

Les **humanités
médicales**

**L'engagement des sciences humaines
et sociales en médecine**

Collection La Personne en médecine

Le programme interdisciplinaire « La Personne en médecine » de l'Université Sorbonne Paris Cité (USPC) vise au développement de recherches collaboratives entre sciences humaines et sociales et médecine, sollicitant l'ensemble des acteurs du système de santé, en vue de promouvoir une médecine centrée sur la personne.

Pour plus d'informations : <http://lapersonneenmedecine.uspc.fr>



Direction de la collection

Céline Lefève, Simon-Daniel Kipman, Bernard Pachoud

Comité éditorial

Céline Lefève, Philosophie, Université Paris-Diderot/USPC

Simon-Daniel Kipman, Psychiatrie, Paris

Bernard Pachoud, Psychologie, Université Paris-Diderot/USPC

Nicolas Boissel, Hémato-oncologie, Hôpital Saint-Louis, Université Paris-Diderot/USPC

Sylvie Fainzang, Anthropologie, Inserm, CNRS, Université Paris-Descartes/USPC

Arnaud Plagnol, Psychologie, Université Paris 8

Karl-Léo Schwering, Psychopathologie, Psychanalyse, Université Paris 13/USPC

François Villa, Psychopathologie, Psychanalyse, Université Paris-Diderot/USPC

Dans la même collection

L'engagement des patients au service du système de santé, Olivia Gross, 2017.

La clinique fondée sur les valeurs. De la science aux personnes, K. W. M. Fulford, Ed Peile, Heidi Carroll. Traduit sous la direction de Arnaud Plagnol, Bernard Pachoud, 2017.

Les nouveaux modèles de soins. Une clinique au service de la personne, Arnaud Plagnol, Bernard Pachoud, Bernard Granger, 2018.

Les humanités médicales. *L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*, Céline Lefève, François Thoreau, Alexis Zimmer, 2020.

Les **humanités
médicales**

**L'engagement des sciences humaines
et sociales en médecine**

Coordinateurs

**Céline Lefève
François Thoreau
Alexis Zimmer**

doin

Remerciements

- Monsieur Jean-François Caro pour avoir traduit de l'anglais les chapitres suivants :
 - Partie Introduction, chapitre « Le développement des humanités médicales aux États-Unis et au Royaume-Uni : une biographie critique », Alan Bleakley
 - Chapitre 5 : « "Nous ne sommes pas que des perroquets !" : comment les leaders d'opinion justifient leur travail », Sergio Sismondo, Zdenka Chloubova
 - Chapitre 7 : « Compter les morts : risques et limites de l'épidémiologie », Richard C. Keller
 - Chapitre 12 : « Un dédale d'études : questions sanitaires, production d'ignorance et connaissances improductives dans la région industrielle de Fos-sur-Mer », Barbara L. Allen, Yolaine Ferrier, Alison K. Cohen

- Monsieur Thierry Drum pour avoir traduit de l'anglais les chapitres suivants :
 - Chapitre 9 : « L'art de la médecine : l'autre Sud », Todd Meyers, Nancy Rose Hunt
 - Chapitre 11 : « Vivre en milieu chimique : formaldéhyde domestique et raisonnement corporel », Nicholas Shapiro
 - Chapitre 21 : « La télé réalité médicale, les médias sociaux et le patient connecté », Kirsten Osther
 - Chapitre 24 : « Les récits dans les recherches et les politiques liées au cancer », Sarah Atkinson, Sara Rubinelli

- Madame Inès Labainville et Madame Céline Lefève, qui ont contribué de manière décisive à l'adaptation de plusieurs chapitres traduits de l'anglais.

Cet ouvrage a été réalisé grâce au soutien de l'IdEx Université de Paris, ANR-18-IDEC-0001

DOIN ÉDITEURS

Éditions John Libbey Eurotext

30, rue Berthollet

94110 Arcueil

Tél : 01 46 73 06 60

e-mail : contact@jle.com

<http://www.jle.com>

John Libbey Eurotext Limited

34 Anyard Road, Cobham

Surrey KT11 2LA

United Kingdom

ISBN 978-2-7040-1584-9

© Éditions John Libbey Eurotext, 2020

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les analyses et courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (loi du 11 mars 1957 – art. 40 et 41 et Code pénal art. 425).

Toutefois, des photocopies peuvent être réalisées avec l'autorisation de l'éditeur. Celle-ci pourra être obtenue auprès du Centre français du copyright, 20, rue des Grands-Augustins – 75006 Paris, auquel l'éditeur a donné mandat pour le représenter auprès des utilisateurs.

Sommaire

Introduction

Situer les humanités médicales	3
<i>Céline Lefève, François Thoreau, Alexis Zimmer</i>	
Le développement des humanités médicales aux États-Unis et au Royaume-Uni : une biographie critique	19
<i>Alan Bleakley</i>	
Les humanités médicales : perspectives historiques et pédagogiques	35
<i>Céline Lefève</i>	

Partie 1 Mondes sociaux et *ethos* médical

Chapitre 1. La médecine, pratique culturelle et sociale	51
<i>Laurent Visier, Geneviève Zoïa</i>	
Chapitre 2. Menaces sur la <i>phronesis</i> : l'impact de la nouvelle gouvernance hospitalière sur la pratique médicale	61
<i>Jean-Christophe Weber</i>	
Chapitre 3. Le dispositif « Hospitalité » à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) : des principes aux actes	71
<i>Gérard Reach</i>	

Partie 2 Pouvoirs de l'industrie pharmaceutique

Chapitre 4. Médecine et industrie pharmaceutique : l'histoire d'une construction réciproque	77
<i>Nils Kessel</i>	

Chapitre 5. « Nous ne sommes pas que des perroquets ! » : comment les leaders d'opinion justifient leur travail.....	89
<i>Sergio Sismondo, Zdenka Chloubova</i>	

Chapitre 6. L'action du Formindep et des étudiants en matière de conflits d'intérêts dans les facultés de médecine	105
<i>Paul Scheffer</i>	

Partie 3

Épidémiologie et santé globale

Chapitre 7. Compter les morts : risques et limites de l'épidémiologie....	111
<i>Richard C. Keller</i>	

Chapitre 8. La médecine des évidences : construire une critique de la santé mondiale	127
<i>Guillaume Lachenal</i>	

Chapitre 9. L'art de la médecine : l'autre Sud.....	139
<i>Todd Meyers, Nancy Rose Hunt</i>	

Chapitre 10. Santé globale et humanités médicales critiques : enseigner l'histoire et l'anthropologie de la santé aux étudiant(e)s en médecine..	143
<i>Frédéric Vagneron, Janina Kehr</i>	

Partie 4

Environnements toxiques

Chapitre 11. Vivre en milieu chimique : formaldéhyde domestique et raisonnement corporel.....	149
<i>Nicholas Shapiro</i>	

Chapitre 12. Un dédale d'études : questions sanitaires, production d'ignorance et connaissances improduites dans la région industrielle de Fos-sur-Mer	165
<i>Barbara L. Allen, Yolaine Ferrier, Alison K. Cohen</i>	

Chapitre 13. Toxic Tours et formation des professionnels de santé	183
<i>Émilie Hache, Jade Lindgaard, Laurence Marty, François Thoreau, Alexis Zimmer des collectifs Toxic Tour Detox 93 et Croisières toxiques</i>	

Partie 5 Maladies et milieux

Chapitre 14. Pour une polyphonie ontologique des mondes de la maladie et de la santé.....	189
<i>Katrin Solhdju</i>	
Chapitre 15. Le procès d'une maladie : l'électrosensibilité au banc des accusés	203
<i>Nicolas Prignot</i>	
Chapitre 16. Hôpital et prise en charge des populations vulnérables.....	213
<i>Claire Georges-Tarragano, Denis Mechali</i>	

Partie 6 Patients et expérimentations collectives

Chapitre 17. Psychothérapeutique : la guerre des mondes.....	219
<i>Josep Rafanell i Orra</i>	
Chapitre 18. Dingdingdong : « Pour que la douleur n'ait pas le dernier mot ».....	231
<i>Émilie Hermant, Valérie Pihet, Katrin Solhdju</i>	
Chapitre 19. La formation médicale, pour quelle démocratie ? Le cas des patients acteurs de l'enseignement en médecine	243
<i>Nicolas Lechopier</i>	
Chapitre 20. Une expérience innovante d'enseignement de l'éthique à l'hôpital	247
<i>Valérie Gateau</i>	

Partie 7 Images, culture visuelle et pédagogie médicale

Chapitre 21. La téléralité médicale, les médias sociaux et le patient connecté	253
<i>Kirsten Ostherr</i>	

Chapitre 22. Soins au cinéma, soins du cinéma. La place du cinéma dans les enseignements en humanités médicales.....	273
<i>Céline Lefève</i>	
Chapitre 23. Le projet MedFilm : de l'archive à la formation.....	291
<i>Christian Bonah, Joël Danet</i>	

Partie 8

Littérature et maladie

Chapitre 24. Les récits dans les recherches et les politiques liées au cancer.....	297
<i>Sarah Atkinson, Sara Rubinelli</i>	
Chapitre 25. La place de la littérature dans les cursus médicaux.....	307
<i>Alexandre Wenger</i>	
Chapitre 26. Pourquoi lire des récits littéraires de maladies ?	315
<i>Sophie Vasset</i>	
Liste des auteurs	321

Introduction



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://irmhumamed.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 cantonnent 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 Dingdingdong 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 biomédicaux 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 télé-réalités 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.

Le développement des humanités médicales aux États-Unis et au Royaume-Uni : une biographie critique

Alan Bleakley

Ce chapitre entend retracer le développement des humanités médicales aux États-Unis et au Royaume-Uni, deux pays où ce champ est désormais bien implanté sous la forme de trois catégories interconnectées :

- les humanités médicales appliquées à la formation médicale (axées sur la rencontre clinique) [1, 2] ;
- l'étude critique de la médecine en tant qu'institution sociale (axée sur la culture et les pratiques médicales) [3] ;
- les arts et les humanités appliqués au contexte plus vaste du système de santé et de la société, au-delà du seul champ de la médecine (les « humanités sanitaires » [*health humanities*] et les « humanités cliniques ») [4].

Le développement des humanités médicales constitue aujourd'hui un phénomène global sujet à des variations culturelles prononcées. Je me concentrerai ici sur l'application interdisciplinaire des humanités médicales dans le cadre de la formation des médecins, et ce en dégageant deux problématiques principales : quelle est la valeur des humanités médicales dans le cadre de la pratique clinique, et de la formation médicale ? J'emploie ici le terme « humanités » au pluriel afin d'englober les approches liées aux arts et aux sciences humaines et sociales.

La médecine moderne a été façonnée par deux métaphores jumelles : l'une apparente le corps à une machine ; l'autre envisage la médecine comme une « guerre » [5]. La première métaphore est liée à André Vésale (xvi^e siècle) et à sa conception du corps humain comme une merveille anatomique, ainsi qu'au postulat de Descartes (xvii^e siècle) selon lequel le corps n'est que le réceptacle mécanique de l'esprit – deux perspectives qui ont conduit à un processus de déshumanisation et de réification des patients. La seconde métaphore, qui fait de la maladie un ennemi à vaincre, a contribué à concevoir le corps du patient comme un champ de bataille et les médecins-chefs comme des généraux – une analogie, qui une fois encore, minimise la place du patient et n'est pas sans causer certains préjudices. La médecine moderne est soumise à un mode de représentation à la fois héroïque et impérialiste.

