

Entretien sur les humanités médicales avec Arnaud Plagnol, *Revue Psychiatrie Sciences Humaines Neurosciences*, volume 19/1, 2021, p. 15-29.

Entretien avec CELINE LEFEVE,

propos recueillis par Arnaud Plagnol

Céline Lefèvre est philosophe de la médecine, maîtresse de conférences à l'Université de Paris, co-directrice de l'Institut « La Personne en médecine »¹ et co-organisatrice du ciné-club « Barberousse. Médecine et soin au cinéma »². Elle a co-dirigé notamment *Le Soin. Approches contemporaines* (PUF, 2016) ; *Les Classiques du soin* (PUF, 2015) ; *La Médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie* (PUF, 2014). Elle est aussi co-auteure de *Vivre après un cancer* (Dunod, 2016) et auteure de *Devenir médecin. Cinéma, formation et soin* (PUF, 2012). Elle co-dirige la collection « La Personne en médecine » chez Doin et est membre du comité éditorial de la collection « Questions de soin » aux Presses Universitaires de France. Elle a participé à la fondation du Collège des Humanités médicales (COLHUM), qui réunit les enseignants de sciences humaines et sociales en facultés de santé et de médecine. Nous la rencontrons à l'occasion de la parution du premier traité en français relatif aux « humanités médicales ».³

PSN : Merci beaucoup, Céline Lefèvre, d'accepter cet entretien pour PSN. Avant d'évoquer *Les Humanités médicales*, nous vous proposons de situer brièvement cet ouvrage dans votre itinéraire. Votre thèse de philosophie, en 2003, portait sur « l'épistémologie des rapports entre la biologie, la psychologie et la philosophie chez Maine de Biran et Bergson ». Comment êtes-vous parvenue à la philosophie de la médecine ?

Céline Lefèvre (CL) : En réalité, le trajet a été inverse : il a été motivé par des questions de philosophie de la médecine qui m'ont amenée à m'intéresser à la philosophie française du XIXe siècle. Formée par Dominique Lecourt, nourrie par la lecture de Georges Canguilhem qui affirmait que la médecine n'a affaire qu'à des individus et qu'elle vise la restauration d'une normativité, d'une puissance d'agir strictement individuelle, la question philosophique qui

¹ <http://lapersonneenmedecine.uspc.fr>

² <http://lapersonneenmedecine.uspc.fr/evenement/cine-club-barberousse-1er-semestre-2020-2021/>

³ C. Lefèvre, F. Thoreau, A. Zimmer (eds.), *Les Humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*, Doin, coll. « La Personne en médecine », 2020, 330 p.

m'intéressait au premier chef était celle de la prise en compte, sur les plans clinique et éthique, de l'individualité du patient, au sens de sa singularité et de sa globalité. Cette question m'apparaissait d'emblée liée à celle, épistémologique, des conditions selon lesquelles la médecine, « art au carrefour de plusieurs sciences », pour citer encore Canguilhem, pouvait articuler sciences de la vie et sciences humaines. Je me suis tournée vers Maine de Biran et Bergson, qui dès le 19^e siècle formulaient ce même double problème au sujet de la psychologie, car ils pensaient tous deux l'homme à la fois comme sujet et comme vivant. A partir de la question de l'individualité psycho-biologique, ils cherchaient à définir les méthodes et objets respectifs propres de la psychologie et des sciences de la nature, et les conditions légitimes de leurs rapports. Leur geste commun a été de fonder sur l'expérience subjective de la conscience et du corps une psychologie philosophique irréductible aux sciences objectives. Ils critiquent tous deux le projet de décomposition, d'explication et de représentation, notamment organique, de la pensée (Biran critique l'empirisme sensualiste et la phrénologie ; Bergson critique l'associationnisme, la psychophysiologie, les localisations cérébrales des souvenirs). Ils font coïncider la méthode psychologique avec l'acte individuel de la conscience (pour Biran, c'est la réflexion de la volonté subjective ; pour Bergson, c'est l'intuition de la durée créatrice). Pourtant, l'articulation de la conscience et de la vie (qui prend chez Biran les formes de l'effort moteur et de l'affectivité organique ; et chez Bergson celle de coextensivité conscience-vie) exigeait, selon eux, d'intégrer à la psychologie les résultats des sciences du vivant (physiologie ; évolutionnisme) et de l'esprit (psychiatrie ; psychopathologie, neuropathologie). Mais cela ne pouvait se faire qu'à la condition de distinguer strictement la cause subjective de la pensée de ses conditions objectives.

PSN : Face à ce double problème dont vous êtes partie, celui de l'individualité des patients et de l'articulation entre sciences de la vie et sciences humaines, comment situez-vous l'apport de Canguilhem pour lequel vous témoignez d'une longue fidélité dans vos ouvrages ?

