeurs cancéreuses. Outre de très nombreuses publications scientifiques spécialisées, il a notamment publié certains ouvrages d'éthique et de bioéthique, notamment *Bioéthique : Avis de tempêtes* (Alvik, 2003), *Neuroscience et Neuro-éthique : des cerveaux libres et heureux* (Alvik, 2006), *L'homme réparé* (Plon, 2012) et *Notre cerveau : un voyage scientifique et artistique des cellules aux émotions* (L'Iconoclaste, 2019).

**Jean-Philippe COBBAUT** est juriste, philosophe, docteur en santé publique, professeur d'éthique médicale à l'Université Catholique de Lille, dont il dirige le Centre d'Éthique Médicale (EA 7446 ETHICS). Il enseigne également l'éthique et le droit de la santé à la faculté de médecine de l'Université Catholique de Louvain, et est ancien membre du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique. Ses travaux portent sur les enjeux éthiques des transformations contemporaines de la médecine. Il est l'auteur de très nombreuses contributions sur ces questions et a notamment co-édité *Une bioéthique pour un monde habitable ? La bioéthique en discussion* (Presses Universitaires du Septentrion, 2006).

**Jean-François DELFRAISSY** est médecin immunologue, président du CCNE depuis 2016, président du Conseil scientifique Covid-19 depuis mars 2020. Il est lauréat du prix d'honneur de l'Inserm en 2019. Ancien directeur de l'ANRS et de l'I3M, il est l'auteur de centaines de publications en immunologie clinique, touchant en particulier à la lutte contre le sida.

**Valérie DEPADT** est maître de conférences HDR en droit privé à l'Université Paris 13 Villetaneuse, spécialiste de droit de la biomédecine et plus précisément des questions liées à l'assistance médicale à la procréation ainsi qu'à la fin de vie. Elle est également conseillère juridique de l'Espace éthique Île-de-France. Elle a notamment co-dirigé avec K. Lefeuve *Protéger les majeurs vulnérables. Quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ?* (EHESP, 2017).

**Martin DUMONT** est maître de conférences en philosophie du soin et de la médecine à l'Université Paris-Est Créteil et responsable par intérim de la Chaire de philosophie à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu (APHP/ENS). Ses travaux portent sur les questions liées à la médecine de transplantation, et plus largement sur la compréhension de la relation de soin. Il est l'auteur de plusieurs publications dans ce domaine, notamment de *L'annonce au malade* (PUF, 2015) et de *Dire la maladie* (PUF, 2021).

**Sabine DUTHEIL** est patiente partenaire en oncologie à l'Institut du Sein d'Aquitaine, Clinique Tivoli-Ducos, où elle accompagne les patients et les professionnels de santé. Elle est diplômée de l'Université des patients Sorbonne.

**Didier FASSIN** est médecin, anthropologue et sociologue, professeur de sciences sociales à l'*Institute of Advanced Study* de Princeton et directeur d'études en anthropologie politique et morale à l'EHESS à Paris. Il a été professeur invité dans de nombreuses universités et est ancien membre du conseil scientifique de l'Inserm



et des comités d'éthique de l'Inra et de l'Institut Pasteur. Il est récipiendaire de la médaille d'or de l'Académie suédoise d'anthropologie et de géographie en 2016, et lauréat de la fondation Nomis en 2018. Il a publié une vingtaine d'ouvrages, traduits en sept langues, dont *La Vie. Mode d'emploi critique* (Seuil, 2018), *Mort d'un voyageur. Une contre-enquête* (Seuil, 2020) et *De l'inégalité des vies* (Collège de France/Fayard, 2020).

**Antoine FENOGLIO** est designer, président et co-fondateur de l'agence Les Sismos, studio de design indépendant engagé en faveur d'un « *design with care* ». Il co-anime notamment un séminaire de recherche sur ce thème au CNAM et travaille en étroite collaboration avec la Chaire de philosophie à l'hôpital de Sainte-Anne (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences) sur l'articulation des humanités médicales à un volet expérimental.