Fondateur de la formation médicale moderne, Abraham Flexner [6] privilégiait le système pédagogique allemand, axé sur la science, au détriment d'un modèle français plus « complet ». Flexner, dont les parents juifs allemands avaient émigré aux États-Unis, exporta son système de prédilection en Amérique du Nord, où la médecine se développa sous l'influence d'un discours ancré dans les idéaux scientifiques hérités des Lumières. Cette approche promettait la conquête héroïque de la maladie. L'adhésion qu'elle remporta est à l'origine du très dommageable syndrome de mégalomanie ou d'*hybris* dont fut frappée la médecine. La médecine a adopté des structures quasi militaires fondées sur l'autorité hiérarchique et l'intolérance à l'encontre de l'ambiguïté. Les humanités médicales ont constitué une réponse critique à ces distorsions, afin de contrebalancer l'hubris par l'humilité, une vision instrumentaliste des choses grâce à l'imagination et l'acceptation de l'ambiguïté, et afin de remplacer des structures hiérarchisées par des alternatives démocratiques comme la justice sociale.

1 Les humanités médicales aux États-Unis

Les humanités médicales se sont initialement développées aux États-Unis. Les médecins américains qui s'étaient rendus en Allemagne dans les années 1870 pour y étudier les sciences expérimentales prônaient une formation médicale standardisée où l'étude intensive de l'anatomie et de la science biomédicale primait sur l'apprentissage clinique pratique [7]. Cette orientation contribua à forger l'identité des médecins et des chercheurs tout en compromettant la tradition plus ancienne du médecin « polyvalent » qui bénéficiait également d'une formation en sciences humaines. Comme indiqué plus haut, ce modèle fut renforcé par les recommandations formulées en 1910 dans le rapport de la *Carnegie Foundation* sur la formation médicale aux États-Unis et au Canada. La mise au premier plan de la science biomédicale eut pour conséquence imprévue d'éloigner les arts et les humanités de la pratique clinique.

En 1937, à la *Vanderbilt University School of Medicine* de Nashville, Tennessee, Reinke [8] remit en question la pédagogie médicale dominante produisant le médecin flexnerien, qui, à ses yeux, n'était qu'un « réparateur d'organes », traitant ses patients comme des « animaux de laboratoire », plutôt qu'un « docteur au sens ancien du terme », c'est-à-dire un professionnel chargé d'*accompagner* des patients. Reinke recommandait d'« associer à la formation (médicale) technique une formation en culture générale » [8]. À cette époque, les humanités médicales s'envisageaient officiellement comme un acte de résistance face à la domination d'une science biomédicale considérée trop réductrice dans la formation médicale. Près de soixante ans après Reinke, Kathryn Montgomery Hunter [9] affirma que la médecine, plutôt qu'une science en soi, relevait plutôt d'un « usage de la science », une activité mêlant sciences appliquées, sciences sociales, arts et humanités, dans laquelle le savoir médical est structuré selon une organisation narrative. Par la suite, Rita Charon [10] mais aussi Ronald Schleifer ou Jerry Vannatta [11] insistèrent sur le rôle majeur des compétences narratives dans le travail des médecins, et notamment vis-à-vis du patient, envisagé comme un texte à « interpréter ». Selon une célèbre maxime médicale, le diagnostic se cache dans le récit du patient.

Tess Jones *et al.* [4] ont expliqué la raison pour laquelle les approches narratives en particulier ont trouvé un point d'appui dans la formation médicale, notamment dans le domaine de l'éthique. Les écoles de médecine ont progressivement attiré des professeurs issus des sciences humaines, tandis que les départements de lettres manifestaient un intérêt croissant pour une critique littéraire tendant à extraire les textes de leurs contextes culturels. Les chercheurs « intellectuellement sous-employés » qui se désintéressaient de l'analyse intratextuelle confinée à une seule discipline furent « attirés par une formation médicale (interdisciplinaire) qui offrait un terrain fertile pour leurs idées et leurs passions » [4, p. 2].

George Sarton [12] a inventé le terme « humanités médicales » en 1948, dans une recension de *A History of Scientific Research* d'Edmund Andrews (paru en 1947) publiée dans *Isis*, la revue qu'il avait fondée en guise de bulletin officiel de la *History of Science Society*. En 1951, au Canada, Van Wyck [13] signa un article sur le rôle des humanités dans la formation médicale. Et, en 1952, l'école de médecine de l'université *Case Western Reserve* de Cleveland, dans l'Ohio, mit en place un cours optionnel d'histoire de la médecine [14]. En 1967, le *College of Medicine* de l'université *Pennsylvania State* développa un programme de premier cycle inédit, axé sur la santé communautaire, l'éthique et les dimensions spirituelles des maladies chroniques et des soins. Ce programme offrit un terreau idéologique fertile pour l'inclusion des humanités médicales au sein d'un modèle biopsychosocial des soins de santé. Un département des humanités, le premier du genre à voir le jour, fut créé au sein de la faculté de médecine [15], proposant aux étudiants des cours de religion, d'histoire et de philosophie liés à la médecine. La littérature fut ajoutée en 1969.

En 1969 fut fondée la *Society of Health and Human Values* (Société pour la santé et les valeurs humaines), la première organisation internationale dédiée au soutien et au développement des valeurs humaines en médecine. En 1998, elle fusionna avec l'*American Society for Bioethics* et la *Society for Bioethics Consultation* pour former l'*American Society for Bioethics and Humanities*. Beaucoup considèrent les humanités médicales comme un descendant illégitime de la bioéthique négligeant l'éthique au profit de l'esthétique – comprise comme la sensibilité et l'attention envers le patient. Au début des années 1970, environ 4 % des écoles de médecine américaines proposaient des cours formels de bioéthique. En 1994, ceux-ci étaient globalement devenus obligatoires dans le cursus de médecine [16].

Tout au long des années 1970, un débat a porté sur la valeur de la médecine humaniste, dite « douce », à l'époque d'un essor sans précédent de l'approche scientifique « dure ». Ralph Crawshaw [17] établit une corrélation entre la multiplication des erreurs médicales et la perception d'un manque d'humanité au sein d'une pratique médicale « *de plus en plus mécanique et de moins en moins humaine* », où « *on ne cesse de nous rabâcher la liste des problèmes iatrogéniques jusqu'à l'abêtissement* » [17, p. 1320]. Le débat culmina avec une nouvelle série d'articles parus dans les années 1980 et 1990. Ceux-ci constataient en effet la fin d'une époque : non seulement l'ère de la médecine pratiquée au chevet du patient était révolue, mais son humanité même avait disparu. Ne restait que l'« *inhumanité* » [18, p. 1671] de la médecine scientifique, marquée tout particulièrement par une objectification des patients.

Face à ces critiques, certaines voix peu convaincues de la valeur des humanités dans le domaine médical s'élevèrent vigoureusement. Wassersug [19], par exemple, se fendit d'une remarque cinglante : « *Les véritables avancées de la médecine ne proviennent pas des humanités, mais des médecins munis de microscopes, de scalpels, de colorants, de cathéters, de radios, de tubes à essais et de plaques pour culture* » [19, p. 317]. Ces opposants obtinrent un avantage tactique quand ils exigèrent des défenseurs des humanités médicales qu'ils avancent des preuves scientifiques de leur impact, alors que ces derniers remettaient précisément en cause le sens de ce type de « preuves » instrumentales. Ainsi, McManus suggéra que « *toute évaluation sérieuse des humanités médicales [...] doit pouvoir se plier aux exigences de la définition et de l'évaluation, quand bien même cela reviendrait à "définir l'indéfinissable"* » [20, p. 1143].

Pour Edmund Pellegrino [21], l'intérêt croissant pour l'éthique médicale associé aux premiers signes enthousiastes envers la médecine narrative dans le contexte de la formation médicale constituait un mariage parfait : les problématiques abstraites liées à la valeur (l'éthique) pouvaient désormais faire l'objet d'une attention concrète dans les rencontres entre médecin et patient ainsi que dans les structures du savoir médical (le diagnostic et le traitement) à travers un dialogue entre l'éthique, les humanités et la médecine. La réunion inaugurale de l'*Institute on Human Values in Medicine* affirma la valeur des disciplines des humanités à la fois pour la pédagogie médicale et la pratique médicale. En 1973 fut fondé l'*Institute of Medical Humanities* à l'université du Texas à Galveston [22], axé sur la littérature et la médecine. Anne Hudson Jones, qui intégra la faculté en 1979, fut l'une des premiers professeurs de littérature à enseigner dans une école de médecine. L'arrivée de la théorie littéraire permit aux humanités médicales d'acquérir une position critique, articulant un paradigme du *care* reposant sur l'écoute et l'utilisation attentive des récits des patients. La médecine narrative remettait en question les valeurs dominantes de la médecine fondée sur les preuves détournant l'attention des statistiques populationnelles au profit de la signification de la maladie pour le patient dans un contexte précis, encourageant des réponses réfléchies face à des personnes plutôt qu'une approche en termes de résolutions de problèmes cliniques.

La revue nord-américaine *Journal of Medical Humanities*, créée en 1979, vint apporter la confirmation formelle du rôle de l'interdisciplinarité dans le développement global des soins de santé. Un rapport commandé par Hastings [23] fit remarquer qu'une communauté nord-américaine rassemblée autour des humanités médicales avait atteint sa maturité. Cassell avançait que les humanités étaient plus à même que la science et la technologie à encourager le développement de certaines compétences nécessaires à la pratique et aux avancées de la médecine moderne, notamment les capacités d'empathie et de coopération. Pellegrino [21] décrivait la culture des humanités médicales comme un « mouvement » qui avait dépassé le stade de l'évangélisme. Les vertus du mouvement étaient toutefois acceptées sans preuve de leurs effets.

En 1994 vit le jour le premier site Internet consacré aux humanités médicales, rattaché à la *New York School of Medicine*, suivi par le *Program in Narrative Medicine* de l'université Columbia, dirigé par Rita Charon. En octobre 2003, la revue *Academic Medicine* consacra un numéro spécial (vol. 78, n° 10) aux dernières avancées des humanités médicales dans le domaine de la formation médicale – indice d'une reconnaissance académique accrue. Le ton adopté par la revue s'avérait toutefois plus triomphaliste que critique. Les descriptions des programmes offraient peu de détails sur le

contenu pédagogique des humanités médicales, notamment au sujet des genres littéraires, artistiques et musicaux enseignés ; elles ne précisait pas non plus la teneur des formes d'« arts » et d'« humanités » proposées : étaient-elles décoratives, réconfortantes ou même banales, ou au contraire exigeantes, délibérément déstabilisantes, dans le but de proposer une critique constructive de la culture médicale ?