CL : Canguilhem résout ce double problème en concevant la subjectivité à partir de la normativité vitale : le vivant qui institue ses normes dans son milieu peut être vu comme un pôle de subjectivité. Ceci le conduit à définir le normal et le pathologique à partir de l'expérience de la souffrance du sujet et de la privation de sa puissance d'action, d'invention normative. Et cela le mène aussi à définir la médecine comme une technique ou un art ayant à affaire à des sujets producteurs de valeurs, irréductible aux sciences objectives qu'elle utilise et qui, elles, portent sur des faits : « Sans être elle-même une science, la médecine utilise les résultats de toutes les sciences au service des normes de la vie. (...) Ce n'est pas (...) une méthode objective qui fait qualifier de pathologique un phénomène considéré. C'est toujours la relation à l'individu malade, par l'intermédiaire de la clinique, qui justifie la qualification de pathologique », écrit-il dans *Le Normal et le pathologique*.⁴

C'est à partir de là que le concept de soin m'est apparu comme porteur de cette prise en compte de l'individualité du patient. La primauté accordée par Canguilhem à la subjectivité, sa revalorisation de la clinique, de la thérapeutique et de la relation médicale contre la réduction de la médecine à une science offraient les éléments pour actualiser et approfondir la définition de la médecine comme art de soigner⁵. Sans toutefois faire de Canguilhem un philosophe du

⁴ G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, Quadrige, 1966, p. 155.

⁵ Cf. C. Lefèvre, « De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical », *Revue de métaphysique et de morale*, n°2/2014, p. 197-221.

« soin » au sens strict, puisqu'il n'utilisait pas lui-même ce terme alors réservé aux soins paramédicaux.

Il existe une continuité entre l'approche canguilhemienne et les approches de la médecine ou du soin centrées sur la personne ou le patient. Mais Canguilhem fournit aussi des ressources critiques pour aborder les écueils normatifs de la « personnalisation » ou de « l'individualisation des soins » qui encouragent l'autonomie et la participation active du patient à ses soins, mais lui font aussi encourir le risque d'une trop lourde responsabilité, voire d'une culpabilisation. En 2010, j'ai participé à la création, notamment avec Frédéric Worms, du Séminaire International d'Etudes sur le Soin qui, à travers la collection « Questions de soin » (Presses Universitaires de France), nourrit la définition de la médecine à partir du soin, en éclairant les différents sens de cette notion.

PSN : Pourriez-vous préciser cette définition de la médecine comme soin ?

CL : Je définirais le soin comme l'ensemble des pratiques et des relations qui sont attentives et qui répondent aux besoins d'une personne vulnérable, qui ne la réduisent pas par exemple à sa pathologie et la considèrent dans son individualité et sa globalité.⁶ Certaines critiques de la philosophie du soin la caricaturent soit comme une conception passéeiste de la médecine réduite au colloque singulier, intersubjective, éthique et/ou psychologisante⁷, soit comme focalisée sur la clinique et dépendante des catégories et attentes biomédicales, soit encore comme aveugle aux enjeux de santé publique et aux déterminants politiques et sociaux de la santé.⁸ De telles approches passent à côté du programme que constitue, à mon sens, la philosophie du soin. Elles ratent la compréhension de la subjectivité que ce programme reprend à Canguilhem et qui précisément ne se réduit pas à la *psyché* mais, au contraire, considère le patient comme un sujet social, éthique et politique. Elles passent aussi à côté des apports des éthiques du *care* à un tel programme : celles-ci, en « démédicalisant » la notion de soin, en le décrivant comme relation morale et comme travail, et en lui donnant l'extension la plus large de réparation et de soutien à la vie et au monde (depuis les soins parentaux jusqu'au soin de l'environnement en passant par les soins de l'amour et de l'amitié), permettent de revenir à la médecine en la regardant autrement. En montrant que le soin est loin d'être seulement médical et en inscrivant le soin médical dans une large gamme de relations et de pratiques répondant à nos vulnérabilités et nos interdépendances, ces éthiques contribuent à faire ressurgir la finalité initialement soignante de la médecine. Elles éclairent aussi les pratiques et les relations de soin déployées par les soignés eux-mêmes et peuvent être articulées aux sciences sociales en santé (je pense ici aux apports de la sociologie interactionniste d'Anselm Strauss ou d'Isabelle Baszanger, mais aussi aux analyses d'Annemarie Mol sur les activités de soin des malades chroniques et sur la vie avec une maladie chronique qu'elle définit comme une tâche pratique de soin de soi).⁹ Les éthiques

⁶ C. Lefèvre, « La philosophie du soin » in : Durand G, Dabouis G, eds. *Philosophie du soin. Santé, autonomie, devoirs*, Paris, Vrin, 2019 : 113-32.

⁷ J. Ferry-Danini , E. Giroux , « La médecine et ses humanismes. Avant-propos », *Archives de Philosophie*, 2020/4 (Tome 83), p. 5-12.

⁸ E. Giroux, « La médecine personnalisée est-elle humaniste ? », *Archives de Philosophie*, 2020/4 (Tome 83), p. 59-82.

