

Céline Lefève, François Thoreau, Alexis Zimmer

Les **humanités médicales**

L'engagement des sciences humaines
et sociales en médecine

Les humanités médicales constituent un champ de recherches et de pratiques en plein essor qui mobilisent l'histoire, la philosophie, les sciences sociales et les arts, en vue d'interroger les savoirs et les pratiques en médecine.

Ces humanités ne viennent pas, tels des compléments ou des suppléments, « humaniser » les savoirs et les pratiques de la médecine, ni simplement en éclairer les aspects politiques, sociaux ou éthiques ; plus fondamentalement, elles analysent comment ces savoirs et ces pratiques sont des constructions politiques et sociales, intellectuelles et morales. Elles contribuent ainsi à renouveler les objets et les pratiques médicales, en mettant en œuvre des collaborations informées et critiques.

Ce livre est le premier ouvrage de référence en langue française dans ce domaine. Il fait le point sur l'histoire et l'actualité des humanités médicales. Au fil des 28 chapitres qui le composent, l'ouvrage rend compte des recherches menées par des acteurs reconnus internationalement, mais aussi d'initiatives de médecins, de patients, de citoyens et d'enseignants en facultés de médecine visant à accroître la puissance d'agir des acteurs du soin.

Par son approche multidisciplinaire, il investit des problématiques qui font appréhender autrement les questions de santé et de soin, notamment : la culture médicale, le management à l'hôpital, la place de l'industrie pharmaceutique dans les sciences et la formation médicales, les apports et limites de la « santé globale », les relations entre les milieux et les maladies, les enjeux de la narration en médecine, l'introduction des humanités dans la formation médicale, etc.

Cet ouvrage intéressera non seulement les chercheurs, enseignants et étudiants en humanités médicales et en médecine, mais aussi l'ensemble des acteurs de santé, professionnels, patients et usagers.



doin



9 782704 015849

ISBN : 978-2-7040-1584-9



doin

Céline Lefève
François Thoreau
Alexis Zimmer

Les **humanités médicales**



Céline Lefève, François Thoreau, Alexis Zimmer

Les **humanités médicales**

L'engagement des sciences humaines
et sociales en médecine



Situer les humanités médicales

Céline Lefève, François Thoreau, Alexis Zimmer

Ces dernières décennies ont été marquées par l'émergence, dans le monde académique, de l'appellation « humanités médicales » (*medical humanities*). En première approximation, cette appellation désigne une reconfiguration interdisciplinaire des savoirs qui s'opère à l'intersection de la médecine, de la philosophie, des sciences sociales et des arts dont découle une série de prolongements dans la formation médicale. Bien que la définition n'en soit pas clairement arrêtée, l'expression d'« humanités médicales » remporte un vif succès. Dans le monde académique anglo-saxon dont elle provient, elle concerne un nombre croissant de centres, de départements et de programmes de recherche et d'enseignement. Les institutions scientifiques et de financement de la recherche y recourent de plus en plus volontiers. Dans le champ francophone, elle est en voie d'appropriation depuis moins de dix ans. En témoigne, par exemple, le changement de nom du Collège des enseignants en sciences humaines et sociales en médecine (CoSHSeM), devenu Collège des humanités médicales (ColHum) en 2016 [1]¹, ou encore le développement d'initiatives pédagogiques² ou d'un réseau de recherches endossant cette étiquette³. Cette appellation s'institutionnalise et occupe un espace de plus en plus important dans le champ académique. En tant que chercheurs et enseignants en anthropologie, histoire, philosophie et sciences politiques dans les domaines de la médecine, des soins et de la santé, nous y sommes confrontés. Dès lors, il nous importe de nous en saisir et de nous positionner à son égard. C'est la proposition que nous formulons dans le présent ouvrage.

La recherche académique actuelle est marquée par la nécessité forcenée « d'innover ». Certaines dénominations remportent alors de vifs succès à la hauteur, parfois, de leur inconsistance : ce que Bernadette Bensaude-Vincent appelle des « *buzzwords* » [2]. Ces mots-clés à succès sont vagues et c'est la condition même à laquelle ils peuvent se propager si rapidement. Il est dès lors peu étonnant que fleurisse aussitôt leur contrepartie « critique » : *critical data studies*, *critical innovation studies*, *critical medical humanities* [3, 4]. Dans ces cas, il s'agit de prendre au sérieux une notion, puis de repérer ses manques supposés et de proposer des pistes visant à la compléter, à l'infléchir voire à la transformer profondément. Ainsi, il s'agit tout à la fois de l'objectiver et de la renforcer.

1. Cf. le site du Collège des humanités médicales – Enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé : <https://colhum.hypotheses.org>

2. Pour un aperçu de ces initiatives, au-delà du présent ouvrage, on pourra visionner les vidéos des interventions faites au Congrès du Collège des humanités médicales en juin 2019, co-organisé par le Programme « La Personne en médecine » à l'Université de Paris (<https://colhum2019.sciencesconf.org/resource/page/id/1> et <http://lapersonneenmedecine.uspc.fr/8e-congres-du-college-des-humanites-medicales-colhum-du-jeudi-27-juin-2019-au-vendredi-28-juin-2019/>) (consultés le 13 février 2020).

3. Ainsi du réseau international de recherche du CNRS : <https://irhumamed.hypotheses.org>

Pour notre part, plutôt que de nourrir ce front critique, nous faisons le pari de l'usage de l'appellation d'« humanités médicales ». Nous voulons partir de ce que cette appellation recouvre pour y faire fructifier l'éventail de gestes critiques qu'elle recèle et rend possibles, et pour exploiter sa capacité à renouveler les questionnements et les manières de construire les problèmes liés à la médecine et à la santé.

Pour nous y repérer, nous avons construit notre réflexion à partir d'une double enquête. La première soulevait les enjeux propres à la recherche. Elle a été menée au sein du séminaire « Humanités médicales », qui s'est déroulé à l'Université Paris Diderot en 2016-2017, dans le cadre du programme interdisciplinaire « La Personne en médecine »⁴. Nombre de contributions au présent recueil sont directement issues de ce séminaire. La deuxième enquête portait sur les enseignements de sciences humaines et sociales et d'humanités médicales dans les facultés de médecine en France. Elle préparait un état des lieux de ces enseignements, en identifiant les disciplines impliquées, les ressources engagées, les diplômes créés, ainsi que les propositions pédagogiques intégrant de façon pertinente les acquis des humanités médicales. Certaines de ces propositions sont présentées dans cet ouvrage⁵.

Nous allons, dans ce qui suit, tâcher d'explorer ce dont la notion d'« humanités médicales » est porteuse et ce qu'elle permet. Il n'y aura, dès lors, rien d'exhaustif. Comme les ouvrages de référence les plus récents dans le domaine [3, 5], le nôtre ne se donne pas pour but de dresser un panorama des humanités médicales, ni d'en dire le « tout » – ce qui n'aurait guère de sens vu l'expansion et la créativité actuelles de ce champ. Il s'agit plutôt de repérer des problèmes émergents permettant d'appréhender autrement la médecine et la santé ainsi que de distribuer autrement le dialogue et la collaboration entre, d'un côté, les sciences humaines et, de l'autre, les savoirs et pratiques médicales. L'enjeu est de présenter des problèmes actuels, féconds, qui permettent d'énoncer des propositions capables de « peupler » cette notion d'« humanités médicales », d'investir ce champ et de s'y situer de façon active.