En 2002, Rachel Kaiser [24] a suggéré que la construction de l'identité à travers la formation médicale était déficiente, estimant qu'elle encourageait une construction sociale de l'étudiant au sein d'une communauté dysfonctionnelle reposant sur des inégalités structurelles. Comme nous l'avons remarqué plus haut, la dimension autoritaire et hiérarchique conditionnée par l'histoire de la médecine relève d'une logique patriarcale et imite des contextes post-coloniaux caractérisés par l'oppression. La structure du pouvoir conforte le principe selon lequel les étudiants de médecine ont des lacunes auxquelles leurs supérieurs peuvent remédier – non seulement (et légitimement) dans le domaine du savoir et des aptitudes cliniques, mais également (et cette fois-ci abusivement) dans celui de la présence humaine, en termes de communication et de travail d'équipe. Ce schéma privilégie un modèle pédagogique basé sur la « transmission » dans lequel, paradoxalement, la rétention d'information permet d'affirmer la supériorité hiérarchique et le pouvoir. S'inspirant d'une perspective psychanalytique, Kaiser décrit comment la formation médicale « contribue à limiter les cas particuliers, décourager l'esprit critique et met à mal la confiance en soi » [24, p. 95]. À ses yeux, il est nécessaire de résister à ces formes hiérarchiques et de les déstabiliser : les étudiants ne doivent pas se définir en se distinguant des patients et de leurs collègues du domaine de la santé, mais en tâchant d'éviter la tentation de s'identifier à des médecins, en s'affirmant comme des individus extérieurs à ces différences, par exemple comme citoyens féministes opposés à un discours dominant plus vaste, reposant sur la patriarchie et l'autorité. Cette conception des humanités médicales en fait le vecteur d'une démocratisation de la culture médicale [1].

Kenneth Ludmerer [25] propose une histoire politique de la pédagogie médicale dans l'Amérique du XX^e siècle, qu'il apparente à un cycle où s'alternent la perte et le regain de la confiance publique, cycle au gré duquel les docteurs se doivent de tenir compte des enjeux sociaux plus vastes tout en faisant preuve d'empathie envers les patients. Le regain de conscience politique dans les États-Unis des années 1960 et du début des années 1970, notamment dans le contexte de la guerre du Vietnam et du mouvement des droits civiques, a encouragé les écoles de médecine à s'engager davantage sur les questions sociales et à s'impliquer dans la réforme de l'éducation. Ce phénomène a eu entre autres conséquences d'accroître la place des humanités dans l'éducation médicale. Parmi les innovations apportées par ces dernières dans l'apprentissage et l'évaluation des étudiants, on comptait l'introduction d'acteurs professionnels jouant le rôle de patients « standard » dans le cadre de simulations de rencontres cliniques – peut-être l'exemple le plus reconnaissable de l'intégration du théâtre et de la performance à l'éducation médicale. Cependant, à mesure que la médecine s'est tournée vers la rentabilité financière dans les années 1960 et 1970 – pour se redéfinir comme une activité commerciale dont les patients sont les consommateurs –, les assureurs se sont spécialisés dans la protection des patients dans le cadre de litiges liés aux erreurs médicales. Ce type de contentieux a creusé un fossé toujours plus large entre les médecins et leurs patients. La médecine devait retrouver une dimension humaine. L'hégémonie révolue

des études scientifiques et de l'anatomie, avec leur objectification du corps humain, avait contribué à désensibiliser les étudiants en médecine. Dans les années 1990, la « *déshumanisation* » [18] de la médecine scientifique décrite plus haut était jugée endémique [18, p. 1671]. L'*hybris* de la médecine appelait inévitablement une *nemesis* – sans pour autant que la médecine en fasse les frais. En réalité, ce sont les patients qui subirent une épidémie d'erreurs médicales, tandis que la médecine s'arrogeait le monopole de la santé, désavouant l'automédication profane et niant l'existence des inégalités sociales, si bien que les interventions politiques semblaient plus à même que la médecine de s'occuper des problèmes de santé [26].

Les deux dernières décennies ont été le théâtre d'un intérêt marqué et positif pour la contribution des humanités médicales aux programmes de premier cycle universitaire en Amérique du Nord, contribution considérée comme essentielle. Une tendance qui vient contredire la perception historique d'une médecine de plus en plus inhumaine, esthétiquement et politiquement désengagée. Les sceptiques ont toutefois continué de réclamer des preuves expérimentales des effets des humanités médicales sur la qualité des soins cliniques. En 2000, en Californie, Kelly Morton *et al.* [27] effectuèrent une étude longitudinale de quatre ans sur des étudiants de médecine afin de déterminer les caractéristiques qui, au-delà des compétences techniques, contribuaient à améliorer la formation des futurs médecins. Les étudiants qui obtinrent les meilleurs résultats par patient standard dans le cadre d'une rencontre clinique possédaient également des niveaux d'empathie et de tolérance plus importants face à l'ambiguïté – les caractéristiques promises par la participation active aux humanités médicales proposées dans le cursus. En 2018, à Philadelphie, Salvatore Mangione *et al.* [28] ont mené une étude auprès d'étudiants de médecine dans cinq écoles nord-américaines. Les étudiants les plus exposés et les plus intéressés à l'art et aux sciences humaines obtinrent des résultats nettement supérieurs à leurs homologues dans une série de tests où étaient notamment évalués leurs niveaux d'empathie, leur appréciation émotionnelle et leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes ; une fois encore, ces étudiants faisaient preuve d'une plus grande tolérance à l'ambiguïté – la disposition psychologique spécifiquement promise par l'apport des humanités médicales. Nous savons à présent que les humanités médicales « fonctionnent ».

2 Les humanités médicales au Royaume-Uni

En dehors de l'Amérique du Nord, les humanités médicales ont connu un développement notable au Royaume-Uni, bien qu'Anthony Moore [29], chirurgien enseignant à l'université de Melbourne, en Australie, fût le premier à utiliser ce qualificatif dans la littérature scientifique – il décrivait en 1976 un cours abrégé proposant aux étudiants en médecine d'aborder « *des problématiques culturelles, philosophiques et personnelles plus vastes reliées à la pratique de la médecine* » basées sur la littérature [29, p. 1479]. La même année, la faculté de médecine de l'université de La Plata, en Argentine, commença à proposer des cours optionnels en humanités médicales [30].

Les conditions historiques de l'apparition des humanités médicales au Royaume-Uni furent réunies au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, à la faveur de l'émergence de l'art-thérapie. Alors qu'il séjournait dans un sanatorium, le peintre Adrian Hill [31] proposa aux autres patients des activités artistiques dans le cadre de leur traitement. Cette pratique fut par la suite étendue aux patients de longue durée dans les hôpitaux psychiatriques. Il fallut attendre un demi-siècle pour que l'art-thérapie soit officiellement reliée à l'éducation médicale, quand la *Wellcome Foundation* organisa un séminaire sur l'art et la santé en 1993. La même année, le *General Medical Council* [32] publia la première édition de « *Tomorrow's Doctors* », qui fixait un cadre pédagogique pour les écoles de médecine britanniques. Le manuel encourageait la création d'unités d'enseignement optionnelles qui sortaient du cursus fondamental de premier cycle. Des cours scientifiques, principalement, mais aussi des modules d'histoire de la médecine et de littérature étaient recommandés. Deborah Kirklin [33] fit remarquer par la suite que les écoles de médecine prêtes à soutenir cette initiative ne bénéficiaient d'aucun financement additionnel, tandis qu'en 2002, « *il n'existe[ait] que trois postes académiques dédiés aux humanités médicales au Royaume-Uni* » [33, p. 1051]. En 1995, McManus publia dans *The Lancet* un article intitulé « *Humanity and the Medical Humanities* » dans lequel il affirmait que « *la littérature spécialisée multiplie les plaidoyers louant le rôle essentiel des humanités dans l'éducation médicale, et ce depuis les années 1960, dans la lignée d'une longue tradition d'humanisme médical* » [20, p. 1145]. McManus songeait probablement à la littérature venue des États-Unis, étant donné la rareté des publications sur le sujet au Royaume-Uni à l'époque.

Dans les années 1990, deux figures eurent une influence déterminante dans le développement de la culture des humanités médicales au Royaume-Uni. Kenneth Calman était le *chief medical officer* (CMO – « responsable des affaires sanitaires ») en Écosse (1989-1991) puis en Angleterre (1991-1998) et membre du *Nuffield Council on Bioethics* (2000-2008). Robin Philipp, consultant en santé publique à la NHS, s'intéressait aux inégalités dans le domaine de la santé, un champ particulièrement visé par les interventions entreprises sous l'appellation d'« art pour la santé ». Philipp s'était rendu en Nouvelle-Zélande, où il avait participé à la première conférence sur les humanités médicales organisée en dehors des États-Unis, à Wellington, en 1994. En 1996, l'université d'Auckland accueillit la première *Pacific Rim Conference* consacrée à la médecine narrative. La même année, l'université d'Otago organisa un colloque sur les liens unissant la littérature, l'éducation et les professions de santé.

Les formes d'art utilisées dans le cadre du système de santé résistaient toutefois à leur « médicalisation », encourageant une série d'approches psychologiques et thérapeutiques découlant de leur association avec l'art-thérapie, et demeuraient majoritairement extérieures à la formation des médecins. Dans le sillage des recommandations initiales formulées en 1993 par le GMC sur l'étude des humanités pour les étudiants de médecine, Kenneth Calman rencontra le ministre de la Santé en décembre 1996 afin de débattre de l'initiative des « humanités en médecine ». Il prôna une vision particulièrement optimiste de l'art et des humanités appliqués à la médecine, suggérant par la suite que le ministère de la Santé devrait devenir le « ministère de la Santé et du Bonheur ».

Cette vision idéaliste et utilitariste donna le ton du développement des humanités médicales au Royaume-Uni à la veille du nouveau millénaire. Elle reflétait l'approche nord-américaine dominante et sa promotion de l'influence positive des humanités médicales sur le bien-être, une

rhétorique en phase avec la philosophie de la Constitution et de la Déclaration d'indépendance et des « vérités tenues pour évidentes » qu'elles postulaient : les idéaux de « vie, de liberté et de recherche du bonheur ». En résulte une vision « homéostatique » des humanités médicales – miroir du modèle conventionnel de la médecine – selon laquelle leur but est lui aussi la recherche de la « santé », du « bonheur » et du « bien-être ». Paradoxalement, cette conception se pose en contradiction avec la position de nombreux artistes pour qui l'art, loin d'encourager l'homéostasie, cherche plutôt à créer un état de déséquilibre permanent rendant possible l'émergence de l'innovation. Il s'agit non seulement d'une remise en question perpétuelle des normes et des habitudes culturelles, mais aussi de la reconnaissance que les pathologies et des symptômes ont une valeur, et la maladie un sens. Plus important encore, peut-être, on n'estimait pas que les humanités médicales en tant que telles puissent avoir des conséquences non voulues et potentiellement dommageables, telles que l'exhortation paradoxale « *tu seras humain !* » [34].