⁹ A. Mol, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses des Mines, 2009.

Cf C. Lefèvre, recension de l'ouvrage d'A. Mol, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses des Mines, 2009 : <https://www.philosophie.ch/fr/articles-fr/philosophie-et-sante/ce-que-soigner-veut-dire>

du *care* considèrent enfin les soignants comme des sujets psychiques, sociaux et politiques dont les affects comme les valeurs éthiques sont travaillés, tantôt mobilisés, tantôt déniés, par les normes professionnelles et organisationnelles.¹⁰ On saisit combien la philosophie du soin, par son attention aux expériences et aux situations, aux valeurs et aux pratiques, peut être incomprise d'une philosophie analytique de la médecine qui se définit elle-même comme une branche de la philosophie des sciences. C'est l'ancrage de la philosophie du soin à la fois dans des textes philosophiques classiques et dans des recherches récentes en sciences sociales que j'ai voulu faire connaître à travers les recueils de textes commentés *Les Classiques du soin* et *Le Soin. Approches contemporaines* parus aux Presses Universitaires de France.¹¹ En concevant ces ouvrages pour un large lectorat, y compris d'étudiants et de professionnels de santé, j'avais en vue l'apport de la notion de soin pour les études médicales : la philosophie du soin est suffisamment riche et puissante pour contribuer au décentrement indispensable de ces études par rapport aux enseignements biomédicaux.

PSN : En effet, vous indiquez dans l'ouvrage que vous venez de coordonner sur les humanités médicales que les études médicales ne forment pas à la médecine comme soin...¹²

CL : Enseignant depuis bientôt 20 ans en faculté de médecine, j'ai pu constater que la massification et la sélection, les méthodes d'apprentissage et d'évaluation par cœur des matières scientifiques, le modèle de la carrière hospitalo-universitaire, la rareté et la dispersion des enseignements de sciences humaines et sociales, d'éthique ou de psychologie médicale ne favorisaient guère la réflexion critique des étudiants sur la réalité et les difficultés du soin. Mieux connaître les expériences des personnes soignées mais aussi les déterminants historiques, sociaux ou culturels des pratiques médicales leur manque encore trop pour se situer et se construire comme acteurs de santé. Je pense qu'il existe une continuité entre la réflexivité acquise dans l'appréhension de problèmes historiques, sociaux ou éthiques, d'une part, et, d'autre part, les formes d'attitude et d'attention qui déterminent la qualité du soin. Les humanités médicales participent notamment à déployer une écoute attentive de l'histoire du patient ; à y adapter les interventions médicales ; à s'interroger, interagir et délibérer de manière réfléchie et partagée avec patients et collègues ; à construire son identité d'expert dans une spécialité ; à se situer comme acteur social et politique. Enfin, il existe une continuité entre l'éthique du soin ainsi recherchée et la démocratisation de la médecine, plus résistante aux relations de domination entre soignants et soignés, et entre soignants. C'est ce qui m'a conduit à contribuer à fonder en 2008 le Collège des enseignants en sciences humaines et sociales en facultés de médecine, devenu depuis Collège des humanités médicales.

PSN : Avant de préciser de quelle façon les humanités médicales peuvent être regardées comme un « soin du soin » selon votre expression dans cet ouvrage, pourriez-vous nous préciser ce que l'on entend par « humanités médicales ». Diffèrent-elles des sciences humaines et

¹⁰ P. Molinier, « Vulnérabilité et dépendance : de la maltraitance en régime de gestion hospitalière », in M. Jouan, S. Laugier (dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF, 2009, p. 433-458.

¹¹ C. Lefèvre, J. - C. Mino & N. Zacciaï-Reyners (dir.), *Le Soin. Approches contemporaines*, PUF, coll. « Questions de soin », 2016.

¹² C. Lefèvre, « Les humanités médicales. Perspectives historiques et pédagogiques », in C. Lefèvre, A. Zimmer, F. Thoreau (dir.), *Les Humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*, Doin, coll. « La Personne en médecine », 2020, p. 35-47.

sociales auxquelles nous étions habitués, introduites depuis longtemps dans les études de médecine ?

CL : De manière générale, les humanités médicales constituent un champ de recherches et de pratiques mobilisant une pluralité de disciplines — histoire, philosophie, éthique, sciences sociales, littérature, arts —, et une pluralité d'acteurs, au-delà de la recherche — professionnels de santé, patients, associatifs. Si l'on devait trouver un point commun entre ces recherches et pratiques, je dirais qu'elles remettent en cause les divisions dont nous avons l'habitude, selon lesquelles les sciences biomédicales seraient seules autorisées à rendre compte de la réalité des corps et des maladies, les sciences humaines et sociales (SHS) étant chargées de rendre compte des mondes sociaux et des questions de sens et de morale. Or, les humanités médicales ne visent pas à éclairer les aspects politiques, sociaux ou éthiques de la médecine comme s'ils lui étaient extérieurs. Elles affirment que les savoirs et les pratiques de la médecine sont des constructions politiques et sociales, scientifiques et éthiques et que ces savoirs et pratiques produisent des expériences subjectives, des valeurs morales, des rapports politiques qui sont à interroger.