Notre perspective a aussi pour objectif de prendre position. Il s'agit de faire des propositions visant à nourrir et à donner une certaine consistance aux rapports que les humanités entretiennent avec les pratiques et les savoirs biomédicaux. Donner une consistance, ici, cela veut dire élaborer des contraintes, forger des exigences, mettre des hypothèses à l'épreuve. Il s'agit de refuser la facilité – inscrire n'importe quelle forme de collaboration avec des professionnels de santé dans les humanités médicales – et d'intensifier ce qui se joue dans ces rapports humanités/médecine. L'ouvrage cherche en effet à faire sentir la nécessité des questions et des problèmes que les humanités médicales peuvent explorer : des enjeux cruciaux, toujours spécifiques, touchant à la vie de celles et ceux que la maladie affecte, ainsi qu'aux mondes plus larges que la biomédecine transforme de par ses conditions d'exercice ou par les savoirs qu'elle produit et auxquels elle s'adosse.

4. Le Programme interdisciplinaire « La Personne en médecine. Sciences humaines et sociales, Humanités médicales & Médecine » est financé par l'IDEX et porté par l'Université de Paris (<http://lapersonneenmedecine.uspc.fr/>). Le séminaire s'est déroulé en collaboration avec le projet de recherche « Gouvernamentalité de l'information génomique et de la santé » (GIGS) de l'Université de Liège (www.gensoc.be).

5. Le rapport de cette enquête, en cours de finalisation, sera consultable sur le site du Collège des humanités médicales (<https://colhum.hypotheses.org>) et sur celui du programme « La Personne en médecine ».

Ainsi, cet ouvrage est tout autant un livre qui rend compte de certaines recherches et pratiques au sein des humanités médicales, qu'un livre d'intervention, qui cherche à définir certaines questions directrices (en essayant de dissiper un peu le flou dû à la multiplicité des disciplines et à la variété des perspectives qui peuvent y être à l'œuvre). De la sorte, cet ouvrage ne constitue pas un manuel mais une somme de propositions, fonctionnant comme autant d'appâts pour des façons de dresser des paysages problématiques, attentifs à la spécificité des situations auxquelles ils répondent. Nous invitons nos lecteurs-trices à en prolonger les pistes.

1 (Se) situer et s'engager

L'enjeu de ces propositions résonne déjà dans le titre que nous avons donné à cette introduction, « Situer les humanités médicales », et dans le sous-titre de l'ouvrage « L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine ». Dans ces intitulés, il convient d'entendre au moins trois exigences.

Par « situer », il s'agit d'abord de rendre compte de l'histoire récente, des contextes institutionnels et académiques, ainsi que des trajectoires scientifiques et expérientielles, individuelles et collectives dont les humanités médicales sont le produit. Comment les « humanités médicales » se sont-elles constituées ? À quels besoins et nécessités répondent-elles ? Quelles sont les approches dominantes qui y sont à l'œuvre et comment en hériter aujourd'hui ? Cette contextualisation des humanités médicales nous paraît essentielle pour en saisir les points aveugles, les implicites, les renoncements, tout autant que les apports, les hypothèses fortes, les points d'attention à privilégier.

Par « situer », ensuite, il s'agit plus spécifiquement d'explicitier les manières dont les savoirs et les pratiques se revendiquant des humanités médicales nouent des relations avec les savoirs et les pratiques biomédicales. Quels rapports sont susceptibles d'être entretenus entre les sciences humaines et sociales, les arts et la biomédecine ? Quels rôles ou quelles fonctions remplissent les savoirs et les acteurs appartenant à l'un ou l'autre de ces domaines ? Avec quelles conséquences scientifiques et cliniques, sociales et politiques ? C'est ici que la notion « d'engagement » prend tout son sens. Les recherches en humanités médicales recouvrent des formes très diverses de rapports à la médecine, depuis des recherches *sur* la médecine et la santé jusqu'à des recherches menées *à la demande* d'acteurs divers de la médecine et de la santé (agences, organismes de recherche ou de santé publique, services cliniques, services de soins de santé, associations de patients et d'usagers), ou encore des recherches menées en collaboration *avec* ces acteurs. Nous voulons déployer une approche « critique » tant à l'égard des savoirs et des pratiques biomédicaux qu'à l'égard des recherches actuelles en humanités médicales. Nous voulons le faire, en évitant d'adopter une posture d'opposition à l'égard des savoirs et des pratiques médicales, posture qui relève souvent d'une relation d'extériorité à l'égard de leurs objets. L'enjeu des humanités médicales est d'analyser et d'interroger, avec leurs outils propres et spécifiques, les concepts, les logiques et les valeurs en jeu dans les savoirs et pratiques médicales – ce qui demande au préalable d'apprendre à les connaître avec le plus grand soin.

Il nous importe donc de cultiver nos approches et les apports de la critique *au sein* des savoirs et des pratiques biomédicaux eux-mêmes. Ceci suppose notamment des formes de collaboration exigeantes avec toute une série d'acteurs – personnes malades, proches, professionnels de santé, scientifiques, étudiants, etc. Ces voix doivent pouvoir être entendues et résonner dans l'élaboration des questionnements, y compris scientifiques, et des problèmes publics dont ils sont les expert(e)s, chacun(e)s depuis sa perspective. Il faut faire porter notre attention sur ce qui fait la singularité des pratiques de ces différents acteurs, ouvrir des espaces à leurs préoccupations et à leur réflexivité propre [6]. C'est à cette condition que les humanités médicales sont susceptibles de s'intégrer de façon pertinente aux mondes biomédicaux. À cette jonction entre humanités, pratiques et savoirs biomédicaux, il devient possible de mettre en œuvre des dispositifs visant à donner de l'écho à une pluralité des voix et de publics concernés, à relayer toutes ces puissances, là où elles s'expriment.

Par « situer », enfin, il s'agit de nommer l'une des tâches que les humanités médicales nous semblent devoir remplir : défaire de leur caractère d'évidence nombre de savoirs et de pratiques médicaux. Non pour les contester, mais pour saisir leurs conditions d'existence, leurs ramifications diverses et leurs conséquences sous-estimées ou négligées. D'où viennent ces savoirs ? Quelles histoires les ont forgés ? Qui en sont les gagnants et les perdants, les minorés ou les exclus ? À la fabrication de quel monde participent ou ont participé ces savoirs ? En resituant les savoirs et les pratiques dans leur histoire et dans les situations particulières où ils s'exercent, on peut rendre compte des problèmes ou des impasses qu'ils génèrent ou reconduisent. Il devient alors possible de proposer des pistes pour les désenclaver et pour promouvoir une médecine plus attentive aux conséquences parfois dommageables qu'elle produit [7].