La première conférence britannique d'envergure organisée par Philipp et Calman – la conférence de Windsor, tenue en 1998, incarnait une double approche des arts appliqués aux soins de santé et aux humanités dans le cadre de la formation médicale, et tenta explicitement de « *promouvoir les arts pour les faire sortir des marges et intégrer le cœur des programmes, des politiques et des pratiques liés à la santé* » [35, p 8]. La conférence était parrainée par le *Nuffield Trust*, qui soutiendra par la suite la création du premier institut pour les humanités médicales du Royaume-Uni, à l'université de Durham, dont Calman était alors le vice-recteur. Peut-être qu'à l'époque, la conférence donnait l'impression d'une avancée considérable ; rétrospectivement, toutefois, l'intégration des arts « marginaux » à la médecine *mainstream* mettait en danger la dimension radicale et anticonformiste de l'art comme agent contestataire et critique. L'art risquait en effet l'absorption par une culture médicale plus puissante et conservatrice, qui le relèguerait au statut de complément secondaire à la médecine et lui ferait perdre son rôle de contrepoids critique et subversif. Au vu de la dimension révolutionnaire des arts dans le contexte culturel étendu de l'époque, la décision d'asservir l'art à la formation médicale peut être considérée comme la problématique centrale de la promotion (insuffisante) de la sensibilité *via* l'éducation médicale [11].

En accueillant et en domestiquant les arts, ou en adoptant des formes d'art déjà domestiquées (c'est-à-dire des arts décoratifs et non critiques, apolitiques et dépourvus d'exigences esthétiques), en y voyant une « bonne nouvelle » dans le contexte d'études scientifiques jugées ardues, l'éducation médicale contribua à renforcer l'insensibilité des étudiants de médecine tout en causant du tort aux arts. Dans le rapport de la deuxième conférence de Windsor, tenue en 1999, le philosophe Robin Downie adressait la mise en garde suivante : « *Utilisé à de mauvaises fins, l'art peut se révéler contre-productif. La plupart des artistes ne sont pas des modèles de santé !* » [36]. Un tel stéréotype trahit la posture réactionnaire des humanités médicales britanniques vis-à-vis des formes d'art exigeantes et radicales.

La première conférence de Windsor aboutit à un manifeste à la tonalité urgente. Les humanités médicales étaient destinées à produire des étudiants de médecine « *plus "complets"* » [35, p. 115] sur le plan individuel, cultivant des valeurs et des aptitudes marquées par la compassion et l'empathie envers leurs patients et leurs collègues [35]. Le projet pédagogique demeurait toutefois confus.

Si les écoles de médecine « devaient » offrir des cours de sciences humaines comme la philosophie morale, la théologie, la littérature, voire l'histoire, l'écriture créative et la peinture (nécessitant des cours généraux et intégrés), il suggérait que cette approche *pouvait* être introduite *via* un diplôme de bachelier intercalé (ce qui impliquait le libre choix de l'étudiant). Cette proposition contournait la question de la manière de concevoir un programme d'humanités médicales central et intégré, si bien que les futurs médecins « complets » seraient les rares étudiants qui auraient opté pour un diplôme intercalé. Plus encore, un tel diplôme empêcherait à tout coup les étudiants d'apprendre les humanités dans les contextes cliniques, en les renvoyant dans les salles de classes pour étudier de manière séparée l'histoire et la littérature, alors qu'il s'agit de les engager dans un apprentissage critique interdisciplinaire.

Anne Hudson Jones et Faith McLellan, une ancienne étudiante au sein du programme d'humanités médicales de l'université du Texas à Galveston, pionnier dans ce domaine, furent invitées à la première conférence de Windsor. Les actes du colloque font état d'un « retard de vingt ans » des humanités médicales au Royaume-Uni par rapport au modèle de Galveston. La deuxième conférence de Windsor (1999) salua de nouveau l'idéalisme du mouvement des arts pour la santé à grands renforts de notions vides de sens telles que la « bonne santé ». Le rapport renferme toutefois une précieuse observation de Robin Downie, qui estime que l'on peut retirer beaucoup des enseignements des arts « *en approchant différents contextes ou personnes de manière créative, ainsi qu'à travers des mises en situation inhabituelles et des confrontations à des points de vue différents des nôtres afin de stimuler notre imagination* » [36, p. 14].

Dans un document publié en 2003, le *General Medical Council* (GMC) encourageait l'inclusion des humanités médicales dans les programmes de premier cycle, préconisant une part de 25 à 33 % du programme dédiée à des unités d'enseignement choisies par les étudiants (*science selected units* [SSU]) et axées sur « les sciences humaines reliées à la médecine ». Cette avancée importante fut toutefois suivie d'un retour en arrière. Le document révisé du GMC, paru en 2009, ne comportait plus aucune référence spécifique aux sciences humaines dans le champ médical, et recommandait de surcroît que la part des SSU soit ramenée à 10 % [37], tout en soulignant l'importance de l'acquisition de compétences de communication par les étudiants en médecine dans le cadre de l'inclusion des humanités médicales aux programmes.

Durant la même période que les conférences de Windsor, deux médecins londoniens, Deborah Kirklín et Richard Meakin, fondèrent le *Centre for Medical Humanities* au sein de la *Royal Free and University College Medical School* de Londres [33]. Le projet débuta en 1998 sous le nom de *Medical Humanities Unit* et rassemblait un groupe d'enseignants en médecine intéressés par les arts et les humanités afin de :

- proposer l'intégration d'enseignements obligatoires et optionnels au programme de premier cycle ;
- d'offrir une licence intercalée d'un an en humanités médicales ;
- de proposer aux étudiants de deuxième cycle un cours de deux jours en humanités médicales comptant pour la formation professionnelle continue ainsi qu'une résidence réservée aux étudiants ayant suivi ce cours, première initiative de ce genre au Royaume-Uni.

Malgré la cohérence de son approche académique et critique, le centre dut fermer ses portes une décennie plus tard en raison d'une stratégie de « rationalisation » controversée entreprise par l'université qui l'accueillait – un indice que les humanités médicales interdisciplinaires étaient toujours considérées comme marginales par le courant académique dominant.

En 1999, le *Nuffield Trust* contribua également à la création du *Centre for the Arts and Humanities in Health and Medicine* (CAHHM) à l'université de Durham, ainsi qu'un nouvel *Institute of Medical Humanities*. Ce dernier devint l'*Association for Medical Humanities* (AMH), dont les fonctions principales consistent à organiser des conférences annuelles dédiées à la promotion du mouvement et à la demande de subventions pour le développement stratégique des humanités médicales à l'échelle nationale. (À ce jour, la création d'une *Association for Health Humanities* est toujours en discussion en Amérique du Nord, et en mai 2018, le Canada a lancé la *Canadian Association for Health Humanities*.)

En juin 2000, le groupe d'édition BMJ fonda une nouvelle revue – « *Medical Humanities* » – une publication apparentée au bien établi *Journal of Medical Ethics*. La même année, un colloque de recherche sur les humanités médicales fut organisé par l'université de Swansea. La rencontre donna lieu au premier ouvrage consacré au domaine émergent des humanités médicales [38], qui explorait en outre les manières d'intégrer les humanités médicales au programme de base du premier cycle des études de médecine, en répondant aux attentes fixées par le GMC. Un second colloque fut organisé en 2001 à Powys, au Pays de Galles, parrainé par le *Nuffield Trust* et l'*University of Wales*, avec pour objectif « d'offrir la base d'une réflexion intensive sur la meilleure manière de développer le champ émergent des humanités médicales pour en faire un domaine de premier plan dans l'enseignement et la recherche universitaire » [39]. Depuis 1997, l'université de Swansea proposait un master en humanités médicales axé sur l'éthique et la philosophie.

Martyn Evans devint le premier président de l'AMH et fut corédacteur en chef de *Medical Humanities* avant d'intégrer l'université de Durham, où il contribua à l'obtention de subventions auprès du *Wellcome Trust* pour le soutien d'un *Centre for Medical Humanities*. En 2002, la réunion inaugurale de l'AMH se tint à l'université de Birmingham. Dans un compte-rendu de l'événement, Evans et Greaves s'interrogent sur la « manière dont on comprend – et dont il faudrait comprendre – les “humanités médicales” » [40, p. 1]. Il s'agissait davantage d'une prescription que d'une exigence, comme si les auteurs estimaient qu'une réponse définitive existait déjà. Les « humanités médicales » n'étaient pas abordées depuis un angle critique. L'assemblée réunie lors de cette conférence inaugurale décida que les humanités médicales dans le cadre de la formation en médecine et les arts dans celui du système de santé « ne constituaient pas une préoccupation de premier plan ». À la place, elle définit les humanités médicales comme « l'ensemble des approches littéraires, anthropologiques, historiques ou philosophiques (parmi tant d'autres) de la médecine » [40, p. 1]. Cette position fut par la suite vigoureusement contestée au sein du comité exécutif de l'AMH par les partisans d'une approche appliquée à la formation et à la pratique médicales. Plus tard, le courant « critique » des humanités médicales (qui prônait la recherche interdisciplinaire associant plusieurs départements universitaires) – qui étudie la culture médicale tout en se distanciant de l'intégration des humanités dans la formation en médecine et le travail clinique – s'est effectivement

renforcé, décrochant bien plus de subventions que le courant axé sur les écoles de médecine et le travail clinique. Le phénomène peut s'expliquer par certains biais de la part des principaux financeurs, tel le *Wellcome Trust*, dont les origines sont ancrées dans l'histoire de la médecine.

En 2002, le plus innovant des programmes d'humanités médicales, tous établissements confondus, fut mis sur pied avec le premier groupe d'étudiants inscrits à la *Peninsula Medical School*, nouvellement fondée [41]. Ce cursus était conçu comme un programme de base formellement évalué et intégré. La notion d'« intégration » renvoie ici au fait que tous les cours proposés visaient à adopter une perspective « de réflexion en dialogue avec les arts et les humanités », si bien que le principal défi rencontré par le programme fut d'ébranler le scepticisme à son endroit dans le corps enseignant. Les cours d'anatomie, de sciences biomédicales, de sciences humaines et la transmission des compétences cliniques mettaient autant l'accent sur l'éthique et l'esthétique que sur les aspects instrumentaux. Cette transmission était assurée par des artistes et des chercheurs en sciences humaines travaillant en collaboration avec des cliniciens et des professeurs de science. Les humanités dentaires ont également été créées mais demeurent encore à un stade précoce de leur développement, bien que des expériences mêlant sciences humaines et formation dentaire soient menées aux États-Unis depuis 1978.

À ce jour, le Royaume-Uni compte dix-sept universités et écoles de médecine ayant élaboré des programmes officiels d'humanités médicales pourvus de cursus diplômants (un an, premier cycle intercalé, masters de deux ans, et suivi des doctorants), des modules et des cours abrégés portant sur la culture médicale et sanitaire, ainsi que des cours de premier et deuxième cycles en pédagogie médicale. Il est urgent d'effectuer une évaluation critique et systématique de ces cours et de mettre en place un réseau collaboratif – un développement qui s'est notamment concrétisé dans les écoles de médecine canadiennes [42].

En 2008, au terme de plus de cinq années d'intensives campagnes de lobbying, l'*UK Wellcome Trust* accorda deux subventions conséquentes pour la création de centres de recherche en humanités médicales, élargissant ses attributions initialement axées sur l'histoire de la médecine afin d'y inclure les humanités médicales. Ces deux centres, très réussis, s'articulaient autour de thèmes liés à la santé et au bien-être et s'alignaient une fois encore sur l'utilitarisme plutôt que sur le scepticisme. L'*University of Durham Centre for Medical Humanities* aborde les questions liées à la « santé », le « bien-être » et le « développement humain », tandis que le centre de l'*University of London King's College* se nomme le *Centre for the Humanities and Health*. Les humanités médicales liées à la formation en médecine ou à la rencontre clinique ne font pas partie de leurs priorités.