PSN : La conception des humanités médicales est-elle la même en France que dans les pays anglo-saxons ?

Les humanités médicales désignent avant tout, historiquement, des disciplines enseignées dans les études médicales, mais il s'est joué une histoire différente entre les pays anglo-saxons et la France. Aux États-Unis, les humanités médicales en facultés de médecine se sont structurées au début du XX^e siècle autour de l'histoire de la médecine, puis dans les années 1960 autour des sciences sociales, de la théologie et de la bioéthique, et, dans les années 1980, autour de la littérature et de la médecine narrative. Ces toutes dernières années, ont été théorisées, en particulier autour de la chercheuse anglaise en études culturelles Angela Woods, les « humanités médicales critiques » (*critical medical humanities*) qui examinent comment les savoirs et problèmes relatifs à la médecine sont construits, représentés et gouvernés sur différents plans (politique, économique, socioculturel) et dans divers contextes, espaces, temporalités, institutions, médias, etc.¹³ Ces recherches ne portent pas prioritairement sur des questions cliniques et n'ambitionnent pas spécialement de s'intégrer à la formation médicale, mais bien plutôt de se décentrer de l'expertise, des catégories et des attentes médicales.

En France, les décrets organisant l'introduction des SHS dans les études médicales datent du début des années 1990. D'abord, les enseignements, incluant l'histoire et l'éthique mais aussi des disciplines médicales comme la médecine légale, la santé publique ou la psychiatrie — dans un flou qui parfois persiste encore —, ont souvent été confiés à des enseignants de médecine. Au fil des années, le vocable de « sciences humaines et sociales » (au sens large, incluant la philosophie, en particulier la philosophie des sciences) a ensuite aidé les enseignants qualifiés dans ces disciplines à montrer leur spécificité, asseoir leur légitimité et à devenir responsables de ces enseignements. C'est récemment, en 2016, que leur collège a pris le nom de « Collège des humanités médicales » de manière à afficher leur inscription dans ce champ à la fois ancien dans les pays anglo-saxons et aujourd'hui en pleine efflorescence. Cela marquait aussi leur ouverture aux apports des arts et des patients, dont nous reparlerons. Très

¹³ Viney W, Callard F, Woods A. Critical Medical Humanities : embracing entanglement, taking risks, *Med Humanit* 2015;41:2–7.

dernièrement, s'est diffusé le vocable d'humanités en santé (*health humanities*) qui souligne encore davantage leur décentrement par rapport au paradigme médical.

PSN : Comment qualifier précisément l'*engagement* — pour reprendre le sous-titre de l'ouvrage que nous évoquons — des humanités médicales relativement aux disciplines médicales classiques ? On comprend qu'il ne saurait s'agir de subordination dans un sens ou de pure fonction critique dans l'autre. S'agit-il de répartition des tâches ? Complémentarité ? Alliance ? Intrication (*entanglement*) ? Fusion ?

CL : Avec les deux autres éditeurs de l'ouvrage, nous avons choisi le terme d'*engagement* en médecine pour deux raisons. Premièrement, l'ouvrage réunit des recherches qui enquêtent sur les savoirs et les pratiques médicales en tentant d'y pénétrer, de les saisir au plus près de leurs logiques, valeurs, méthodes, etc. Deuxièmement, il démontre que ces recherches participent d'actions de transformation de la médecine, en particulier par l'intermédiaire de la formation médicale. Le concept d'intrication ou d'enchevêtrement (*entanglement*) que vous évoquez, introduit par les « humanités médicales critiques » que j'évoquais précédemment, nous intéressait beaucoup. Il souligne que les savoirs, discours et pratiques en médecine ne peuvent être étudiés séparément des questions politiques, sociales, culturelles, de race, de genre, etc. qui les façonnent et qu'ils contribuent aussi à construire. Il fait signe vers la nécessité d'étudier santé, maladie, médecine et soin dans des cadres plus larges que ceux de la clinique, étendus aussi aux mouvements sociaux et d'usagers, ou encore aux politiques de santé. C'est aussi l'ambition critique de ce courant qui nous intéressait - même si le terme « humanités médicales critiques » est un pléonasme, vendeur, puisque les humanités médicales sont par définition critiques. C'est pourquoi, dans une perspective similaire, nous nous sommes éloignés des notions d'alliance ou de complémentarité qui sous-entendent une évolution parallèle, au mieux un dialogue, au pire une subordination des SHS à la médecine - alors que l'enjeu est de les transformer respectivement. De nombreux chapitres de notre ouvrage vont dans ce sens. Celui rédigé par les sociologues Laurent Visier et Geneviève Zoïa montre que la demande adressée par la médecine aux sciences sociales d'étudier « les cultures des patients » doit d'abord lui être retournée afin qu'elle soit elle-même étudiée comme culture, avec sa vision du monde, ses récits fondateurs et ses valeurs morales. La spécialiste des médias et des nouvelles technologies en santé Kirsten Ostherr montre, en étudiant les télé-réalités hospitalières américaines, comment la culture visuelle populaire contribue à nos représentations et nos pratiques en santé. Elargissant encore le cadre, les historiens et anthropologues Guillaume Lachenal, Todd Meyers et Nancy Hunt montrent les limites de la « santé mondiale », ensemble de savoirs et d'interventions en santé publique ayant émergé après l'épidémie de sida, qui, entre occidentalocentrisme, philanthropie et capitalisme, échouent à réduire les inégalités mondiales en santé. Cependant, à titre personnel, parce que je prends au sérieux le projet des *critical medical humanities*, je regrette leur incohérence lorsqu'elles se détournent de la formation médicale et se privent précisément du lieu précieux de l'*engagement* qu'est l'université, et du rôle de transformation de la médecine que les humanités médicales ont à y jouer.