2 D'où viennent les humanités médicales ? Médecine scientifique et formation médicale

Dans la partie introductive de l'ouvrage, Alan Bleakley, professeur émérite d'humanités médicales à la faculté de médecine et d'odontologie à l'Université de Plymouth en Grande-Bretagne, pose les jalons d'une histoire des « humanités médicales ». Cette histoire s'inscrit dans le sillage des réformes de la formation médicale aux États-Unis au début du xx^e siècle. S'appuyant sur le « rapport Flexner » commandé par la fondation Carnegie [8], ces réformes visaient à introduire, sur le modèle des facultés de médecine allemandes, les éléments d'une médecine scientifique, reposant sur les développements des sciences de laboratoire. Alan Bleakley identifie les disciplines phares, les concepts clés, les objectifs proclamés et les méandres de l'histoire institutionnelle qui ont présidé et président encore au développement des humanités médicales aux États-Unis et en Grande-Bretagne. Cette histoire trouve l'une de ses origines dans une critique de la vision biomédicale de la maladie et des corps, et de l'*ethos* médical qu'elles promouvaient. Alan Bleakley fait de cette critique, de cet « acte de résistance » face à une science biomédicale jugée trop réductrice, le point d'ancrage de ce que deviendront plus tard les humanités médicales. Cette critique pourrait être résumée, à gros traits, comme une critique de la « déshumanisation » de la médecine,

consécutives de l'objectivation scientifique de la maladie et des corps des patients. Pour lutter contre cette tendance, certains acteurs ont cherché et cherchent encore à promouvoir des approches plus attentives à la vie des patients et la nécessité de former les médecins à des capacités relationnelles et à des questionnements éthiques. L'intégration, dans les cursus médicaux, d'enseignements d'éthique médicale, de bioéthique, de littérature ainsi que le recours aux arts, furent les voies privilégiées pour répondre à cette nécessité. Bleakley montre que si, dans le monde anglo-saxon, les humanités médicales ont trouvé les moyens de s'inscrire dans le paysage académique, scientifique et pédagogique, ce fut au prix de disputes renouvelées sur les finalités assignées aux humanités et sur leurs liens de complémentarité, de subordination ou d'opposition avec le monde médical.

Dans cette histoire initiale des « humanités médicales », les sciences humaines et sociales ne jouèrent qu'un rôle secondaire. En France, au contraire, ces dernières ont d'emblée joué un rôle crucial, comme le restitue Céline Lefève en élargissant la perspective historique à la France. Le vocable « humanités médicales » n'est apparu qu'il y a une dizaine d'années dans le paysage de la recherche et de l'enseignement médical francophone, principalement sous l'action du Collège des humanités médicales, que nous avons évoqué plus haut. Ce collège regroupe une communauté d'enseignants-chercheurs en sciences humaines et sociales en facultés de médecine. Leurs travaux promeuvent une appréhension critique, épistémologique, sociale et historique des pratiques biomédicales contemporaines, incluant sans s'y limiter les questionnements moraux, bioéthiques ou d'éthique clinique.

C'est par le truchement de leur expérience dans la formation médicale que la dénomination « humanités médicales » leur est apparue intéressante pour se constituer en communauté scientifique et pédagogique et pour interroger leur double rapport, d'une part aux sciences sociales, d'autre part à la médecine. Si l'insistance sur la formation médicale est telle dans les humanités médicales, c'est que, pour les étudiants, la formation ne se résume pas à une accumulation de connaissances. Elle constitue un processus de socialisation professionnelle et de production de qualités subjectives : des formes d'attention, des modes de problématisation, des manières de dire et de faire, autant de qualités qui détermineront non seulement la qualité des soins que les futurs médecins seront susceptibles de délivrer, mais aussi, de manière plus large, leur rapport au monde et à la société. Il importe de rappeler un point que soulignent Isabelle Richard et Jean-Paul Saint-André : « *Les facultés de médecine forment uniquement des médecins et tous les médecins. (...) Très peu de cursus proposent une correspondance aussi étroite entre études et métier avec en outre une situation de monopole dans la production d'une catégorie de professionnels* » [9]. La formation médicale, entre institutions universitaire et hospitalière, se trouve aussi au point de croisement – et de tension – entre, d'un côté, la reproduction de l'*ethos* médical, et, de l'autre, les évolutions en pleine accélération de la société (en particulier en lien avec les besoins de santé, les maladies chroniques et le vieillissement, avec les inégalités de santé et les vulnérabilités intersectorielles, avec les nouveaux rapports au corps et les nouvelles demandes adressées à médecine, avec les droits des patients, etc.). La formation médicale constitue donc un terrain privilégié à la fois pour comprendre et transformer la médecine et la santé. On saisit ainsi l'importance et le soin qu'il convient d'apporter aux études médicales et à la manière dont les humanités médicales, notamment, pourraient y diversifier les approches. À cet égard, le dispositif pédagogique français, dans sa forme actuelle, n'est pas encore pleinement satisfaisant.

C'est en 1992 que des enseignements d'abord intitulés « culture générale » ont été introduits de manière obligatoire dans la première année « jugée à la fois peu formatrice et psychologiquement destructrice » [10]. Les contours de ces enseignements se sont par la suite précisés. La notion de « culture générale » a fait place à celle de « sciences humaines et sociales », celles-ci ayant été ensuite positionnées dans tout le premier cycle. Cependant, l'inscription des sciences humaines et sociales dans les études médicales pose encore des difficultés. En particulier, elle est aujourd'hui encore trop faiblement dotée : trop peu d'enseignants formés et qualifiés en sciences humaines et sociales délivrent ces enseignements et ils sont répartis de manière trop inégale entre les facultés de médecine, en fonction de la présence (ou non) dans une même université d'une équipe de recherche en sciences humaines et sociales. Les réformes actuelles visent, d'une part, à diversifier les profils des étudiants, en permettant à des étudiants formés notamment en sciences humaines et sociales d'entrer à la faculté de médecine, et elles visent, d'autre part, à octroyer aux sciences humaines et sociales une place plus importante, en vue de développer les compétences liées à la réflexivité, la communication, la coordination des soins et la prise de responsabilité. Mais la mise en œuvre de ces réformes court le risque de confiner les humanités au premier cycle, au rang d'enseignements introductifs, au lieu de les intégrer à des enseignements transversaux et progressifs accompagnant la maturité des étudiants et soutenant leurs questionnements sur le sens de leur métier. Les enjeux de reconnaissance, de compréhension réciproque et de construction pédagogique sont donc encore devant nous. En Belgique, la récente réorganisation de l'enseignement supérieur prévoit des cours d'éthique dans tous les cursus de spécialisation en médecine, sans toutefois y consacrer davantage de moyens.

On le voit, l'appellation « humanités médicales » est problématique, et fluctue d'un paysage de la recherche et de l'enseignement supérieur à l'autre. Le terme d'« humanités » est également susceptible de reconduire une vision du rôle des sciences humaines et sociales, de l'éthique ou des arts comme voués à rendre plus « humains » les savoirs et les pratiques en médecine. Or, comme le demande Alexandre Wenger – paraphrasant l'introduction de *Le normal et le pathologique* de Georges Canguilhem qui refusait que le philosophe donnât la leçon aux médecins [11] : « Depuis quand le fait d'avoir lu, et même beaucoup lu, ou d'avoir suivi des études littéraires [ou de sciences humaines] nous mettrait-il en droit de donner des leçons d'humanité aux cliniciens ? ». Il s'agit *a minima* de se méfier de toute prétention hégémonique des humanités médicales sur l'apprentissage de qualités supposément humaines, mais surtout de comprendre pour quelles raisons la médecine se voit aujourd'hui reprocher de manquer « d'humanité », de définir ce que seraient les qualités « humaines » d'un bon soignant et, enfin, de déterminer les conditions de possibilité de leur déploiement.