**Frank FERRARI** est infirmier, coordinateur du prélèvement et de la transplantation d'organes et de tissus à l'hôpital Pitié-Salpêtrière, référent éthique diplômé de l'Espace éthique Île-de-France et de l'Université Paris-Saclay.

**Juliette FERRY-DANINI** est docteure en philosophie des sciences de Sorbonne Université, chargée de recherche FNRS à l'Université Catholique de Louvain. Elle a notamment été postdoctorante à l'Université de Toronto au Canada et a enseigné la philosophie à la faculté de médecine de l'Université Lyon I. Ses recherches portent sur la question de l'humanisme en médecine, sur les enjeux de l'empathie et de la compassion médicales, sur l'éthique médicale et l'épistémologie de la médecine de façon générale. Elle a publié plusieurs contributions dans ces domaines dans des revues internationales et a récemment co-dirigé un numéro spécial des *Archives de philosophie* consacré aux humanismes médicaux (2020).

**Éric FIAT** est philosophe, professeur à l'Université Gustave Eiffel (U-PEM) où il enseigne la philosophie morale et l'éthique médicale. Ses recherches, couvrant un champ très large, portent principalement sur la fragilité et la vulnérabilité humaines et leurs différents aspects, mais aussi sur la relation de soin de façon générale. Il a notamment publié un *Petit Traité de dignité* (Larousse, 2012) et, plus récemment, une *Ode à la fatigue* (Editions de l'Observatoire, 2018).

**Antoine FLAHAULT** est médecin, docteur en biomathématiques, professeur de santé publique, directeur de l'Institut de Santé Globale de l'Université de Genève. Il a dirigé l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), co-dirigé le Centre Virchow-Villermé pour la santé publique Paris-Berlin, co-dirigé le *European Academic Global Health Alliance* et présidé l'*Agency for Public Health Education Accreditation*. Il est l'auteur de centaines de publications scientifiques, touchant en particulier à la surveillance des maladies infectieuses.

**Cynthia FLEURY** est philosophe et psychanalyste, professeure titulaire de la chaire « Humanités et santé » du CNAM, professeure associée à l'École des Mines (PSL/Mines-ParisTech), titulaire de la Chaire de philosophie du GHU Paris Psychiatrie et neurosciences et membre du CCNE. Ses recherches portent notamment sur les outils de la régulation démocratique et sur les formes de réinvention du soin, de l'échelle intersubjective à l'échelle politique. Elle est l'auteure de nombreuses publications dans ces domaines, et de plusieurs ouvrages, notamment *Ci-gît l'amer : guérir du ressentiment. Essai* (Gallimard, 2020), *Le soin est un humanisme* (Gallimard/Tracts, 2019), *Les Irremplaçables* (Gallimard, 2015) et *Pretium doloris : l'accident comme souci de soi* (Pluriel, 2015).

**Nicolas FOUREUR** est médecin dermato-vénérologue, praticien hospitalier, formateur en éthique clinique, responsable par intérim du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris depuis 2020. Ses recherches

en éthique portent principalement sur le vieillissement, la fin de vie, la psychiatrie et la santé sexuelle. Il est l'auteur de nombreuses publications spécialisées sur ces questions et a récemment co-dirigé, avec V. Fournier, un aide-mémoire intitulé *Éthique clinique : l'éthique clinique en dix cas et dix repères méthodologiques* (Dunod, 2021).

**Véronique FOURNIER** est médecin cardiologue, praticien hospitalier, fondatrice et directrice du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris. Elle a été conseillère ministérielle à deux reprises et est ancienne membre du CCNE. Spécialiste de santé publique et d'éthique biomédicale, elle a publié plusieurs ouvrages dont *Le Bazar bioéthique : quand les histoires de vie bouleversent la morale publique* (Robert Laffont, 2010) et *Puisqu'il faut bien mourir* (La Découverte, 2015).