PSN : En tous cas, selon plusieurs contributeurs de l'ouvrage, les humanités médicales ne sont pas là pour humaniser la médecine ou leur apporter un supplément d'âme.

Vous soulignez ici un malentendu qui peut devenir une ligne de divergence dans le champ des humanités médicales et aussi dans notre ouvrage. S'engager en médecine et, particulièrement, dans la formation médicale ne signifie pas nécessairement chercher à les « humaniser » en étant de

simples compléments. Les promoteurs des *critical medical humanities* et certains contributeurs de notre ouvrage, comme la philosophe Katrin Solhdju, s'arrêtent, je crois, à une image dépassée et erronée des enseignements d'humanités médicales en facultés de médecine qui se réduiraient à l'éthique médicale et à un contrepoint humaniste réagissant à la « déshumanisation » de la médecine et à l'objectivation techno-scientifique de la maladie, du corps et de la parole des patients. Une telle vision des choses fait précisément peu de cas de l'esprit critique des enseignants-chercheurs qualifiés en SHS impliqués dans les études de médecine : ils résistent à une répartition trop facile des rôles qui les cantonnerait, comme je l'évoquais, par exemple aux questions d'accès aux « autres cultures » ou de communication. C'est aussi ignorer leur ancrage dans la recherche en cours dans leurs disciplines, leurs constants questionnements pédagogiques et les luttes institutionnelles qu'ils mènent pour faire évoluer les programmes et l'*ethos* des études médicales. L'opposition mise en scène entre, d'un côté, une recherche en « humanités médicales critiques » subversive car scientifiquement pure et, de l'autre, des enseignements inféodés aux demandes médicales est non seulement infondée, mais, je l'ai dit, incohérente, car, au lieu de s'engager à transmettre cette « intrication » des questions en vue de transformer la médecine, elle rétablit des cloisons entre, d'un côté, les recherches en SHS et, de l'autre, la formation médicale. Elle risque enfin d'être préjudiciable : le chantier est immense, il ne sera pas possible de changer la médecine sans les médecins et, à l'heure où de gigantesques universités se construisent en promouvant l'interdisciplinarité, c'est, pour moi, dans la formation médicale que cette dernière prend un sens évident et indispensable. Il serait dommage que les recherches en humanités médicales se développent dans des départements par exemple d'histoire ou de littérature sans que la formation médicale n'en profite. A ce propos, Alan Bleakley, professeur de littérature et pionnier des humanités médicales, rappelle, dans son chapitre sur l'histoire des humanités médicales, que leur *arché*, leur origine et leur finalité, résident dans la formation médicale.

PSN : En quoi peut-on alors parler de « soin du soin » ?

CL : Selon moi, en reprenant les deux polarités qui, selon Frédéric Worms, définissent le soin¹⁴, les humanités médicales contribuent, d'une part, à *réparer*, recoudre en quelque sorte les études médicales en cessant de les amputer de questionnements et de connaissances indispensables pour ceux qui auront affaire à la vie et à la mort et, d'autre part, elles contribuent à *accompagner* et à *soutenir* la subjectivation des étudiants, leur construction comme acteurs éclairés, réfléchis et responsables. Pour les raisons que nous venons d'évoquer, les promoteurs des humanités médicales et certains auteurs de l'ouvrage en appellent à rompre avec « la promotion de l'empathie, de l'expérience et de l'éthique ». Or, pour moi, tout d'abord, les réflexions et enseignements consacrés aux relations soignants/soignés, aux formes d'attention et d'attitude envers les patients, aux manières d'écouter, de dire, de décider et de faire ne répondent nullement à des questions mineures ou dépassées. La médecine reste faite de rencontres intersubjectives et ces questions figurent au premier rang des préoccupations des personnes malades et de leurs proches, les humanités médicales ont un rôle décisif à y jouer. Je reste perplexe lorsque des défenseurs des humanités médicales viennent redoubler la disqualification, qu'opèrent déjà lourdement les études médicales, d'enseignements consacrés à la sensibilité, l'empathie, le langage, la justesse d'expression et de distance, etc. Tels que je les dispense, ces enseignements sont nourris de sociologie et d'anthropologie et bien éloignés de discours sentimentaux ou lénifiants, ils visent à ce que les futurs médecins fassent place aux besoins, aux valeurs et aux droits des malades. Ensuite, il est infondé