La notion d'« humanités », au pluriel, est à entendre comme une inconnue, une manière de nommer une diversité de disciplines relevant du champ des sciences humaines, et non comme un appel à un supplément ou un complément bien difficile à cerner d'« humanité », au singulier. Nous ne savons pas ce qui fait « humanité » dans le champ du soin. Le rôle des humanités médicales ne nous semble pas consister à répondre à une « déshumanisation » supposée des pratiques biomédicales. Elles visent plutôt à comprendre dans quels contextes sociaux, historiques, éthiques et politiques, mais aussi techniques et organisationnels, « la médecine », dans son extrême diversité, se construit et se pratique. Il s'agit de « remettre du problème » là où les savoirs experts

semblaient suffire, de leur confronter d'autres savoirs, de rendre toute leur place aux voix, aux affects et aux formes de sensibilité négligées. Ce faisant, la variété des enjeux propres à chaque situation biomédicale redevient palpable.

3 Conjurer la division du travail. Densifier les situations médicales

Comment penser l'articulation entre humanités, sciences et pratiques médicales ? L'écueil est de penser en termes d'additions de points de vue et de complémentarités des rôles, qui reconduisent la prédominance des catégories médicales, alors même que l'enjeu critique des humanités médicales est d'analyser et d'interroger cette dernière. Cette manière, binaire, additionnelle, complémentaire de voir les relations entre humanités et médecine a déjà été maintes fois critiquée [3, 4]. Les humanités médicales doivent en effet apprendre à résister à une répartition des rôles qui les cantonne aux questions d'accès aux « autres cultures » ou aux questions de psychologie médicale et de communication, en prenant soin de rendre compte de tout ce qui se joue dans les relations et les pratiques de soin, des histoires qui s'y trament, des rapports de force qui s'y déploient, des acteurs et les configurations sociotechniques qui leur donnent forme.

Sarah Atkinson et Sara Rubinelli reviennent sur le rôle moteur et la place hégémonique de la médecine narrative dans les humanités médicales anglo-saxonnes. Elles résument les apports de la narration en médecine, qui permet d'entendre la voix des patients, de les reconnaître comme acteurs de santé et de développer chez les professionnels de santé d'indispensables capacités d'attention, d'écoute et de compréhension. Cependant, elles remettent aussi en question certains concepts fondamentaux de la médecine narrative et certains effets psychologiques et sociaux de leurs usages, en particulier dans le champ du cancer. Elles discutent ainsi la figure du patient « partenaire de soin », qui facilite l'acceptabilité sociale des débouchés cliniques de la recherche, voire permet de s'assurer que le patient respectera les injonctions médicales qui lui sont faites (*compliance*). Certains concepts, comme celui de rupture biographique, se centrent de manière excessive sur l'individu malade, sa psychologie, son statut d'acteur et, de fait, véhiculent des normes de responsabilisation individuelle face à la maladie. Une telle approche laisse à l'arrière-plan les inégalités sociales et les environnements qui jouent pour beaucoup dans le vécu de la maladie et dans les besoins très divers des personnes malades. Pour ces contributrices, l'attention au récit, au lieu d'être vue comme un complément du traitement médical, devrait plutôt offrir un levier fécond de transformation des savoirs médicaux, en questionnant les logiques d'action et les cadres normatifs que médecine et société ont en partage.

Josep Rafanell i Ora revient sur l'importance de ne pas se cantonner à la seule scène du colloque singulier entre le docteur et son patient. Il s'agit là de protagonistes individuels, envisagés comme si les savoirs de l'un n'émanaient pas de régimes et d'infrastructures de connaissances plus vastes, et comme si les pathologies de l'autre étaient cantonnées à son propre corps et à sa seule expérience. Une telle « scène inaugurale » ne rend pas compte de l'infinie variété des situations concrètes. Pour Josep Rafanell i Ora, plutôt que d'être le lieu d'une rencontre intersubjective, le colloque

singulier peut être celui d'une confrontation des mondes – ceux des thérapeutes et ceux des patients – qui ébranlent la distribution des rôles et les règles implicites qui la conditionnent. Il fait ainsi ressortir toute la violence que supposent, dans la psychothérapie, l'oubli du monde auquel le thérapeute appartient et le postulat corollaire d'un monde univoque et d'un sujet universel. La brève histoire du champ psychanalytique à laquelle il procède permet de saisir la dimension rituelle et collective ayant participé de cet oubli et de sa violence. « Le patient sur le divan n'est pas seul face à son psychanalyste. Une armée de fantômes préside à la rencontre avec son psy. Dans toute forme de guérison, il y a une généalogie. Et il n'y a pas que celle du patient qui est en jeu ». Partant de là, Josep Rafanell i Ora pose les jalons d'une thérapeutique collective affirmant la singularité des mondes auxquels appartiennent thérapeute et patient. Celle-ci a notamment pour enjeu de conjurer le danger de l'affirmation de la pluralité des mondes de chacun, qui ne viserait, au final, qu'à promouvoir l'ajustement de ces singularités au monde, tel qu'il est.

C'est à un même enjeu de peuplement de la scène médicale qu'invite la contribution de Katrin Solhdju. Elle aborde la répartition classique qui sous-tend la philosophie et les sciences modernes entre qualités premières et qualités secondes. Les savoirs scientifiques resteraient seuls autorisés à rendre compte de la réalité ontologique des corps et des maladies, les humanités médicales seraient, elles, chargées de rendre compte des mondes sociaux et des questions de sens et de morale. Le problème qui se pose alors est que les qualités secondes – pourvu que les conditions économiques, politiques et sociales nécessaires à leur bonne prise en considération soient réunies – puissent demeurer *secondaires*.

Laurent Visier et Geneviève Zoïa montrent quant à eux la prétention à l'universalisme et à la neutralité des sciences biomédicales qui, en fait, tient lieu de culture. Placés du côté de la raison et de l'objectivité, des professionnels de santé les sollicitent, en tant que sociologues, afin qu'ils les sensibilisent à la spécificité des milieux culturels auxquels appartiennent les patients. « Dans le mouvement même où les professionnels du soin convoquent cette culture profane, ils s'extraient eux-mêmes de tout registre culturel, comme si l'action professionnelle était exempte de symbolique, de rituels, de bricolages, de circonstances et d'arrangements », écrivent-ils. Ils démontrent dès lors que cette prétention des sciences biomédicales à faire abstraction de leurs propres coordonnées sociales, économiques et politiques, toujours contingentes et situées, est elle-même historiquement construite et située. Les sciences et les pratiques biomédicales, au même titre que les patients, sont tributaires de mondes sociaux, économiques et culturels.