**Raphaël GAILLARD** est professeur de psychiatrie à l'Université Paris-Descartes, praticien hospitalier et chef de pôle à l'hôpital Sainte-Anne. Il est chercheur en neurosciences cognitives au sein de l'Institut Pasteur et est l'auteur de nombreuses publications scientifiques dans ce domaine. En 2017, il inaugure avec Cynthia Fleury les séminaires de Sainte-Anne de la Chaire de philosophie (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences).

**Valérie GATEAU** est docteure en philosophie et titulaire d'une licence en psychologie. Elle est formatrice en éthique médicale et en bioéthique et chercheuse associée à la Chaire de philosophie à l'hôpital de Sainte-Anne. Ses recherches portent sur l'éthique médicale et la bioéthique en général, et plus précisément sur la greffe et le don d'organes. Auteure de nombreux articles, elle a notamment publié *Pour une philosophie du don d'organes* (Vrin, rééd. 2017) et co-dirigé *Essais précoces en cancérologie. Éthique et justice* (Editions Matériologiques, 2017).

**Françoise GOUILLOUX** est représentante des familles au sein du Conseil de la vie sociale de l'EHPAD « Le Rivage » à Roanne.

**Lorène GRANGE** est directrice de l'EHPAD « Le Rivage » à Roanne, établissement rattaché à la Fondation Partage et Vie.

**Frédéric GROS** est philosophe, professeur des universités, spécialiste de la philosophie française contemporaine et en particulier de l'œuvre de Michel Foucault. Il a notamment édité plusieurs des cours donnés par ce dernier au Collège de France. Il enseigne les humanités politiques à Sciences Po Paris. Ses recherches portent principalement sur la pensée politique et les questions de justice. Il est l'auteur de très nombreuses contributions dans ce domaine et a notamment fait paraître *Michel Foucault* (PUF « Que sais-je ? », rééd. 2017), *Désobéir* (Albin Michel, 2017) et *Le Principe sécurité* (Gallimard, 2012).

**David GRUSON** est ancien élève de l'École Nationale d'Administration (ENA), docteur en droit de la santé, directeur du Programme Santé du groupe Jouve et fondateur de l'initiative académique et citoyenne Ethik-IA, engagée dans le déploiement d'outils de régulation positive du déploiement de l'IA dans le secteur sanitaire et médico-social. Il est membre du comité de direction de la Chaire Santé de Sciences Po Paris et a notamment été conseiller du Premier ministre chargé de la santé, Directeur général du CHU de La Réunion et Délégué général de la Fédération hospitalière de France. Il a publié *La Machine, le Médecin et Moi* (Editions de l'Observatoire, 2018) et co-dirigé *La Révolution du pilotage des données de santé* (LEH, 2019).

**Fabrice GZIL** est philosophe, directeur adjoint de l'Espace éthique d'Île-de-France, membre du CCNE, spécialiste d'éthique médicale et plus particulièrement de la maladie d'Alzheimer. Ses recherches portent plus généralement sur les maladies neurocognitives et la philosophie du soin. Il a notamment publié *La Maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques* (PUF, 2009) et *La Maladie du temps. Sur la maladie d'Alzheimer* (PUF, 2014).

**Rebecca J. HESTER** est professeure adjointe à l'Institut polytechnique et université d'Etat de Virginie (Virginia Tech) aux Etats-Unis. Ses recherches s'inscrivent dans le champ des *science and technology studies*, des *critical race studies* et plus spécifiquement des études socio-culturelles de la santé. Elle a publié de nombreux articles dans ces domaines et s'intéresse actuellement aux divers modes de compréhension contemporaine du « danger biologique ». Elle est notamment la co-auteure de *Translocalities/Ttranslocalidades : Feminist Politics of Translation in the Latin Americas* (Duke University Press, 2014) et a contribué au *Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities* (Edinburgh University Press, 2016).