On constate donc l'apparition progressive de controverses, contradictions et ruptures au sein des humanités médicales britanniques qui ont initialement tenté d'accueillir et rationaliser les intérêts de trois groupes disparates :

- les praticiens de l'art dans les soins de santé, alignés sur des conceptions psychologiques de la santé et de la maladie et réfractaires à toute tentative de « médicalisation » ;
- les chercheurs en sciences humaines dont la médecine constituait le champ d'investigation et qui ne s'intéressaient pas forcément à la formation médicale ;

- les enseignants en médecine, principalement des cliniciens, soucieux de la qualité des rencontres cliniques et désireux d'inventer de meilleures méthodes pédagogiques pour les étudiants et les médecins.

3 Une troisième vague des humanités médicales ?

Si la première vague des humanités médicales au sein des écoles et des universités a principalement concerné l'Amérique du Nord, le Royaume-Uni a été aux avant-postes d'une deuxième vague marquée par l'avènement des « humanités médicales critiques » [3]. Cette approche trouvait son centre de gravité non dans la pédagogie, mais dans l'étude académique et critique de la culture et des pratiques médicales. Son but n'est ni d'améliorer ou de problématiser les soins et la sécurité des patients, ni d'élaborer une réflexion sur la pédagogie médicale, mais d'interroger la médecine en tant que phénomène historique et culturel. Sous cette forme, les humanités médicales ont permis de réassembler des études autrefois séparées en des champs de recherche interdisciplinaires et thématiques tels que « la vie du souffle » [43]. Une interdisciplinarité aussi radicale s'apparente à une déterritorialisation tout aussi radicale, et représente par conséquent un défi pour les structures universitaires basées sur des départements aux frontières traditionnellement bien délimitées.

Faut-il voir les prémices d'une nouvelle vague d'humanités médicales dans cette métaphore de l'interdisciplinarité radicale qui suggère de nouvelles manières de franchir les frontières ? C'est ce que promet un manifeste signé par Julia Kristeva *et al.* dans le cadre d'une coopération franco-norvégienne [44]. Ce groupe propose de cesser de chercher un remplacement de la science objective pour privilégier l'élaboration d'un médium permettant de remettre en question l'opposition fallacieuse qui divise les sciences et les humanités. L'article refuse également de définir les humanités médicales comme une force œuvrant au nom de la « santé », mais comme un prisme à travers lequel on peut appréhender les pathologies comme autant de ressources culturelles et personnelles. Kristeva établit une distinction entre la « santé » – un état qui attire des déclarations vertueuses et la ferveur idéologique – et la « guérison » – un processus indéterminé et fluide qui transcende les idéologies colonisatrices.

La contribution principale de l'équipe de Kristeva tient dans le glissement qu'elle opère sur le statut ontologique des humanités médicales, d'une logique de relation à une logique de traduction, d'un régime d'opposition à un régime de corrélation. Les humanités médicales de la première vague se positionnaient comme un apport voué à enrichir et pallier des sciences biomédicales jugées trop arides. La deuxième vague, qualifiée de « critique », se pose en instance corrective face à ce qu'elle tient pour un manque de réflexivité critique dans la culture médicale, et peut dès lors être considérée comme potentiellement impérialiste. Les principes de ces deux premiers mouvements relèvent d'une logique relationnelle et potentiellement conflictuelle, en ce qu'elles conçoivent les humanités médicales comme un pouvoir efficace (qui offre un complément utile et pose un regard critique) face à une médecine et une formation médicale déficientes.

L'approche translationnelle d'Eivind Engebretsen [44], qui s'appuie sur le travail de Julia Kristeva, propose une vision des humanités médicales dépourvue de toute velléité moralisatrice et conflictuelle. Les humanités médicales sont présentées comme des agents de médiation transdisciplinaires et transactionnels, voués à faciliter de nouvelles formes de dialogue entre la médecine, les arts et les sciences humaines. Cette conception offre des conditions propices à l'expansion de réseaux d'apprentissage qui traversent les registres du langage, de la performance et des artefacts sociaux et matériels dans la pratique et la recherche médicales. Les humanités médicales peuvent mener à bien leur projet de traduction en défendant l'expansion des réseaux plutôt que de provoquer leur chute ou leur paralysie. Le travail de traduction peut s'envisager comme un déplacement de l'interdisciplinarité radicale qui caractérise le versant « critique » des humanités médicales. Cependant, la traduction n'a-t-elle pas elle aussi ses propres limites ? Nous devons nous interroger sur la « direction d'un réseau en expansion ». Un bon exemple d'une telle aspiration est « la démocratie à venir » théorisée par Jacques Derrida [45], qui la conçoit comme un « horizon » plutôt qu'un terrain déjà constitué.

La médecine, suggère le groupe de Kristeva, a constamment besoin d'une « réparation » (*repairment*) thérapeutique, au sens propre comme au figuré. Un tel besoin est illustré plus haut dans mes remarques sur la manière d'approcher le symptôme primaire de mégalomanie ou d'*hybris* de la médecine à travers une intervention des humanités médicales ancrée dans le projet démocratique, même si celui-ci ne demeure qu'un « horizon ». La deuxième vague des humanités médicales a négligé l'importance d'examiner les manières de réparer des connexions et tissages interdisciplinaires rompus, souvent fragiles, temporaires et sujets à des échecs de traduction.

L'enracinement (et le déracinement) désormais obsolète de la médecine dans le projet héroïque d'une « conquête » de la maladie demandent de cesser de s'agripper à la fiction moderniste et guerrière de la médecine, comparable à un mécanisme de défense de l'ego – qui se manifeste sous la forme de l'intolérance à l'ambiguïté (avec toutes ses conséquences : la médecine définie comme une profession masculine, le médecin comme sauveur, la médecine comme champ de bataille, les hiérarchies militaires, etc.). La médecine ne peut englober la réalité complexe et bioculturelle du corps et de l'esprit, ainsi que l'horizon de l'inconnu ou de l'incertitude, en les considérant seulement comme des compléments, à l'heure où elle fait l'objet d'un déplacement non seulement littéral – sa main-d'œuvre autrefois majoritairement masculine se féminise progressivement – mais aussi figuré – à travers la féminisation de pratiques autrefois fortement masculinisées et la transition des logiques autocratiques en faveur de logiques démocratiques. La médecine a besoin des humanités médicales pour se rappeler de ces réalités et leur insuffler une présence tangible. Le principal « horizon » de la médecine doit tendre vers une féminisation de la culture, et compter sur des « humanités médicales » politisées, destinées à devenir le principal vecteur d'un changement culturel.

Références

- [1] Bleakley A. *Medical Humanities and Medical Education. How the medical humanities can shape better doctors.* Londres : Routledge, 2015 : 264 p.
- [2] Bleakley A. *Routledge Handbook of the Medical Humanities.* Londres : Routledge, 2019 : 464 p.
- [3] Whitehead A, Woods A, eds. *The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities.* Édimbourg : Edinburgh University Press, 2016 : 700 p.
- [4] Jones T, Wear D, Friedman L, eds. *The Health Humanities Reader.* New Brunswick : Rutgers University Press, 2014 : 603 p.
- [5] Bleakley A. *Thinking With Metaphors in Medicine: The State of the Art.* Londres : Routledge, 2017 : 270 p.
- [6] Flexner A. *Medical Education in the United States and Canada.* New York : Carnegie The Foundation for the Advancement of Teaching, 1910 : 264 p.
- [7] Barr DA. Revolution or evolution? Putting the Flexner Report in Context. *Med Educ* 2011 ; 45 : 17-22.
- [8] Reinke EE. From the archives: Liberal Values in Premedical Education. *Acad Med* 2003 ; 10 : p. 1058 (initialement paru dans *The Journal of the Association of American Medical Colleges* 1937 ; 12 : 151-6).
- [9] Montgomery K. *Doctor's Stories: The Narrative Structure of Medical Knowledge.* New York : Princeton University Press, 1991 : 238 p.
- [10] Charon R. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness.* New York : Oxford University Press, 2006 : 288 p.
- [11] Schleifer R, Vannatta JB. *The Chief Concern of Medicine: The Integration of the Medical Humanities and Narrative Knowledge into Medical Practices.* Ann Arbor : University of Michigan Press, 2013 : 472 p.
- [12] Sarton G, Siegel F. Seventy First Critical Bibliography of the History and Philosophy of Science and of the History of Civilization (to October 1947). *Isis* 1948 ; 39 : 70-139.
- [13] Van Wyck HB. The role of the humanities in medical education. *Can Med Assoc J* 1951 ; 64 : 254-60.
- [14] Cook HJ. Borderlands: A Historian's Perspective on Medical Humanities in the US and the UK. *Med Humanit* 2010 ; 36 : 3-4.
- [15] Hawkins AH, Ballard JO, Hufford DJ. Humanities Education at Pennsylvania State University College of Medicine, Hershey, Pennsylvania. *Acad Med* 2003 ; 78 : 1001-5.
- [16] Fox E, Arnold RM, Brody B. Medical Ethics Education: Past, Present and Future. *Acad Med* 1995 ; 70 : 761-9.
- [17] Crawshaw R. Sounding Board. Humanism in Medicine - The Rudimentary Process. *N Engl J Med* 1975 ; 293 : 1320-2.
- [18] Weatherall DJ. The Inhumanity of Medicine. *BMJ* 1994 ; 309 : 1671-2.
- [19] Wassersug JD. Teach Humanities to Doctors? Says Who? *Postgrad Med* 1987 ; 82 : 317-8.
- [20] McManus IC. Humanity and the Medical Humanities. *Lancet* 1995 ; 346 : 1143-5.
- [21] Pellegrino ED. Welcoming Remarks. In : Hunt LL, ed. *Proceedings of the First Session.* Philadelphia : Society for Health and Human Values, 1972 : 131 p.
- [22] Jones AH, Carson RA. Medical Humanities at the University of Texas Medical Branch at Galveston. *Acad Med* 2003 ; 78 : 1006-9.
- [23] Cassell EJ. *The Place of the Humanities in Medicine.* New York : Hasting Center Publications, 1984 : 56 p.
- [24] Kaiser R. Fixing Identity by Denying Uniqueness: An Analysis of Professional Identity Formation in Medicine. *J M Humanit* 2002 ; 23 : 95-105.