Plusieurs contributions demandent dès lors de s'ancrer dans la variété des situations médicales concrètes et de ne pas limiter la pratique médicale au colloque singulier, alors que tant d'acteurs et d'institutions impriment, sur les pratiques et les relations de soin, leurs savoirs, leurs logiques et leurs valeurs [3]. Il s'agit, en particulier, de reconnaître toute l'importance de l'expérience et de l'expertise des personnes malades et de leur entourage dans la construction des pratiques et des savoirs liés aux soins (qui ne sont pas exclusivement médicaux), de s'appuyer sur ces savoirs expérientiels pour penser les pratiques en fonction des besoins des patients et pour favoriser des formes plus affirmées de coopération. Il s'agit, plus simplement, de ne pas réduire les personnes malades à leur statut de patients et de tenir compte de leur vie et de leur inventivité, individuelle et collective.

Outre les textes de l'Institut Dingdong et du collectif *Toxic Tours* montrant les apports indispensables des personnes les plus concernées à la formation médicale, la contribution de Nicolas Lechopier démontre que la « démocratisation » de la médecine passe nécessairement par la contribution des patients. En posant l'ensemble des questions méthodologiques qui se posent à tout enseignant désireux de faire une place aux patients (et en commençant par affirmer à juste titre que les humanités médicales ne sauraient s'autoproclamer leur porte-parole), il donne des exemples d'expérimentations pédagogiques en cours dont l'objectif est d'intégrer des patients ayant les pathologies, les parcours de vie, les rapports à la médecine les plus divers. Ces expérimentations s'appuient sur des dynamiques collectives, amicales, sociales, associatives, etc., autour de la maladie et de la vulnérabilité, qui montrent aux étudiants que les enjeux de santé et de soin demandent à être considérés au-delà de la médecine.

Mais c'est tout autant à l'hôpital qu'à la faculté qu'il faut construire des formes de « démocratie sanitaire » et décentrer la formation de la logique médicale. C'est ce travail pédagogique qu'a effectué Valérie Gateau, en animant des cafés éthiques dans des services hospitaliers. Ces dispositifs, ancrés dans les lieux et les temps du travail hospitalier, proposent d'élargir le compagnonnage clinique au compagnonnage éthique à travers des enseignements fondés sur l'échange ouvert entre enseignants de philosophie, médecins, infirmier(e)s, cadres de santé, étudiants de tous niveaux, etc., qui désirent participer. Il s'agit ici de répondre à des demandes et questionnements éthiques nés de pratiques variées (chirurgie, anesthésie, hépatologie, soins palliatifs, notamment), tout en maintenant la spécificité des approches et des savoirs en sciences humaines.

Dans ce qui précède, nous avons identifié quelques écueils qui guettent les humanités médicales : la prétention au complément ou au surplus d'humanité et la mission morale ; le cantonnement à la scène du colloque singulier ; plus fondamentalement, la répartition des tâches entre sciences biomédicales et sciences humaines et sociales ; et enfin, la reconduction des supposées neutralité et universalité des sciences biomédicales. Pour éviter de verser dans ces travers, certains auteurs insistent sur la nécessité d'appréhender la dimension profondément « enchevêtrée » de toute situation médicale.

La notion d'« *entanglement* » a ainsi émergé pour caractériser à la fois la complexité de ces situations et la nécessité de renouveler les formes de coopérations interdisciplinaires susceptibles d'en rendre compte. Certains auteurs, participant à la vague des *critical medical humanities*, soutiennent la nécessité d'une prise en charge critique, plurielle et distribuée de ces enjeux enchevêtrés : « *Les effets variés des connaissances, des soins, des interventions, de la formation et de la recherche en médecine et en santé sont complexes et largement distribués tout au long de la vie en société, selon une grande diversité d'échelles, et aux travers une variété d'espaces, de temporalités, d'institutions, de médias, de géographies et de formes de gouvernement* » [4]. La question qui se pose au sujet des humanités médicales est de savoir dès lors de quoi elles sont capables, de quoi elles peuvent rendre d'autres acteurs capables. Quels repères peuvent-elles fournir aux acteurs de terrain confrontés à des réalités complexes et foisonnantes ? Quelles différences peuvent-elles faire, concrètement, pour celles et ceux qui sont exposés en première ligne aux problèmes posés par telle ou telle situation médicale ? Pour exemplifier et expérimenter ces enchevêtrements, nous avons élaboré trois pistes heuristiques.

4 Trois propositions pour s'orienter dans la recherche et dans la formation médicale

4.1 Première proposition : appréhender les rapports de force et de pouvoir intrinsèques aux savoirs, technologies et pratiques biomédicales

La première proposition, dans le sillage de la philosophie de Michel Foucault, mais aussi des *science studies*, consiste à envisager les rapports de forces et de pouvoirs dont les savoirs et les pratiques biomédicales sont le véhicule et le produit. Il s'agit de considérer ces savoirs et ces pratiques en tant qu'ils incorporent, de manière plus ou moins implicite, des valeurs et des idéaux, des partis pris et des renoncements qui cadrent et infléchissent l'appréhension des objets étudiés, participant ainsi à leur production. Les savoirs scientifiques participent de la transformation des corps, des vivants et des sociétés, plutôt qu'ils ne se contentent de les découvrir et les décrire. Pour le dire autrement, cette première proposition revient à considérer *a priori* que les savoirs biomédicaux *font problème*, et qu'il ne suffirait pas de leur ajouter ce qu'ils ont perdu dans leur quête d'objectivité, mais plutôt d'interroger les conditions et les conséquences historiques, sociales et environnementales d'une objectivité produite et située⁶.

Ainsi, Jean-Christophe Weber étudie la façon dont les savoirs, issus des sciences économiques et du management, transforment l'hôpital et affectent les conditions de possibilité de la pratique médicale. Le sens pratique du médecin, les savoir-faire forgés au fil des rencontres, la prudence expérimentale, que Jean-Christophe Weber considère comme une disposition cardinale de l'exercice médical, sortent abîmés de l'application du *New Public Management* au fonctionnement de l'hôpital. La philosophie de la clinique qu'il propose, fondée notamment sur Aristote, vient décrire les conditions indispensables du déploiement du soin en médecine. Autre exemple : des liens de plus en plus étroits unissent l'activité thérapeutique et l'économie de marché. Sergio Sismondo et Zdenka Chloubova montrent le rôle pivot joué par les « leaders d'opinion », engagés par des compagnies pharmaceutiques à des fins de formation médicale continue. Les cadres épistémologiques et narratifs qu'ils véhiculent constituent une part substantielle de ces formations et conditionnent les recommandations thérapeutiques et les soins.

On pourrait cependant supposer que ces deux derniers textes décrivent des situations où des influences « extérieures » viennent infléchir des savoirs *a priori* indemnes de logiques ou d'intérêts économiques. Ces situations seraient donc susceptibles de recevoir des réponses concrètes, d'ordre organisationnel (affranchir l'hôpital de la logique marchande et de la rentabilité) ou politique (garantir l'indépendance des médecins notamment au cours de leur formation, comme le propose Paul Scheffer). Ce serait négliger le fait que les savoirs biomédicaux *en tant que tels* ne sont pas, eux non plus, exempts des conditions historiques concrètes dans lesquels ils sont produits. C'est

6. La majorité des textes présents dans cet ouvrage, répond, sans que nous en ayons explicitement fait la demande, à l'une ou plusieurs des propositions heuristiques que nous faisons ici. Leur présentation dans l'une ou l'autre partie de cette introduction ne résume donc pas, loin de là, la manière dont ils les explorent.

ce que montre Nils Kessel, en proposant une généalogie croisée des milieux biomédicaux et de l'industrie pharmaceutique. La construction d'un régime de savoirs scientifiques stables et reproductibles est allée de pair avec la possibilité de reproduction, à l'échelle industrielle, de remèdes efficaces. Ensemble, ces phénomènes ont participé à la construction et à la légitimation des critères de scientificité partagés par ces deux champs.