**Emmanuel HIRSCH** est professeur d'éthique médicale à la faculté de médecine de l'Université Paris-Saclay, Président du Conseil pour l'éthique de la recherche et de l'intégrité scientifique de cette université, directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives. Il est l'auteur de plus d'une vingtaine d'ouvrages, dont, parmi les plus récents, *Une démocratie confinée. L'éthique quoi qu'il en coûte* (Erès, 2021), *Vincent Lambert. Une mort exemplaire ?* (Cerf, 2020) et *La lutte, la révolte et l'espérance* (Cerf, 2019). Il a dirigé de nombreux ouvrages collectifs en éthique et éthique appliquée, dont un *Traité de bioéthique* en quatre tomes (Erès, 2010-2018).

**Claude JEANDEL** est médecin, spécialiste de médecine interne et de gériatrie, responsable du pôle de gériatrie du CHU de Montpellier, Président du Conseil national professionnel de gériatrie, auteur de plusieurs rapports ministériels sur les questions du vieillissement. Il est conseiller médical de la Fondation Partage et Vie. Il a notamment dirigé les ouvrages intitulés *Vieillir au XXI<sup>e</sup> siècle. Une nouvelle donne* (Universalis, 2004) et *Vie bonne et grand âge* (PUF, 2021).

**Caroline JOBIN** est ingénieure, doctorante CIFRE en sciences de gestion à l'Université PSL, Mines ParisTech, et au sein de l'agence de design Les Sismos. Sa thèse porte sur la gestion de la conception des preuves de concept (POC) et son rôle dans l'organisation de la conception collective innovante, en particulier dans le champ du soin. Elle a publié plusieurs contributions à ce domaine et poursuit ce travail en tant que chercheuse associée à la Chaire de philosophie à l'hôpital de Sainte-Anne (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences).

**Florence JUSOT** est professeure des universités en sciences économiques à l'Université Paris-Dauphine, chercheuse associée à l'IRDES, Présidente du Collège des Economistes de la santé, membre du CCNE. Ses recherches en économie de la santé portent notamment sur les inégalités en santé, les déterminants de l'état de santé, du recours aux soins, de la demande d'assurance santé, et plus généralement sur les liens entre économie du travail et santé. Elle est l'auteure de plusieurs dizaines de publications sur ces questions.

**Pierre-André JUVEN** est sociologue, chargé de recherche au CNRS, rattaché au CERMES3 et membre de l'Institut Francilien Recherche Innovation Société (Ifris). Ses recherches portent notamment sur la sociologie des politiques sanitaires et en particulier sur les réformes de l'hôpital public. Il a coécrit, avec F. Pierru et F. Vincent, *La Casse du siècle. A propos des réformes de l'hôpital public* (Raisons d'agir, 2019) et, avec J.-P. Gaudillière et C. Izembert, *Pandémopolitique. Réinventer la santé en commun*. Il est aussi l'auteur d'*Une santé qui compte ? Les coûts et les tarifs controversés de l'hôpital public* (PUF, 2016). P.-A. Juven est également adjoint au maire de Grenoble en charge de l'urbanisme et de la santé.

**Camille LANCELEVÉE** est maîtresse de conférences en sociologie à l'Université de Strasbourg. Ses recherches portent principalement sur la sociologie de la santé mentale, des institutions médicales et pénales, mais aussi du travail et des pratiques professionnelles. Elle a publié plusieurs contributions dans ces domaines et est notamment l'auteure de *La prison, réalités et paradoxes* (Presses Universitaires Blaise Pascal, 2019).

**Sandra LAUGIER** est philosophe, professeure à l'université Paris I Panthéon-Sorbonne, directrice adjointe de l'Institut des sciences juridique et philosophique de la Sorbonne. Elle est spécialiste de philosophie américaine et en particulier de l'œuvre de Stanley Cavell, qu'elle a traduit et introduit en France. Ses recherches portent également sur la philosophie du langage ordinaire, la philosophie des sciences et de la connaissance, la philosophie morale et politique contemporaine, la philosophie du *care* et les études de genre. Elle est l'auteure de plus d'une dizaine d'ouvrages, dont, parmi les plus récents : *Antidémocratie*, avec A. Ogien (La Découverte, 2017) et *Nos vies en séries* (Flammarion, 2019) et *Politics of the Ordinary. Care, Ethics, and Forms of Life* (Peeters, 2020).