¹⁴ F. Worms, *Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?*, PUF, 2010.

de réduire la bioéthique ou l'éthique clinique à des discours moralisateurs ou inféodés à la biomédecine : ces disciplines permettent aux étudiants d'analyser rationnellement les dilemmes posés par des situations individuelles ou collectives, d'expliciter les principes et valeurs en jeu et d'argumenter leurs futures décisions. Bien entendu, dans toute institution, l'affichage de l'éthique peut contribuer à des formes de gouvernementalité qui font écran aux questions de moyens, de management et, plus largement, aux questions politiques et sociales en renvoyant les soignants à leurs responsabilités individuelles et à leur dénuement. Cependant, les questionnements politiques, sociaux, épistémologiques ou anthropologiques ne peuvent pas remplacer mais ils doivent plutôt éclairer l'analyse des multiples tensions éthiques entre autonomie et vulnérabilité que l'on trouve tant dans les soins comme dans la recherche. Au lieu de disqualifier certaines disciplines, les défenseurs des humanités médicales devraient exiger qu'elles soient simplement enseignées par des enseignants compétents, c'est-à-dire capables de réflexivité, sachant les situer historiquement, les mettre à l'épreuve des situations médicales concrètes, et bien sûr les discuter. Les recherches et formations centrées sur les questions relationnelles et éthiques ont besoin de celles consacrées aux questions historiques, culturelles, environnementales, de justice sociale, etc. Mais si notre ouvrage fait une large place à l'histoire et aux sciences sociales, pour moi, ce n'est pas en vue de dénigrer l'éthique et les arts, mais pour montrer que les premières situent et contextualisent les problèmes pour lesquels les seconds ne cessent d'être pertinents.

PSN : Les humanités médicales requièrent donc le concours de plusieurs disciplines des SHS ?

La pluridisciplinarité est en effet constitutive des humanités médicales : pour moi, elle vise à décrire l'ensemble des plans de réalité qui, depuis les politiques de santé jusqu'aux expériences et aux interactions cliniques en passant par la construction des savoirs biomédicaux, constituent le *continuum* de la médecine. C'est à l'articulation des questions cliniques et éthiques avec l'épistémologie et avec les sciences sociales et politiques que je placerais l'ambition des humanités médicales et le « soin du soin ». Pour en donner un exemple tiré de notre ouvrage, le médecin interniste Jean-Christophe Weber montre - à partir de l'éthique aristotélicienne - comment la gouvernance hospitalière actuelle menace la mise en œuvre de la *phronésis* et de l'expérience individuelle du praticien, indispensables à la clinique du cas particulier. C'est cette articulation que j'ai souhaité traduire au plan institutionnel, en créant à l'université de Paris , avec le psychanalyste François Villa, l'Institut La Personne en médecine : celui-ci fait collaborer historiens, sociologues, anthropologues, psychologues, philosophes et médecins sur les expériences et les pratiques contemporaines des personnes soignées et soignantes dans les maladies chroniques.

PSN : La notion de *monde* revient dans plusieurs chapitres. Il semble que, d'un côté, le domaine clinique implique la rencontre, voire la confrontation, entre mondes différents — celui de la personne soignée et du monde médical, par exemple, problème qui peut être démultiplié par les univers sociaux et culturels d'appartenance ; de l'autre côté, le risque relativiste de la pluralité des mondes se pose, par exemple quant à l'efficacité des soins. Comment situer sur ce plan l'apport des humanités médicales ? Quelle place font-elles aux perspectives des personnes concernées ?

CL : En effet, les humanités médicales analysent comment les savoirs et les pratiques liés à la médecine sont construits et comment les acteurs impliqués produisent, selon leurs logiques propres, des mondes différents. Cette fois, je suis en accord avec Katrin Solhdju lorsqu'elle emprunte à Angela Woods le terme de « polyphonie des mondes de la maladie et de la santé » : la pluralité des mondes est une réalité et le risque serait de la méconnaître, en laissant certains mondes prédominer