Dans le même ordre d'idées, Guillaume Lachenal montre comment les humanités médicales, embarquées dans des enquêtes pluridisciplinaires alliant histoire, économie, anthropologie et littérature, décryptent l'essor et les limites de la « santé globale ». Il propose une « analyse critique des liens de cette dernière », d'une part, avec la biomédecine et l'épidémiologie – et leurs « angles morts », notamment concernant les déterminants socio-économiques de la santé – et, d'autre part, avec l'économie néo-libérale – et le « philanthrocapitalisme » qui la prolonge. Il montre comment les connaissances et les « preuves » (*evidence*) produites par les humanités médicales, loin de les cantonner dans une position d'extériorité, en font des acteurs critiques des recherches en épidémiologie. Il illustre enfin comment les études des sciences et des techniques (STS), l'anthropologie de la santé et la critique post-coloniale décèlent des trames de continuité, sur fond de culturalisme et de prescriptions sanitaires, entre santé mondiale et ancien régime colonial. La portée critique de sa proposition tient notamment à la façon dont il met en exergue les discours et récits, truffés « d'évidences », cette fois, au sens de platitudes, des « héros joyeux du philanthrocapitalisme », « dont la littérature seule » permettrait, avance-t-il, de saisir le degré de bêtise.

Problématisant, eux aussi, les rapports de la « santé globale » avec, d'un côté, l'épidémiologie, et, de l'autre, les sciences sociales, Todd Meyers et Nancy Rose Hunt invitent à un changement radical et inventif de perspective : au lieu de penser le Sud comme toujours « autre » « et de maintenir l'asymétrie et les classiques rapports de pouvoir Nord et Sud », ils proposent d'étendre les discussions et les pratiques de la santé globale aux métropoles des anciennes puissances coloniales et de considérer les formes particulières de précarité qui s'y développent, par exemple dans la ville de Détroit. Ils font dès lors apparaître que « *Détroit et toutes ses formes de précarité devraient être considérées comme faisant partie du Sud, non seulement d'un point de vue statistique, mais aussi d'un point de vue historique et affectif, pour autant que la santé globale, les dommages, la violence et l'ambivalence sont intimement mêlés* ».

Au plan de la formation, mobilisant plusieurs sciences sociales et des méthodes pédagogiques diversifiées, Frédéric Vagneron et Janina Kehr décrivent comment leur enseignement consacré à la médecine humanitaire permet aux étudiants de médecine « d'historiciser » cette pratique et de voir, dans le détail des lieux et des techniques, l'évolution et parfois les tensions entre les logiques politiques, économiques et morales de cette médecine que les étudiants idéalisent souvent.

Que les savoirs eux-mêmes constituent un champ de bataille, on en trouvera de nombreux exemples dans le présent volume. Mais il ne s'agit pas seulement de déconstruire des savoirs positifs, d'ouvrir la « boîte noire » qu'ils constituent, de retracer leur généalogie ou les catégories qui les sous-tendent. Il s'agit aussi de considérer l'ignorance produite par les savoirs experts et scientifiques, de considérer les connaissances scientifiques qui *n'ont pas été* produites (*undone science*). C'est la démonstration apportée par Barbara Allen, Yolaine Ferrier et Alison K. Cohen qui

montrent les puissants effets de cadrage des enquêtes de santé publique relatives aux incidences de l'activité industrielle sur la santé des populations dans la région de Fos-sur-Mer, aux environs de Marseille. Les autrices démontrent comment le cadre scientifique et politique de ces enquêtes exclut des éléments dont les riverains font l'expérience et dont la prise en compte permettrait de mieux cerner les effets des polluants sur leur santé. Ces effets de cadrage balisent le champ du dicible et du pensable, excluant de façon implicite d'autres façons possibles d'aborder le problème, de lutter contre ces pollutions ou de formuler des questions de recherche.

Ces questionnements trouvent une traduction clinique et éthique dans le texte de Claire Georges-Tarragano et de Denis Mechali, médecins et acteurs des Permanences d'accès aux soins de santé (PASS) à l'hôpital. Ils montrent combien la prise en charge de patients particulièrement vulnérables s'inscrit en cohérence avec le principe d'hospitalité et la fonction d'ouverture qui font la spécificité de l'hôpital – et qui devraient l'éloigner des logiques de tri et de sélection des patients. Mais ces dispositifs de PASS viennent matérialiser, de la manière la plus concrète et la plus vive, les conflits éthiques entre bienfaisance et justice qui sont désormais le lot quotidien de l'institution hospitalière. Et c'est de manière tout aussi aiguë que ces conflits remettent en cause, d'un côté, une logique managériale et gestionnaire et, de l'autre, une logique médicale d'hyperspécialisation et de cloisonnement entre les services, les spécialités, etc.

4.2 Deuxième proposition : prendre les choses « par le milieu »

Notre deuxième proposition consiste à « délocaliser » vulnérabilités et maladies des corps et des esprits de ceux qu'elles affectent, pour privilégier la description d'agencements sociohistoriques plus larges qu'elles requièrent ou qui les produisent. Pour le dire autrement, pas plus qu'une lésion n'est le seul produit d'un accident ou d'un malencontreux accrochage, une pathologie ne se résume à la seule rencontre d'un organisme et d'un agent pathogène (micro-organique ou toxique). La pathogénicité de ces rencontres ou de ces accidents, tout comme la manière de les appréhender et de les traiter, sont le fruit de situations singulières façonnées par des choix et des logiques d'ordre politique, économique, sociale et épistémologique qui façonnent les milieux où elles se produisent.

Nicolas Prignot décrit comment l'incapacité des dispositifs de production de preuves à démontrer les effets somatiques de l'exposition aux ondes électromagnétiques des réseaux de téléphonie mobile ou de wifi aboutit à la disqualification des personnes dites électrosensibles, dont les maux sont renvoyés à des troubles d'ordre psychologique. En retraçant l'histoire de l'effet *nocebo*, « *l'effet négatif d'une substance inactive présentée comme dangereuse, voire le renforcement des effets secondaires lié aux craintes des patients* », Nicolas Prignot démontre comment cet « effet » et les thérapies cognitivo-comportementales qui en revendiquent le traitement participent de cette disqualification et, par conséquent, de l'impossibilité de fabriquer d'autres dispositifs susceptibles de rendre compte des effets des ondes électromagnétiques sur la santé. À l'opposé de cette alternative infernale – dans les corps *ou* dans les têtes –, il nous invite à prendre en considération les milieux qui fabriquent des maladies et le fait que « *tout traitement est imbriqué dans l'histoire de la maladie qu'il traite* ».