**Karine LEFEUVRE** est conseillère scientifique de la Fondation Partage et Vie, en charge des questions de droit des personnes et de la démocratie en santé. Elle est professeure de droit privé à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique et vice-présidente du CCNE. Spécialiste du droit de la protection des personnes vulnérables, elle s'intéresse en particulier aux diverses situations concrètes des personnes âgées et porteuses de handicap, des patients des établissements sanitaires et sociaux. Elle est l'auteure de nombreuses publications scientifiques sur ces questions et a notamment co-dirigé *La Démocratie en santé en question(s)* (Hygée Editions, 2018) et *Protéger les majeurs vulnérables* (Hygée Editions, 2019).

**Céline LEFÈVE** est maîtresse de conférences en philosophie de la médecine à l'Université de Paris, directrice du Centre Georges Canguilhem, co-directrice de l'Institut « La Personne en médecine », et co-fondatrice du Collège national des humanités médicales (Colhum). Ses travaux portent principalement sur l'œuvre de G. Canguilhem et sur la philosophie du soin en général. A ce titre, elle a co-dirigé plusieurs ouvrages de référence en matière de philosophie du soin et d'humanités médicales, notamment *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (PUF, 2010), *Le Soin. Approches contemporaines* (PUF, 2016) et récemment, *Les Humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine* (PUF, 2020). Elle est également l'auteure de *Devenir médecin. Cinéma, formation et soin* (PUF, 2012).

**Marie-France MAMZER** est professeure des universités, praticien hospitalier, directrice du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale à la faculté de médecine de Paris-Descartes (Université de Paris). Ses recherches portent notamment sur les enjeux éthiques et médicaux de la médecine de précision, sur la question de la disponibilité du corps humain, sur les liens de l'éthique médicale avec la littérature. Elle a notamment co-dirigé *Les Inégalités sociales et la santé* (Daloz, 2015), *La Participation des patients* (Daloz, 2017), *Réflexion et recherches en éthique* (Daloz, 2018).

**Franck MANZONI** est patient-expert auprès du centre hospitalier de Rambouillet, diplômé de l'Université des patients Sorbonne et membre du Conseil d'administration de l'Association française de développement de l'éducation thérapeutique.

**Arnold MUNNICH** est pédiatre et généticien, il a créé le département de génétique médicale de l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris, qu'il dirige depuis 1989. Il est également co-fondateur et président de l'Institut hospitalo-universitaire des maladies génétiques Imagine. Ses recherches ont principalement été consacrées aux applications de la génétique moléculaire à la pédiatrie, et à la conciliation de la génétique clinique et de la génétique moléculaire. En 2000, il est lauréat du Grand Prix Inserm de la recherche médicale. Outre de très nombreuses publications scientifiques, il est notamment l'auteur de *Programmé mais libre. Les malentendus de la génétique* (Plon, 2016).

**Nathalie NASR** est neurologue vasculaire, maître de conférences des universités, praticien hospitalier, responsable de la clinique des accidents ischémiques transitoires (AIT) au CHU de Toulouse, coordinatrice des

enseignements d'éthique, de déontologie médicale et d'intégrité scientifique à la faculté de médecine de l'Université de Toulouse III. Elle a notamment travaillé avec la Chaire de philosophie à l'hôpital de Sainte-Anne sur une cartographie des enseignements d'humanités médicales dans les facultés de médecine française.

**Philippe NUSS** est psychiatre, praticien hospitalier au CHU Saint-Antoine à Paris, chercheur à Sorbonne Université (UMR 7203), enseignant à la faculté de médecine du GHU Pitié-Salpêtrière/Saint-Antoine. Une partie importante de ses enseignements sont consacrés à la formation à la relation soignante pour les différentes disciplines médicales. Ses recherches portent notamment sur le rôle des lipides membranaires dans la signalisation dans la schizophrénie et sur le rôle du microbiote dans la physiopathologie des maladies mentales, il est l'auteur de nombreuses publications sur ces questions dans des revues internationales.