- [25] Ludmerer KM. *Time to Heal: American Medical Education from the Turn of the Century to the Era of Managed Care*. Oxford : Oxford University Press, 2005 : 540 p.
- [26] Illich I. *Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. New York : Random House, 1976 : 201 p.
- [27] Morton K, Worthley JS, Nitch SR, Lamberton HH, Loo LK, Testerman JK. Integration of Cognition and Emotion: A Postformal Operations Model of Physician-Patient Interaction. *J Adult Dev* 2000 ; 7 : 151-60.
- [28] Mangione S, Chakraborti C, Staltari G, *et al.* Medical Students' Exposure to the Humanities Correlates with Positive Personal Qualities and Reduced Burnout: A Multi-institutional US Survey. *J Gen Intern Med* 2018 ; 33 : 628-34.
- [29] Moore AR. Medical Humanities: A New Medical Adventure. *N Engl J Med* 1976 ; 295 : 1479-80.
- [30] Acuña LE. Don't Cry for Us Argentinians: Two Decades of Teaching Medical Humanities. *Med Humanit* 2000 ; 26 : 66-70.
- [31] Hill A. *Art versus Illness: A Story of Art Therapy*. Londres : Allen & Unwin, 1945 : 100 p.
- [32] General Medical Council (GMC). *Tomorrow's Doctors*. Londres : GMC, 1993 : 22 p.
- [33] Kirklin D. The Centre for Medical Humanities, Royal Free and University College Medical School, London, England. *Acad Med* 2003 ; 78 : 1048-53.
- [34] Petersen A, Bleakley A, Brömer R, Marshall R. The Medical Humanities Today: Humane Health Care or Tool of Governance? *J Med Humanit* 2008 ; 29 : 1-4.
- [35] Philipp R, Baum M, Mawson A, Calman K. *Beyond the Millenium. A qummary of the proceedings of the dirst Windsor Conference*. Londres : Nuffield Trust, 1999 : 164 p.
- [36] Phillip R, Baum M, Macnaughton J, Calman K. *Arts, health and well-being: from the Windsor I Conference to a Nuffield Forum for the Medical Humanities*. Londres : Nuffield Trust, 2002 : 120 p.
- [37] General Medical Council (GMC). *Good Medical Practice*. Londres : GMC, 2009 : 40 p.
- [38] Evans M, Finlay I. *Medical Humanities*. Londres : BMJ Books, 2001.
- [39] Evans HM, Greaves DA. Medical Humanities at the University of Wales Swansea. *Med Humanit* 2001 ; 27 : 51-2.
- [40] Evans HM, Greaves DA. "Medical Humanities" – What's in a Name? *Med Humanit* 2002 ; 28 : 1-2.
- [41] Bleakley A, Marshall RM, Brömer R. Toward an Aesthetic Medicine: Developing a Core Medical Humanities Undergraduate Curriculum. *J Med Humanit* 2006 ; 27 : 197-213.
- [42] Peterkin A, Beausoleil N, Kidd M, Orang B, Noroozi H, Brett-MacLean P. Medical Humanities in Canadian Medical Schools: Progress, Challenges and Opportunities. *In* : Bleakley A, ed. *Routledge Handbook of the Medical Humanities*. Londres : Routledge, 2020 : 464 p.
- [43] Macnaughton J, Carel H. Breathing and Breathlessness in Clinic and Culture: Using Critical Medical Humanities to Bridge and Epistemic Gap. *In* : Whitehead A, Woods A, eds. *The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities*. Édimbourg : Edinburgh University Press, 2016 : 700 p.
- [44] Kristeva J, Moro MR, Ødemark J, Engebretsen E. Cultural Crossings of Care. An Appeal to the Medical Humanities. *Med Humanit* 2018 ; 44 : 55-8. <http://mh.bmj.com/content/early/2017/09/21/medhum-2017-011263>.
- [45] Derrida J. *Voyous. Deux essais sur la raison*. Paris : Galilée, 2005 : 219 p.



Les humanités médicales : perspectives historiques et pédagogiques

Céline Lefève

Ce chapitre montrera, dans une première partie, pour quelles raisons, liées, d'une part, à la définition de la médecine comme soin et, d'autre part, aux impasses actuelles de la formation médicale, il convient d'y développer les humanités médicales. Dans une deuxième partie, il ressaisira, dans leur profondeur historique, les définitions données aux humanités médicales et les finalités qu'elles recherchent, en particulier dans la formation médicale.

1 De la philosophie du soin à l'inscription des humanités dans la formation médicale

1.1 Saisir l'unité des problèmes du soin

Définir la médecine à partir de la notion de soin peut paraître restrictif voire faux au plan épistémologique, mais aussi secondaire au plan politique. La médecine ne s'est jamais seulement définie par l'art de soigner, mais toujours aussi, pour reprendre les termes de Georges Canguilhem, comme une « *somme évolutive de sciences appliquées* » au vivant [1]. Et ses savoirs et méthodes ne cessent d'être définis au moins depuis le XIX^e siècle par les objectifs de la santé publique. Elle ne s'est jamais non plus réduite à une clinique de l'individu, confinée à la dyade intersubjective du colloque singulier, et aujourd'hui la prise en charge d'un patient engage des acteurs de plus en plus nombreux. Enfin, les préoccupations et les souffrances actuelles des personnes malades et des professionnels de santé semblent moins tenir à l'ignorance par ces derniers de la fonction soignante de la médecine et de ses enjeux éthiques, qu'aux inégalités sociales de santé et à l'état du système de soin. De sorte que, de manière urgente, les questions éthiques relatives au soin, en particulier liées à l'accès aux soins et à leur qualité, doivent d'abord être mises en perspective avec « *l'inégalité des vies* » qui, comme le montre Didier Fassin, caractérise le moment contemporain [2] et se traduit par de multiples logiques et de pratiques de priorisation et de sélection des patients – que nous avons décrites ailleurs comme l'extension du paradigme du tri à l'ensemble

de la médecine [3]. Dans un contexte où les ressources en santé n'augmentent pas au rythme des besoins de la population, l'accès et la qualité des soins s'effectuent au détriment des personnes les plus pauvres, les plus âgées, les moins informées, souffrant de polyopathologies ou de maladies rares ou encore déjà discriminées, déjà discriminées en raison de leurs origines, de leur genre, etc. Ce sont des choix politiques et des vulnérabilités sociales qui, d'abord, rendent difficiles des pratiques et des relations éthiques de soin.

Il faut pourtant tenir ensemble – dans l'analyse comme dans l'action – les exigences et les carences de la clinique individuelle et de la santé publique, celles du bien de la personne malade et de la justice sociale. Ces questionnements sont liés, ils s'appellent les uns les autres, ils se construisent les uns par les autres. Ils doivent nous aider à faire face à des écueils opposés et symétriques. D'un côté, l'affichage des valeurs et vertus éthiques en jeu dans les pratiques et relations soin peut contribuer à une forme de gouvernance enjoignant à l'engagement et la responsabilité individuels des soignants et faisant écran aux questions de moyens et de management et, plus largement, aux questions politiques et sociales. D'un autre côté, l'analyse critique et la révision des choix politiques, économiques et organisationnels en santé ne doivent disqualifier ni l'analyse éthique ni la formation des professionnels de santé à l'éthique du soin. D'autres écueils sont alors à craindre :

- justifier les maltraitances et les violences dans le soin par le manque de moyens ;
- défaire l'unité du soin médical en dissociant ses dimensions inséparables : biomédicales, techniques, relationnelles et éthiques ;
- abstraire les questions politiques et sociales de la compréhension et de la sensibilité à la vie telle qu'elle est vécue.

1.2 Définir la médecine comme soin

Pour nous, la médecine se définit à partir de la notion de soin, entendu comme la réponse adaptée à l'appel à l'aide et/ou aux besoins d'une personne vulnérable ou souffrante. Cette personne se caractérise par sa subjectivité, car elle donne sens et valeur à l'épreuve qu'elle traverse (fût-ce de manière implicite, discontinue et évolutive), et par sa singularité (du fait de sa physiologie, de sa génétique, de son environnement, mais aussi de sa psyché, de sa biographie, de son milieu, de ses modes et conditions de vie). Aux besoins de ce sujet singulier, la médecine a la tâche de faire correspondre une réponse globale, coordonnée et réfléchie, dont le vocabulaire dualiste ne rend pas compte : une réponse physique et morale, technique et relationnelle, qui ne réduit la personne malade ni à une pathologie, ni à son statut médical et social de patient. Nous nous situons ici dans le sillage de la philosophie de Georges Canguilhem qui définit le normal et le pathologique en fonction de l'expérience que l'individu fait de sa relation au monde, et qui définit la clinique et la thérapeutique comme les activités essentielles du médecin, consistant d'abord dans l'observation et la compréhension, puis l'instauration d'une norme de vie appréciée par le malade [4]. Pour nous, cette philosophie de la clinique conduit à rappeler que le soin – souci éthique et pratique technique, accompagnement et réparation – constitue la raison d'être et la finalité de la médecine [5, 6]. De sorte que si la réponse médicale à la plainte ou aux besoins d'une personne malade n'est pas individualisée, si elle est partielle, désorganisée ou standardisée, elle manque

son essence et sa finalité soignantes, et elle se révèle tout autant non pertinente et inefficace que maltraitante voire violente. Nous nous situons ici dans le cadre des réflexions menées actuellement en France sous la dénomination de « philosophie du soin » [7, 8], nourries notamment par les éthiques féministes du *care*¹. Ces dernières réinscrivent le soin médical dans la multiplicité des formes de soin – s'étendant des soins parentaux, amoureux, amicaux, etc., jusqu'aux champs de l'éducation, de la dépendance, de l'environnement – qui soutiennent la vie physique et morale, individuelle et collective, des sujets humains. Les éthiques du *care* donnent de l'extension à la notion de soin qui apparaît irréductible à la médecine. Ce faisant, elles contribuent aussi à redécouvrir et à définir la médecine elle-même comme soin – alors que, dans le vocabulaire médical, le terme de soin renvoyait, jusqu'à il y a peu, soit aux soins infirmiers, soit à des spécialités médicales particulières (soins palliatifs, de support, de suite).

1.3 Pourquoi développer les humanités dans la formation médicale ?

Or, les études médicales ne forment pas à la médecine comme soin. Les étudiants intériorisent des manières de sentir, de penser, de parler et d'agir [10] qui les éloignent autant de leur propre vie subjective (psychique, affective, intellectuelle, culturelle, sociale, politique) que de celle des personnes malades. Elles les éloignent aussi des questions épistémologiques, politiques, sociales, éthiques ou psychologiques liées au soin médical, restreintes à tort à des dimensions dites « humaines ».

Pour l'heure, le cloisonnement des connaissances, les méthodes d'apprentissage qui sollicitent davantage la mémoire que la réflexion, la très lourde charge de travail entravent la prise de recul et la réflexion critique sur la construction et la complexité des savoirs et des pratiques. Les contenus pédagogiques, en dehors de quelques unités d'enseignement de sciences humaines et sociales, ne peuvent faire place à une telle démarche, car ils sont conçus en fonction d'évaluations objectives et standardisées. Une fonction primordiale de la faculté de médecine reste d'évaluer, hiérarchiser et de trier les étudiants, plutôt que de les former et de les orienter de manière réfléchie vers une activité professionnelle choisie. Le cursus est également normé par l'hyperspécialisation et le modèle de la carrière hospitalo-universitaire qui idéalise la recherche scientifique au détriment de la clinique. Le compagnonnage, lors des stages cliniques, permet certes d'enseigner la *phronesis*, la prudence, grâce à l'enseignement de pairs en prise avec des situations particulières². Cependant, la formation pâtit d'organisations en tension qui ne donnent aux étudiants ni le temps, ni l'énergie, ni la liberté de questionner de manière approfondie les pratiques qu'ils observent. Ainsi il demeure difficile d'articuler le général et le particulier ; d'interroger le sens des décisions et les valeurs qui y sont en jeu ; de remettre en cause les codes et les comportements. Cette pédagogie, fondée sur l'observation d'habitus professionnels, se déploie enfin dans des relations très hiérarchisées, pérennisant souvent des rapports de pouvoir patriarcaux, sexistes et

1. Un apport des éthiques féministes du *care*, notamment sous la plume de Joan Tronto [9], a été de mettre la notion de besoin au cœur de la conception du travail et de la relation de *care*. Le processus de *care* se compose du repérage et de l'identification, fondés sur l'attention, des besoins de la personne vulnérable (*to care about*), puis de la définition, fondée sur la responsabilité, des moyens les plus adaptés pour y répondre (*to care for*), ensuite des actions, fondées sur la compétence, à mettre en œuvre (*care giving*) et, enfin, de la réception du soin par la personne vulnérable (*care receiving*) qui doit faire l'objet d'une évaluation pour s'assurer de la justesse, la pertinence et de l'efficacité du soin.