Dans une optique proche, Nicholas Shapiro montre comment les troubles pathologiques liés à l'intoxication des habitats domestiques sont le produit à la fois d'inégalités sociales et d'une économie fortement dépendante de la production et de la mise en circulation d'une substance chimique appelée « formaldéhyde ». Cette pollution chronique et persistante s'accompagne de, et est rendue possible par, une série de dispositions réglementaires, légales et discursives qui tendent à en minorer la toxicité. « *Comme dans le cas d'institutions financières majeures, les liens qu'entretient cette substance sont d'une diversité et d'une portée si grandes qu'il est difficile de se confronter ouvertement à sa potentielle toxicité* ». Face à cette intoxication généralisée de nos environnements, Nicholas Shapiro nous invite à prendre au sérieux les perceptions habituellement disqualifiées par les savoirs médicaux, et à les considérer comme autant d'occasions d'interroger nos milieux de vie et les savoirs dont nous disposons pour en rendre compte.

Définir les milieux, comme nous venons de le proposer, ne se réduit pas à une critique des savoirs et pratiques biomédicales, visant à décrier le cadre étroit de nombre de leurs approches. Prendre la mesure de ce que requiert un savoir pour être produit ou une pratique pour être exercée, permet d'en appréhender la portée limitée, mais offre également les moyens de prendre soin de ce qui y compte, de ce qui y importe. Chacun des textes précédemment évoqués offre des pistes pour mettre au travail, soit dans la formation des médecins, soit dans les pratiques de soin, soit encore dans les politiques de santé publique, de nouvelles manières de composer avec ces milieux. Comment faire entrer les environnements toxiques dans la formation médicale ?

Suivant une proposition d'habitants de zones industrielles particulièrement toxiques, les collectifs *Toxic Tour Detox 93* et *Croisières toxiques* proposent un dispositif susceptible de former les futurs médecins à prendre au sérieux les conséquences sur les corps de la grande variété de substances auxquels ils sont exposés. Ce dispositif consiste à interroger cette condition toxique devenue ordinaire en intégrant aux enseignements des balades « informatives, rageuses, joyeuses », en des lieux où cette toxicité est contestée par celles et ceux qu'elle concerne directement. Cette réappropriation du milieu de la maladie, Dingdingdong, l'Institut de coproduction de savoirs sur la maladie de Huntington, l'expérimente joyeusement sur de nombreux pans : reformulation des termes dans lesquels la maladie est définie et appréhendée ; caractérisation de l'histoire de la médecine qui produit ces définitions et ces modes d'appréhension ; attention aux modalités d'annonce du diagnostic et à leurs conséquences ; enquêtes sur les lieux de vie des personnes atteintes par cette maladie et sur les moyens – les trucs, les astuces, toutes ces choses que les professionnels de santé gagnent à connaître – de mieux s'y préparer et d'accompagner la « métamorphose » qui caractérise la maladie de Huntington. Pour ce faire, ce collectif s'est entouré de *designers*, de cinéastes, de danseurs, d'acteurs, d'écrivains et de praticiens de la narration, de neurologues, de philosophes et d'une historienne. Ensemble, ils travaillent à créer un art de vivre avec cette maladie.

C'est dans cette perspective aussi que s'inscrit le texte sur le dispositif « Hospitalité » à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris mis en place et décrit par Gérard Reach. Ce texte montre une dynamique collective traduisant, au sein de l'institution hospitalière, les principes du soin en actes. Ce texte pose la question de savoir jusqu'à quel point les logiques de rentabilité et de qualité des soins sont conciliables à l'hôpital public.

4.3 Troisième proposition : raconter et regarder d'autres histoires

Enfin, notre troisième proposition, corollaire aux deux précédentes, est d'inciter à raconter des histoires autrement, pour peupler ces scènes faites de savoirs, de technologies, de corps, de pathologies, que l'appréhension biomédicale peut occulter, rater, négliger ou exclure. Il s'agit par là de redonner de l'étoffe à l'expérience de la maladie, au monde qu'elle charrie, emporte, transforme, et ceci afin d'élargir et densifier les savoirs et les pratiques en santé.

La manière dont on rend compte d'une situation affecte la situation elle-même. Ainsi, des grands récits du progrès par la technologie, ou encore d'un certain idéal de santé et de bien-être, qui peuvent dicter des programmes de recherches, des politiques d'innovation ou de santé publique. Ce que nous avons retenu notamment d'autres « humanités », les humanités environnementales, c'est que les histoires font le monde et que nous avons besoin de peupler nos imaginaires d'autres manières de raconter pour inventer de nouvelles attentions, de nouvelles sensibilités et de nouvelles relations aux maladies et aux milieux qui les conditionnent et en sont transformés. De nombreuses contributions s'y emploient.

L'enquête de Richard Keller sur les morts de la canicule de 2003, en France, affirme le rôle primordial de l'histoire et de l'enquête de terrain pour compléter les modélisations agrégatives de l'épidémiologie. Il nous apprend « [qu]'il n'y a pas de chiffres sans histoires ». Comment imputer un décès à un phénomène dit « naturel » ? Certes, la canicule advient et la chaleur tue, mais tue aussi sûrement les tôles de zinc dans les chambres de bonnes, les situations de détresses, d'isolement et de précarité. Quels facteurs faire primer dans l'explication de cette mortalité exceptionnelle ? C'est une question de choix épistémologiques, et c'est un problème inextricablement sociologique, matériel et politique, qui peut conduire à naturaliser la vie ou la mort des personnes exposées à une même chaleur, mais dont les conditions d'existence n'ont rien d'équivalent.

Kirsten Ostherr retrace l'histoire d'un genre, celui des télérealités médicales apparues dans les années 2000 aux États-Unis. Ces très populaires mini-séries documentaires ont pour objectif de mettre en valeur l'hôpital où elles sont tournées, la performance de son organisation et de sa technologie. L'hôpital – et non le médecin ou le chirurgien – en est le personnage principal. Ces programmes se trouvent à la convergence de demandes et d'intérêts d'acteurs différents : les chaînes de télévision qui réalisent de bonnes audiences ; les hôpitaux qui font leur publicité dans un marché concurrentiel marqué par le tourisme médical ; et les patients en quête d'information et d'*empowerment*. Et bien sûr, internet et les réseaux sociaux. Bien que racontant des histoires « réelles », ces documentaires procèdent évidemment par perspectives partielles : la représentation sous un jour favorable de médecins compétents et incontestés ; la focalisation sur les urgences, la chirurgie ou l'imagerie médicale ; le traitement différencié des patients blancs dont les histoires ont un dénouement plus souvent heureux, et des patients afro-américains que la violence ou l'irrationalité conduisent à l'hôpital, sans que soient évoqués les milieux et les conditions de vie qui déterminent leur état de santé. Ce chapitre propose une analyse des représentations populaires contemporaines de la médecine (faisant primer le technique sur le relationnel, l'aigu sur le chronique) tout en situant le cadre des intérêts, économiques et sociaux, qui président à la production de ces récits.