sur les autres. J'ai évoqué la construction des savoirs et des pratiques par l'hôpital. L'ouvrage traite aussi de leur construction par l'industrie pharmaceutique à travers les textes de l'historien Nils Kessel, du philosophe et sociologue des sciences Sergio Sismondo et de Paul Scheffer, membre du collectif Formindep, une association qui milite pour une formation indépendante en matière de santé. L'ouvrage est traversé par la question de savoir comment les mondes de la médecine – aujourd'hui en grande partie fondés sur le paradigme de *l'evidence-based medicine* – peuvent être remis en question et peuplés par d'autres acteurs (patients, usagers, proches). Leurs savoirs et pratiques, issus de leurs expériences singulières et/ou collectives, n'en sont pas moins pertinents pour vivre avec la maladie, soulager certaines souffrances et pour transformer la médecine. La recherche d'une médecine ou de soins centrés sur le patient ou la personne, ou tenant compte de son point de vue, date au moins du milieu du 20ème siècle et, à la longue, elle peut apparaître comme un idéal régulateur plutôt que comme un programme susceptible de se réaliser !¹⁵ Aujourd'hui, les perspectives et les actions des personnes concernées, notamment par les maladies chroniques et/ou rares, viennent répondre à cette nécessité : elles mettent en question la possibilité d'objectiver leurs expériences et leurs trajectoires à travers les outils de la biomédecine et inventent d'autres voies pour dire et rendre visible leur réalité de la maladie. C'est ce que montre le chapitre écrit notamment par Emilie Hermant et Valérie Pihet, fondatrices de l'institut Dingdingdong de coproduction de savoirs sur la maladie de Huntington. Cet institut qui réunit des usagers, des chercheurs en SHS et des artistes donne à voir un autre monde. Il propose, selon leurs termes, une « contre-culture huntingtonienne », il étudie et promeut une « vivrologie » constituée de manières inventives de ressentir, de dire et de faire avec la maladie. Les besoins et les ressources que les usagers font surgir de cette « métamorphose » qu'est leur maladie ne coïncident pas avec les catégories diagnostiques et thérapeutiques de la biomédecine et de ses institutions, focalisées sur la « dégénérescence » et l'incurable. Comme le montre le philosophe Nicolas Lechopier, enseigner, avec elles, les expériences des personnes concernées est un enjeu de démocratie sanitaire.

PSN : La contribution des humanités médicales peut-elle même être d'ordre ontologique ? Certains auteurs semblent penser que leur apport pourrait infléchir le mode de constitution de la réalité même de ce que rencontrent les disciplines cliniques.

CL : Oui, les questionnements, les recherches, les concepts apportés par les SHS et les humanités médicales opèrent des déplacements de points de vue qui posent et imposent de nouveaux problèmes. Ce faisant, ils modifient la réalité telle que la constituent les sciences biomédicales ou les politiques de santé. Par exemple, l'enquête de l'historien Richard Keller sur le comptage des morts lors de la canicule de 2003 qui est restituée dans notre ouvrage montre comment les choix épistémologiques de l'épidémiologie construisent la réalité d'une catastrophe dite naturelle, avec ses statistiques de mortalité, sa modélisation des risques, les politiques de préparation qui en sortent, etc. Et le travail historique montre qu'en l'occurrence, la manière de compter les morts a focalisé l'attention sur la mortalité des personnes âgées et occulté celle des personnes pauvres, isolées, migrantes, etc. La réalité épidémiologique peut en effet être questionnée par l'histoire, qui en souligne les points aveugles et les conséquences éthiques excluantes. Cette problématique fait évidemment écho aujourd'hui avec la manière de compter les morts de la pandémie de COVID-

¹⁵ E. Bureau et J. Hermann-Mesfen, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 8 | 2014 : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>

19. Les chapitres consacrés aux liens entre environnement et santé de l'anthropologue Nicholas Shapiro sur les polluants domestiques, de la sociologue des sciences Barbara L. Allen sur la production d'ignorance dans l'épidémie de cancer de la région industrielle de Fos sur Mer, et du collectif pédagogique Toxic Tour montrent, eux aussi, comment les humanités médicales font évoluer la réalité des maladies constituée par l'épidémiologie, la santé publique et la clinique elle-même. Nous devons sur ces questions beaucoup à Canguilhem qui a éclairé comment en médecine les faits sont étudiés et constitués à partir de valeurs.

Au-delà de notre ouvrage, pour illustrer cette idée, on peut revenir au travail d'Annemarie Mol. A partir du concept de soin qu'elle nourrit à l'aide des philosophies de Canguilhem, Simondon et de Bruno Latour, des éthiques du *care* et d'une enquête ethnographique en diabétologie, elle découvre la réalité du soin médical dans la maladie chronique. Celui-ci apparaît non comme la mise en oeuvre de buts thérapeutiques prédéfinis par les soignants, mais comme un bricolage partagé entre soignants et soignés, un ajustement constant et indéfini entre les désirs et les possibilités, la technologie et les habitudes, la maladie et la vie sociale. Ce faisant, Mol remet aussi en cause le mythe de l'autonomie du patient. La réalité de l'autonomie du malade chronique (et peut-être celle du bien-portant ?) apparaît non comme une série de choix libres que le malade prend, informé par les médecins, mais comme une kyrielle de micro-décisions quotidiennes à travers lesquelles il tente de composer avec l'imprévisible du corps, tout en cherchant à vivre avec le plus de plaisir possible. Je prendrai un dernier exemple d'un déplacement de regard opéré par les SHS qui contribue à modifier la constitution de la réalité médicale. En 2014, j'ai co-édité un ouvrage pluridisciplinaire qui empruntait la notion de triage à la médecine d'urgence et de catastrophe pour documenter et interroger les logiques de priorisation et de sélection des patients plus largement à l'œuvre dans la clinique ordinaire.¹⁶ Pour ma part, je me questionnais sur l'articulation à l'hôpital des normes organisationnelles liées au *new public management*, de la spécialisation médicale et des inégalités sociales. Les contributeurs ont montré comment des priorisations s'effectuent dans de nombreux domaines de la médecine (depuis la médecine générale à la réanimation en passant par la psychiatrie) sans que les critères médicaux, sociaux et *a fortiori* éthiques ne soient toujours explicités et discutés. Depuis, la pandémie de COVID-19 est venue révéler la limitation des ressources en santé et l'extension du domaine du tri.¹⁷ Au point que certains auteurs viennent d'en faire une grille de lecture, pour moi un élément ontologique, de l'ensemble de notre système de santé.¹⁸