**Delphine PEIRETTI-COURTIS** est agrégée et docteure en histoire, chercheuse au laboratoire TELEMMe et enseignante à l'Université d'Aix-Marseille. Ses recherches portent sur les représentations raciales et genrées du corps noir au sein de la littérature médicale de la fin du XVII<sup>e</sup> au milieu du XX<sup>e</sup> siècle. Elle a récemment publié *Corps noirs et médecins blancs. La fabrique du préjugé racial* (La Découverte, 2021).

**Jean-Philippe PIERRON** est philosophe, professeur des universités en philosophie de la vie, de la médecine et du soin à l'Université de Bourgogne, membre élu du conseil scientifique de la Société française d'accompagnement de soins palliatifs (SFAP), directeur de la chaire « Valeurs du soin » de l'Université Lyon III depuis 2016. Il est l'auteur de près d'une quinzaine d'ouvrages, dont, parmi les plus récents, *Philosophie du soin* (Hermann, 2021), *Je est un nous* (Actes Sud, 2021), *Prendre soin de la nature et des humains. Médecine, travail et environnement* (Les Belles Lettres, 2019), *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin* (PUF, rééd. 2016).

**Bertrand QUENTIN** est philosophe, maître de conférences HDR à l'Université Gustave Eiffel (UPEM), directeur du Laboratoire Interdisciplinaire d'Étude du Politique Hannah Arendt (LIPHA), responsable du Master 1 « Éthique médicale et hospitalière appliquée » (École éthique de la Salpêtrière). Son ouvrage *La Philosophie face au handicap* (Erès, 2013) a reçu le prix Dagnan-Bouveret décerné par l'Académie des sciences morales et politiques en 2013. Il a également dirigé *Des philosophes devant la mort* (Cerf, 2016) et récemment publié *Les invalidés. Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap* (Erès, 2019).

**Marie TESSON** est diplômée de l'École d'architecture de Nantes, diplômée en philosophie de l'Université Paris 8 et doctorante au Conservatoire national des arts et métiers, en Cifre au sein de l'agence SCAU Architecture. Ses recherches portent sur les liens et entre l'architecture et les pensées et les pratiques contemporaines du care.

**Éric de THOISY** est architecte, docteur en architecture, directeur de la recherche au sein de l'agence SCAU Architecture. Il anime également le séminaire « Architecture et care » à la Chaire de philosophie à l'hôpital de Sainte-Anne et est l'auteur de *La Maison du cyborg. Apprendre, transmettre, habiter un monde numérique* (L'Harmattan, 2021).

**Anaëlle TOUBOUL** est agrégée de Lettres modernes et docteure en littérature française. Ses recherches s'inscrivent dans le champ des humanités médicales et portent principalement sur les représentations du trouble mental chez divers romanciers contemporains et sur les rapports entre littérature et sciences du psychique au XX<sup>e</sup> siècle. Elle est notamment l'auteure de *Histoires de fous. Le roman au cœur de la folie (XX<sup>e</sup> siècle)* (Honoré Champion, 2020).

**Catherine TOURETTE-TURGIS** est professeure des universités en sciences de l'éducation à Sorbonne Université et chercheuse au CNAM, fondatrice et directrice de l'Université des patients, membre de l'*American Psychological Association*. Elle est spécialiste des questions d'accompagnement de la maladie, d'éducation thérapeutique et de formation des soignants. Elle a été invitée dans plusieurs universités étrangères, notamment en Californie et au Québec. Elle est l'auteure de très nombreux articles scientifiques relevant de différents domaines disciplinaires, ainsi que d'une quinzaine d'ouvrages, dont, parmi les plus récents, *Cancer et travail, manuel d'écoute et d'accompagnement pour les entreprises*, avec M. Rébillon (Comment dire, 2019) et *Education thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage* (De Boeck, 2015).