C'est bien sûr aussi grâce à la littérature que les étudiants de médecine peuvent appréhender autrement la maladie et la médecine. Alexandre Wenger rappelle l'histoire des enseignements qui impliquent la littérature, et non la seule narration, dans la formation médicale. Il met l'accent sur la pertinence et le caractère formateur de la *pratique* de la littérature et de l'écriture – pourvu que cette pratique se déploie dans des conditions où la légitimité et la spécificité des méthodologies, des outils et des traditions de pensées des cliniciens *et* des littéraires soient reconnues. Sophie Vasset dresse un foisonnant panorama des récits de maladie sans en restreindre la lecture au cadre de la formation médicale. La question qu'elle pose « *Pourquoi lire des récits de maladies ?* » apparaît comme un avatar de la question qui guide l'ouvrage tout entier et qui pourrait se résumer ainsi : « Pourquoi (donc) faire des humanités médicales et les enseigner ? ». La réponse tient à l'union de l'émotion et de la réflexivité, de l'expérience intime et de la découverte d'autrui et du monde. Sophie Vasset montre combien le plaisir particulier de cette lecture vient du fait qu'elle contrarie et subvertit, renverse et résiste au mouvement caractéristique la maladie qui, de mille manières, expulse le malade hors de la vie : « *Le plaisir de la lecture permet le relâchement de la vigilance scientifique pour les soignants, et de l'objectivation du corps pour les patients, pour entrer en conversation intime avec le texte et ainsi faire écho à l'intimité profonde de l'expérience de la maladie. (...) Il faut lire des récits réappropriés, remis en forme, assumés et choisis, des récits depuis le lit du malade, (...) ou des récits qui traversent le contexte médical, le décentrent, pour que soignants et malades lisent des représentations de la maladie dans la vie, et pour que lecteurs et écrivains intègrent la maladie dans le paysage des histoires et dans le monde des possibles.* »

Mais les textes ne sont pas les seuls récits liés à la maladie et à la médecine, ni les seuls moyens pertinents d'analyser ou de déconstruire ces récits, ni encore les seuls outils permettant de questionner voire de sortir du primat de la narration. Les images et les films sont eux aussi cruciaux pour la formation médicale, précisément pour les émotions qu'ils produisent et les questions qu'ils éveillent. Christian Bonah et Joël Danet présentent un programme de recherche en histoire consacré au film médical d'enseignement et de recherche, au film d'éducation sanitaire et, plus généralement, au film médical ou sanitaire. S'y adosse un dispositif pédagogique destiné aux étudiants de médecine qui se fonde sur un double détour, à la fois sociohistorique et audiovisuel, permettant de « *penser autrement les pratiques de soins et, plus largement, la santé, en les situant dans leur contexte économique, social, culturel et psychologique* ». Céline Lefève présente et discute les objectifs, les méthodes et les apports de l'usage du cinéma, documentaire et de fiction, dans la formation médicale. Elle montre combien le visionnage d'œuvres majeures du cinéma, de fiction ou documentaire, opère, de manière indissociablement émotionnelle et réflexive, le décentrement des catégories et des perceptions médicales tant recherché par les humanités médicales. Ces films font surgir, dans l'enchevêtrement de la vie que nous avons évoqué, les questions relatives à la maladie et au soin dont il n'y a pas de sens à séparer, en particulier dans les études de médecine, les dimensions scientifiques, psychologiques, sociales, éthiques et politiques.

Ce livre est composé de huit parties. Chacune d'entre elles comprend trois à quatre textes ; deux chapitres suivis d'un ou deux textes plus courts. Ces derniers présentent tantôt des initiatives ou des propositions pédagogiques originales ; tantôt des dispositifs de collaboration entre médecins, chercheurs en sciences sociales et/ou patients et usagers de la médecine, tantôt, enfin, des initiatives de praticiens travaillant à transformer l'institution médicale, en l'occurrence l'hôpital.

Chaque partie tend à aborder un problème ou un objet spécifique. Les textes qui les composent s'y articulent selon des perspectives différentes. Chaque texte peut se lire indépendamment des autres. Ce livre offre donc ainsi plusieurs voies de lecture.

De nombreuses problématiques, de nombreux objets, qui auraient tout autant mérité leur place dans cet ouvrage, en sont absents. Nous le redisons : en aucun cas, cet ouvrage n'a la prétention de présenter un état des lieux de ce que sont ou devraient être les humanités médicales. C'est un livre qui aide à accéder à ce champ hétérogène où les contributions prennent position elles aussi de manière très variée. Cet ouvrage espère contribuer à faire mieux connaître ce champ et à participer aux discussions indispensables à son développement.

Ce livre a été écrit dans le cadre du programme interdisciplinaire « La Personne en médecine » porté par l'Université Paris Cité et financé par l'IDEX. Nous tenons à remercier très vivement les auteurs sollicités d'avoir répondu favorablement à notre demande de composer un texte original ou de nous avoir donné l'autorisation de traduire et, parfois, de recomposer un texte initialement publié en anglais. Les voilà embarqués dorénavant, comme nous, dans cette aventure que sont les humanités médicales.

Nous remercions également Sophie Vasset et François Villa pour leur soutien crucial, ainsi qu'Inès Labainville pour son aide précieuse, dans la finalisation de cet ouvrage.

Références

- [1] Collège des enseignants en sciences humaines et sociales en médecine et en santé. *Médecine, santé et sciences humaines*. Manuel. Paris : Belles-Lettres, 2011 : 708 p.
- [2] Bensaude-Vincent B. The politics of buzzwords at the interface of technoscience, market and society: the case of "public engagement in science". *Public Underst Sci* 2014 ; 23 : 238-53.
- [3] Whitehead A, Woods A, eds. *The Edinburgh Companion to the Critical Humanities*. Edinburgh : Edinburgh University Press, 2016 : 700 p.
- [4] Viney W, Callard F, Woods A. Critical medical humanities: embracing entanglement, taking risks. *Med Humanit* 2015 ; 41 : 2-7.
- [5] Bleakley A, ed. *Routledge Handbook of the Medical Humanities*. Oxon-New York : Taylor and Francis, 2020 : 444 p.
- [6] Thoreau F, Despret V. La réflexivité : de la vertu épistémologique aux versions mises en rapports, en passant par les incidents diplomatiques. *Revue d'anthropologie des connaissances* 2014 ; 8 : 391-424.
- [7] Haraway D. Savoirs situés : la question de la science dans le féminisme et le privilège de la perspective partielle. In : Allard L, Gardey D, Magnan N, eds. *Manifeste cyborg et autres essais. Sciences – Fictions – Féminismes*. Paris : Exils Éditeur, 2007 : 107-44.
- [8] Flexner A. Medical education in the United States and Canada: a report to the Carnegie Foundation for the Advancement of Teaching. New York, 1910. Consulté le 2 mars 2020 : <https://archive.org/details/medicaleducation00flexiala/page/n6/mode/2up>
- [9] Richard I, Saint-André JP. *Comment nos médecins sont-ils formés ?* Paris : Les Belles Lettres, 2012 : 336 p.
- [10] Visier L. Vingt ans d'enseignements des sciences humaines et sociales dans les études médicales en France. *Bioethica Forum* 2011 ; 4 : 143-8.
- [11] Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France, 1966 : 224 p.