PSN : Un des chapitres de votre plume porte sur l'intégration du cinéma à votre pratique pédagogique. Pourriez-vous développer ce que peuvent apporter les arts au sein des humanités médicales ?

CL : J'ai introduit dès 2005 le cinéma documentaire et de fiction dans mes enseignements d'éthique du soin auprès des étudiants de médecine de la 2^{ème} à la 5^{ème} année, car certains grands films permettent de ressentir, d'apprendre à connaître et de mieux comprendre les expériences des personnes malades, de leur entourage et des soignants (professionnels ou non). Grâce à l'alliance du cinéma, de la philosophie et des SHS, ces expériences peuvent être ressaïssies dans leur finesse

¹⁶ G. Lachenal, C. Lefèvre & V-K. Nguyen (eds.). *La Médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*, Paris, PUF, 2014.

¹⁷ C. Lefèvre, « La pandémie, révélateur de l'extension du domaine du tri », in F. Worms, J.-C. Mino, M. Dumont (dir.), *Le soin en première ligne*, Paris, PUF, coll. « Questions de soin », 2021, p. 107-130.

¹⁸ J. -P. Gaudillière, C. Izambert, P. -A. Juven, *Pandémopolitique. Réinventer la santé en commun*, Paris, La Découverte, 2021.

et leur complexité, dans les contextes de vie des personnes, et non seulement dans les espaces et les temps de la médecine.¹⁹ Le décentrement offert par rapport aux apprentissages dits scientifiques apprend aux étudiants à interroger leurs propres représentations et valeurs, et celles véhiculées à l'hôpital ou à la faculté, et, de là, à faire varier les points de vue sur les situations cliniques. Ces projections et ces cours sont aussi un espace-temps à part, protégé de la crainte de ne pas savoir dire et faire et d'être évalués. Les étudiants sont actifs, mettent des mots sur leurs émotions et leurs inquiétudes, et ils les élaborent de manière collective. La présence en cours est restée maximale pendant la pandémie : les étudiants avaient plus que jamais besoin de personnages, de récits et d'échanges autour du soin dans toutes ses dimensions. Cette expérience pédagogique s'est élargie, à partir de 2017, avec le ciné-club « Barberousse. Médecine et soin au cinéma » qui, lui aussi, donne à voir et à converser autour des lieux et des visages, des ressorts et des écueils du soin.²⁰ Ici encore des rencontres, celles de Didier Sicard, Jean-Michel Frodon et François Crémieux, m'ont été précieuses pour faire du soin un objet de débats publics, éthiques et politiques. Je dirais que l'éthique du regard cinématographique, par exemple d'Akira Kurosawa, d'Agnès Varda²¹ ou de Frederik Wiseman, sur la maladie et le soin aide à former à l'attention sensible, à la distance juste. A cette formation, la littérature, la peinture ou la photographie peuvent évidemment également contribuer.

¹⁹ C. Lefèvre, *Devenir médecin. Cinéma, formation et soin*, Paris, PUF, coll. « Questions de soin », 2012 (contient une filmographie sur « Médecine et soin au cinéma ») ; C. Lefèvre, « Soin au cinéma, soin du cinéma. La place du cinéma dans les enseignements en humanités médicales », in C. Lefèvre, A. Zimmer, F. Thoreau (dir.), *Les Humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*, Doin, coll. « La Personne en médecine », 2020, p. 273-290.

²⁰ Le ciné-club « Barberousse. Médecine et soin au cinéma » a lieu un samedi matin par mois. Nous attendons avec impatience la réouverture du cinéma le Nouvel Odéon à Paris 6eme, et programmons d'ici là nos projections-discussions sur la plateforme numérique la 25^e Heure.

²¹ C. Lefèvre, « L'attente de diagnostic de maladie grave comme renaissance dans *Cléo de 5 à 7* d'Agnès Varda », in Cl. Marin, F. Worms (dir.), *Naître et renaître*, coll. « Questions de soin », PUF, 2020, p. 211-240.