2. Sur la *phronesis* dans la pratique clinique, voir chapitre 2.

racisés qui, au lieu de reconnaître les capacités de l'étudiant(e) et de soutenir son autonomisation, sa réflexivité et son estime de lui-même, jouent sur la dévalorisation voire l'humiliation [11, 12]. De sorte que la relation pédagogique – forme pourtant paradigmatique de la relation de soin – est souvent laissée de côté : réduite à l'apprentissage par imitation des pairs, ou, parfois, mue en son contraire, la violence [13]. Les études de médecine constituent un processus de transformation complète de soi, une véritable éducation morale [10], l'adoption d'un « style de vie » [14], rendus nécessaires par la confrontation précoce de jeunes gens à l'intimité des vies, des corps et de la mort. Or, les étudiants manquent de connaissances et de méthodes critiques permettant de contextualiser leurs savoirs, d'espaces et de temps de discussion collective permettant d'interroger leurs propres motivations, besoins et projets, leur qualité de vie, la pertinence de leur formation, et le sens de leur engagement dans le soin ou la recherche.

Finalement, il nous semble fondé de relier la subjectivation de l'étudiant(e) de médecine, contraint de mettre à l'écart sa subjectivité, psychique, réflexive et éthique, voyant décliner son empathie, et la mise entre parenthèses de la subjectivité du patient, particulièrement à l'hôpital [15]. Nous relierons la difficulté à considérer, à la faculté et à l'hôpital, les étudiants comme des sujets sensibles, réfléchis et responsables et celle qu'ils éprouveront eux-mêmes ensuite à considérer les personnes malades de cette manière. Au cours des études, la subjectivité du malade est progressivement mise à distance et recouverte par l'objectivation de son corps et de sa parole, qui devient le mode normal d'appréhension de son existence et de sa maladie. Son expérience vécue et son expression tendent à être tenues pour secondaires, dévalorisées voire ignorées, car considérées comme uniques, rebelles à la connaissance scientifique fondée sur la reproductibilité et la mesure [16]. Comment s'étonner alors que beaucoup de médecins échouent, non la gageure de se mettre à la place des patients, mais *a minima*, selon les termes de Canguilhem, à « *se projeter en situation de malade* » [17] ? Comment s'étonner que les patients se sentent et sont encore, malgré la reconnaissance sociale et juridique de leur autonomie et de leurs droits, trop souvent pas ou mal écoutés, peu ou pas associés aux décisions qui les concernent, enjoints à l'obéissance, infantilisés, rabroués voire stigmatisés ?

2 Comment concevoir les humanités médicales et quelles finalités leur assigner dans la formation médicale ?

2.1 Principales étapes et conceptions des humanités médicales

De ce constat surgissent les questions relatives aux finalités et aux apports des sciences humaines et sociales et des humanités dans la formation médicale, aux disciplines qu'elles doivent mobiliser et aux méthodes pédagogiques qu'elles doivent forger.

Aux États-Unis, les recherches et les formations en humanités médicales se sont développées dans la première moitié 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 à partir des années 1970-1980

autour de la littérature et de la médecine narrative [14, 18, 19]. Rappelons qu'à partir des années 1960, les humanités médicales s'articulent aussi aux modèles critiques qui émergent au sein de la médecine elle-même : modèles biopsychosocial, centré sur le patient et centré sur la relation médecin/patient [20]. Les centres en humanités médicales sont majoritairement reliés à des facultés de médecine aux États-Unis, et à des facultés de lettres et d'arts en Grande-Bretagne. Sans revenir sur l'histoire du champ américain et britannique brossée dans le chapitre précédent par Alan Bleakley, indiquons quelques revues importantes du champ : le *Journal of Medical Humanities*, issu des transformations de la revue *Bioethics Quarterly* ; la revue *Medical Humanities*, partie intégrante du *Journal of Medical Ethics* ; la revue *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, publication du Pellegrino Center for Clinical Bioethics de l'Université de Georgetown. Bien entendu, des articles publiés dans des revues d'histoire, de sciences sociales, de *science studies*, de littérature, de *graphic medicine*, etc., et dans des revues médicales s'inscrivent dans les humanités médicales. Des collections témoignent aussi de leur vitalité. Parmi elles, la collection « Advances in the Medical Humanities » chez Routledge ; la collection « Studies in Literature, Science and Medicine » chez Palgrave Mc Millan ; la collection « Perspectives in Medical Humanities » éditée par le Centre des humanités médicales de l'Université de Chicago. En France, citons la collection « Médecine et sciences humaines » aux Belles Lettres, qui a été pionnière, et la collection « Questions de soin » aux Presses universitaires de France.

Concernant la formation aux États-Unis, on a pu identifier trois approches au soubassement des programmes de formation en humanités médicales :

- l'approche visant à élargir les perspectives culturelles ;
- l'approche visant au développement affectif et formant à l'empathie et la tolérance ;
- l'approche cognitive où les humanités médicales forment aux méthodes de conceptualisation [21].

Dolan repère, lui, deux directions prises depuis les années 1980-1990 :

- une analyse et un apprentissage du travail clinique et diagnostique comparé à l'analyse de textes littéraires ;
- une formation au travail médical considéré comme pratique morale nécessitant d'intégrer des perspectives interculturelles et liées à la justice sociale [18].

Alan Bleakley a bien montré de quelle manière la promotion des humanités et des arts dans la formation médicale en Grande-Bretagne avait pu conduire à une vision « homéostatique » des humanités médicales – miroir du modèle conventionnel de la médecine – participant, dans des enseignements optionnels, à la recherche de la « santé », du « bonheur » et du « bien-être », au lieu de mobiliser les étudiants en vue d'enseignements intégrés, critiques et interdisciplinaires. Il propose une vision selon nous, juste des objectifs pédagogiques des humanités, dans laquelle il unit éthique de la clinique et démocratisation de la médecine. Les humanités médicales forment, selon lui, à « *communiquer de manière sensible avec les patients et les collègues ; déployer une écoute attentive de l'histoire du patient ; déployer un examen clinique attentif de son corps ; donner du sens aux histoires que les patients racontent et y adapter les interventions médicales ; construire son identité d'expert dans une spécialité et comprendre de manière critique et réflexive les conceptions*

historiques et culturelles du corps, de la santé et de la maladie ». Ce faisant, les humanités médicales visent une transformation éthique et politique, une « *démocratisation de la médecine* », consciente et résistante aux relations de domination entre soignants et soignés, et entre soignants. Il s'agit de passer d'un modèle hiérarchique de la pratique médicale centré sur le médecin à un modèle fondé sur le travail en équipe interprofessionnelle centré sur le malade [14]. Des états des lieux internationaux des programmes d'humanités médicales dans les facultés de médecine ont été proposés [22-24]³.

Depuis les années 2010, se déploie une nouvelle « vague » des humanités médicales : les *critical medical humanities* – notamment portées par Angela Woods [25, 26] et l'Institute for Medical Humanities de l'université de Durham – ainsi que les *health humanities*. Les humanités médicales critiques ambitionnent d'examiner sur différents plans – historique, politique, économique, socioculturel –, la manière dont les savoirs et problèmes relatifs à la santé, la maladie, au bien-être et à la médecine sont construits, représentés et gouvernés, au-delà de la scène clinique, à diverses échelles et dans divers contextes, espaces, temporalités, institutions, médias, formes de gouvernement, etc. Elles recherchent une large interdisciplinarité faisant place aux sciences sociales, aux études sur le handicap, aux études post-coloniales, aux recherches en santé globale, sur les liens santé/environnement, les médias et la culture populaire, les questions de justice et les rapports de pouvoir et de domination liés aux inégalités sociales, aux races, aux genres, etc. Leur enjeu est de s'extirper de la division des disciplines. Pour elles, les humanités, les sciences sociales et les arts ne doivent être conçus ni au service ni en opposition, ni appliqués ni même intégrés aux sciences cliniques ou biologiques, mais ils ont à y être enchevêtrés (*entangled*). Les problèmes médicaux et sanitaires constituent en effet en eux-mêmes des questions de sciences humaines et sociales puisque les aspects politiques, sociaux et moraux en sont parties intégrantes. Selon elles, la première vague des humanités médicales s'était enfermée dans une sorte de jeu de rôle avec les approches biomédicales auxquelles elle donnait une place primordiale, en tentant soit de les compléter soit de leur faire contrepoids, par exemple sous la plume de la psychologue Johanna Shapiro [16] ou d'Alan Bleakley. Cette génération se voit reprochée d'avoir constitué une « orthodoxie » des humanités médicales guidée par une visée « d'humanisation », restreinte à la rencontre clinique, focalisée sur les questions « sentimentales » d'attention ou d'empathie, et s'appuyant sur des disciplines déjà constituées et figées (histoire, philosophie, littérature, théologie, etc.) [26]. Le projet des *critical medical humanities* vise, lui, à transformer à la fois la médecine et les humanités médicales, en montrant comment les modes de vie et les questions de santé transforment tout autant les sciences biomédicales que les sciences sociales. D'où leur appel à des recherches collaboratives qui associent acteurs et mouvements sociaux et explorent des méthodes de recherche décentrées de l'expertise médicale – tout en ouvrant la possibilité de collaborations critiques avec les sciences biomédicales – et qui ouvrent et reconfigurent les anciennes divisions disciplinaires. Reprenant cette initiative à leur compte, Kristeva et ses co-auteurs soulignent qu'arts, humanités et sciences sociales sont tout autant façonnés et transformés par la culture biomédicale et par les conditions matérielles d'existence que susceptibles de les transformer. Les humanités médicales ne doivent pas être conçues dans une perspective de libération ou de réparation appliquée à la médecine, mais « *comme un espace*

3. Cf. le numéro entier de la revue *Academic medicine* paru en 2003 (vol. 78, n° 10).

interdisciplinaire et interculturel visant à un questionnement critique bidirectionnel à la fois de la médecine (dans ses réductions de la vie à la biologie) et des humanités (dans leurs réductions de la souffrance et de la santé au relativisme culturel) » [27].