**Livia VELPRY** est sociologue et démographe, maîtresse de conférences HDR en sociologie à l'Université Paris VIII, chercheuse rattachée au CERMES3, fondatrice et animatrice du réseau Non Conformistes, réunissant chercheurs en sciences sociales et cliniciens dans une démarche comparative. Ses recherches portent notamment sur les pratiques de soin en santé mentale et la gestion des troubles du comportement en contexte de soin et plus généralement dans les contextes où la communication verbale n'est pas possible. Elle est l'auteure de *Ecouter par temps troublés* (PUF, 2021), de *Le quotidien de la psychiatrie : Sociologie de la maladie mentale* (Armand Colin, 2008), et a notamment co-dirigé *Contrainte et consentement en santé mentale* (Presses Universitaires de Rennes, 2018).

**Florence WEBER** est sociologue et anthropologue, professeure des universités à l'École Normale Supérieure de Paris, chercheuse au Centre Maurice Halbwachs. Ses recherches portent notamment sur l'ethnographie de l'économie domestique, sur les politiques sociales du handicap et de la dépendance, sur la sociologie des troubles psychiques et sur l'histoire des sciences sociales. Elle est l'auteure de très nombreux articles et contributions dans ces différents domaines. Elle a notamment publié une présentation de Marcel Mauss, *Sociologie, psychologie, physiologie* (PUF, 2021), une *Brève histoire de l'anthropologie* (Flammarion, 2015) ainsi que *Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques* (Rue d'Ulm, 2011).

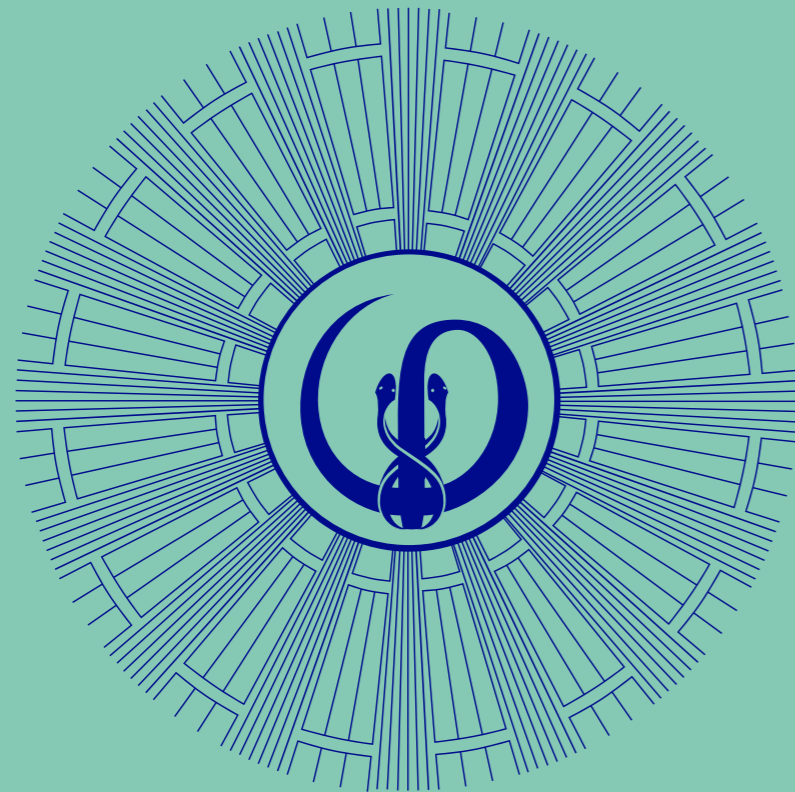
**Frédéric WORMS** est philosophe, professeur de philosophie contemporaine à l'École Normale Supérieure de Paris, dont il est actuellement directeur adjoint, directeur du Centre international d'étude de la philosophie française contemporaine, membre du CCNE. Spécialiste de l'œuvre d'Henri Bergson dont il a dirigé l'édition critique aux Presses universitaires de France, ses recherches portent également sur la philosophie française contemporaine et plus largement sur la philosophie du soin, la bioéthique et la philosophie politique. Il est directeur de la collection « Questions de soin » aux Presses Universitaires de France. Il est l'auteur de plus d'une quinzaine d'ouvrages, dont, parmi les plus récents, *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?* (PUF, rééd. 2021), *Pour un humanisme vital : lettres sur la vie, la mort, le moment présent* (Odile Jacob, 2019), *Vivre en temps réel* (Bayard, 2021) et *Le Vivable et l'invivable*, avec Judith Butler (PUF, 2021).



# BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE DU MOOC

## Manuels d'humanités en santé

- BLEAKLEY, A. (ed.), *Routledge Handbook of the Medical Humanities*, London-New York: Routledge, 2019.
- COLLEGE DES HUMANITES MEDICALES, *Médecine, santé et sciences humaines. Manuel*, Paris : Les Belles Lettres, nouvelle édition, 2021.
- CRAWFORD, P., BROWN, B., CHARISE, A., *The Routledge Companion to Health Humanities*, London-New York: Routledge, 2020.
- LEFÈVE, C., THOREAU, F., ZIMMER, A. (dir.), *Les Humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*, Arcueil : Doin, 2020.
- WHITEHEAD, A., WOODS, A. (eds.), *The Edinburgh Companion to Critical Medical Humanities*, Edinburgh : Edinburgh University Press, 2016.
- Philosophie du soin
- BENAROYO, L., LEFEVE, C., MINO, J.-C., WORMS, F., *La Philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Paris : PUF, 2010.
- DURAND, G., DABOUI, G. (éd.), *Textes clés de philosophie du soin*, Paris : Vrin, 2019.
- LEFÈVE, C., BENAROYO, L., WORMS, F. (2015). *Les Classiques du soin*, Paris : PUF, « Questions de soin ».
- WORMS, F., *Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?*, Paris : PUF, « Éthique et philosophie morale », 2010.
- Éthique médicale et bioéthique
- BEAUCHAMP, T., CHILDRESS, J., *Les Principes de l'éthique biomédicale*, Paris : Les Belles Lettres, 2008 [1979].
- FOURNIER, V., FOUREUR, N., *Aide-mémoire. Éthique clinique en 10 cas et 10 repères méthodologiques*, Malakoff : Dunod, 2021.
- HIRSCH, E. (dir.), *Traité de bioéthique*, 4 t., Toulouse : Érès, 2010-2018.
- LE COZ, P., *L'Éthique médicale. Approches philosophiques*, Aix-en-Provence : Presses Universitaires de Provence, 2018.
- SICARD, D., *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris : PUF « Que sais-je ? », réédition 2020 [2009].
- Textes de référence
- CANGUILHEM, G., *Le Normal et le pathologique*, Paris : PUF, « Quadrige », 2013.
- CHARON, R., *Médecine narrative : rendre hommage aux histoires de maladies*, trad. sous la dir. d'A. Fourreau, Aniche : Sipayat, 2015 [2006].
- FOUCAULT, M., *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France. 1976*, Paris : EHESS/ Gallimard/Seuil, « Hautes études », 1997.
- FOUCAULT, M., *Histoire de la folie à l'Âge classique*, Paris : Gallimard, 1976.
- GILLIGAN, C., *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Paris : Flammarion, 2009 [1982].
- GOFFMAN, E., *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, trad. L. Lainé, Paris : Éditions de Minuit, 1968.



- HONNETH, A., *La société du mépris. Vers une nouvelle Théorie critique*, Paris : La Découverte, 2008.
- OURY, J., « Pathique et fonction d'accueil en psychothérapie institutionnelle », in J. Schotte (éd.) *Le Contact*, Bruxelles : De Boeck, 1990, p. 111-125
- RICOEUR, P., « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, 227(12), 1996, p. 21-33.
- RICOEUR, P., *Soi-même comme un autre*, Paris : Seuil, 1990.
- STRAUSS, A. L., *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris : L'Harmattan, 1992.
- TRONTO, J., *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris : La Découverte, 2008 [1993].
- WINNICOTT, D. W., « Cure » (1970), repris et traduit dans C. Marin et F. Worms (dir), *À quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*, Paris : PUF, « Questions de soin », 2015.