2.2 Les humanités médicales en France

En France, le vocable d'humanités médicales n'est apparu que ces toutes dernières années, alors que se déployaient, d'une part, des recherches en histoire et philosophie des sciences biomédicales, en philosophie morale, en sciences sociales en santé, etc., et, d'autre part, des enseignements de sciences humaines et sociales en facultés de médecine dispensés, notamment, par des chercheurs de ces disciplines – sans qu'une dénomination commune ne vienne les rassembler. Les enseignants-chercheurs du Collège des enseignants en sciences humaines et sociales en facultés de médecine, créé en 2008 et rebaptisé en 2016 Collège des humanités médicales⁴, sont les premiers à s'être interrogés, à partir de leur expérience pédagogique et de la publication d'un manuel [28], sur la nature et le périmètre des humanités médicales, les méthodes scientifiques et les objectifs pédagogiques de la pluridisciplinarité et de l'interdisciplinarité.

Les enseignements de sciences humaines et sociales ont en effet été introduits de manière obligatoire dans le premier cycle des études médicales dès les années 1990 [29], ils se sont développés de manière optionnelle dans le deuxième cycle, tandis que plus d'une vingtaine de masters de sciences humaines et sociales en santé ont été créés dans les facultés de médecine ou en lien avec elles, afin de favoriser les doubles cursus et la formation à la recherche. Cependant, ces enseignements se sont développés de manière inégale selon les facultés : là où n'existent pas de départements ou d'équipes de recherche de sciences humaines et sociales, les enseignements peuvent demeurer animés par des médecins qui ne sont pas qualifiés en SHS par le Conseil national des universités. Et, faute de ressources humaines et d'ancrage dans la recherche, ils se développent insuffisamment. En 2014, a été créé, à l'Université Sorbonne Paris Cité, devenue depuis Université de Paris, le Programme interdisciplinaire « La Personne en médecine. Sciences humaines et sociales, Humanités médicales & Médecine » cherchant notamment à renforcer les liens entre recherches et enseignements en humanités médicales. Ce n'est qu'en 2019 qu'un réseau international de recherches du CNRS s'est intitulé « Humanités médicales », sans lien avec la formation médicale⁵.

Dans les facultés de médecine, le développement des enseignements portés par des enseignants-chercheurs en sciences humaines et sociales s'est fait dans un mouvement double, d'une part, de distinction avec l'éthique et la déontologie médicales et, d'autre part, d'ancrage privilégié dans l'histoire et la philosophie des sciences biomédicales, la philosophie et les sciences sociales – alors que la littérature et les arts n'étaient pas présents [30]. Ce qui a contrasté avec l'hégémonie anglo-saxonne de la bioéthique puis de la médecine narrative, et permis de se positionner d'emblée de manière critique à l'égard de la visée de « l'humanisation » de la médecine. Les questionnements actuels portent sur :

4. Cf. le site du Collège des humanités médicales (<https://colhum.hypotheses.org>).

5. <https://imhumamed.hypotheses.org/>

- une meilleure intégration des enseignements d'humanités médicales dans le cursus à l'occasion des réformes des premier et deuxième cycles⁶ ;
- la possibilité de contribuer de manière plus importante à la formation clinique et de voir ces enseignements pris en compte, selon leurs méthodes spécifiques, dans les évaluations des étudiants ;
- leur apport et leur positionnement dans le développement des jeux de rôle, simulations, etc.

Enfin, se posent les questions d'une meilleure articulation des enseignements d'humanités médicales avec la participation des personnes concernées (malades, usagers) et avec le recours aux arts (littérature et cinéma commencent à être mobilisés, tandis que d'autres supports restent à explorer : arts plastiques, photographie, *graphic medicine*, etc.)⁷.

3 Tirer le meilleur des différentes vagues des humanités médicales

L'objectif des humanités dans la formation médicale sur lequel tous s'accordent est de développer l'esprit critique, la réflexion et le jugement personnel. Au-delà, que retirer des conceptions et controverses que nous venons d'évoquer pour penser l'insertion des humanités dans la formation médicale ? Nous suivons Bleakley lorsqu'il affirme que les humanités médicales assument une fonction d'interrogation, d'inquiétude, de résistance et de subversion, et qu'il rejette, lui aussi, dans son tout dernier ouvrage, leur statut de complément aux sciences biomédicales [31]. Nous suivons également Woods et ses co-auteurs lorsqu'ils analysent les savoirs et pratiques en santé comme des constructions sociales, culturelles et politiques, et en appellent à une remise en question réciproque et finalement, une réinvention commune des sciences biomédicales et des sciences sociales [26]. Dans la recherche, c'est en effet la mise en tension de différentes approches scientifiques à partir de problèmes exigeant des décentrement de regards que sont construits de nouveaux objets et de nouveaux champs de savoirs et de pratiques. Ce sont cette mise en tension et ces décentrement qui sont aussi à rechercher dans la formation médicale. Pour nous, l'inscription des humanités dans les études médicales porte en elle-même le projet critique de leur refondation globale et profonde. Elle conduit logiquement à refuser de considérer les questions d'éthique comme déliées et même distinctes tant des évolutions des sciences que de la construction sociale des pratiques de santé. Les enseignements en humanités médicales ne doivent donc

6. Les thématiques actuellement proposées par le Collège des humanités médicales, pour le premier et le deuxième cycles, incluent les définitions de la santé et de la maladie ; les rapports médecine/sciences et la construction des savoirs scientifiques ; les expériences de la douleur et de la souffrance ; les relations de soin ; la construction sociale et culturelle des corps ; la profession médicale ; les notions, problèmes et pratiques de l'éthique ; les droits des patients ; les inégalités et discriminations ; les rapports santé/environnement. Les compétences visées pourraient se résumer ainsi : se situer dans les évolutions des relations médecine/société ; tenir compte de la multidimensionnalité des situations de maladie et de soin ; comprendre le raisonnement clinique et la décision médicale et y intégrer les facteurs sociaux et éthiques ; savoir rencontrer, comprendre et accompagner les personnes malades et leur entourage ; savoir collaborer de façon interprofessionnelle.

7. Pour un aperçu des enseignements et discussions actuels en France, cf. le programme et les vidéos du Congrès du Collège des humanités médicales de juin 2019, co-organisé par le Programme « La Personne en médecine » (<http://lapersonneenmedecine.uspc.fr/8e-congres-du-college-des-humanites-medicales-colhum-du-jeudi-27-juin-2019-au-vendredi-28-juin-2019/> consulté le 13 février 2020).

ni se focaliser sur les relations de soin, ni se cantonner à la psychologie médicale, à l'éthique (clinique ou narrative), ou au recours aux arts. En regard, cependant, il n'est ni fondé ni fécond de faire primer sur les questions d'éthique, les approches historiques, sociales, anthropologiques et politiques de la santé. La question est plutôt d'articuler ces approches de manière critique et cohérente pour les étudiants.

3.1 Dépasser la critique de l'humanisation de la médecine

Il a été maintes fois démontré que les humanités médicales ne sauraient viser « l'humanisation » de la médecine. En effet, tout d'abord, « l'humanisation » de la médecine est un projet inhérent à la médecine elle-même. Dès les années 1950, en lien avec l'émergence des maladies chroniques et du principe d'autonomie, la médecine a affirmé se décentrer de sa propre perception de la maladie, prendre en compte « le point de vue du malade » et considérer ce dernier comme une personne. Elle a entrepris de connaître ses besoins dans leur globalité – de l'intime au social. Dans les années 1980, elle a déclaré placer le patient « en son centre » [18, 32]. Ce mouvement « d'humanisation » – qui peut être vu comme une des nombreuses étapes de l'individualisation du malade qui jalonnent l'histoire de la médecine (depuis la méthode anatomo-clinique jusqu'à la médecine personnalisée) – débouche sur l'autonomisation et la responsabilisation actuelles du patient considéré, dans la démocratie sanitaire, comme acteur de soins et usager du système de santé. En réalité, cette autonomisation et cette responsabilisation ne sont synonymes ni « d'humanisation » ni de « déshumanisation », mais posent simplement de nouveaux problèmes aux malades dans leurs rapports à la maladie et à la médecine [5, 33].

En outre, si la critique de la déshumanisation de la médecine, apparue dès les années 1960-1970, s'opposait à l'occultation de la subjectivité psychique et éthique du malade, il convient de manier avec précaution l'opposition sujet/objet. La construction des sujets (malades ou non, patients ou non) s'effectue à travers le prisme de l'objectivation des discours et des pratiques de la médecine auxquels à leur tour ces sujets contribuent. De sorte que les humanités médicales ont pour tâches de décrire ces processus intriqués de subjectivation et d'objectivation, et d'inscrire non seulement les malades mais aussi les médecins et les acteurs en santé dans l'histoire, la société et la culture. Le risque porté par la définition « humanisante » des humanités médicales est ici de figer les malades dans des figures de sujets autres, profanes voire exotiques, et de reconduire ainsi le paternalisme et le culturalisme⁸. En revanche, comme l'écrit Micheline-Louis Courvoisier : « Identifier les mécanismes corporatifs, sociaux et scientifiques qui ont permis, au cours de ces deux derniers siècles, la construction de ce statut spécifique de la profession peut aider le futur médecin à endosser et investir ce rôle avec une certaine souplesse » [34]. Ensuite, indiquons qu'il est difficile de déterminer et de mesurer le lien entre les connaissances et la posture enseignées par les humanités médicales, d'une part, et l'amélioration des pratiques de soin, de l'autre. En effet, ce qui peut être évalué par des questionnaires de satisfaction auprès des étudiants, par des questions à choix multiples ou des évaluations d'examen cliniques ne correspond pas ou très peu à ce qui est enseigné, notamment la prise de recul et la contextualisation. Ainsi, les humanités médicales ne prétendent ni définir « l'humanité » ni

8. Sur ce point, voir le chapitre 1.

l'insuffler à quiconque, mais plutôt faire de la matière médicale leur objet d'étude et de questionnement. Dans cette perspective, leur assigner une fonction d'humanisation tend effectivement à réduire la médecine à des relations interindividuelles et à faire abstraction des dimensions politiques, économiques, environnementales et sociales qui président aux définitions du normal et du pathologique, aux choix de valeurs en médecine ou encore à l'organisation des soins.

Néanmoins, au lieu de valoriser les enseignements consacrés à des « *entrelacements* » saisis dans des contextes décentrés de la médecine au détriment des enseignements liés à la clinique ou à l'éthique raillés pour leur prétendue subordination aux logiques médicales, leur conservatisme voire leur naïveté humanisme, il conviendrait d'identifier et de comprendre le positionnement des acteurs en présence. Les universités et les agences de recherche conçoivent en effet trop souvent les humanités médicales comme un complément et les distinguent mal de disciplines médicales comme la santé publique. Dans la formation, leur sont attribués jusqu'ici des volumes horaires si faibles que les étudiants s'y consacrent peu ou ne peuvent se les approprier, ou il leur est demandé de mettre en œuvre des formats pédagogiques ou docimologiques inadaptés. De façon liée, on voit bien comment peine à se jouer l'articulation entre des facultés de médecine et des cliniciens y enseignant, soucieux de la qualité des pratiques et des rencontres cliniques ; des enseignants-chercheurs en humanités médicales impliqués dans la rénovation de la formation médicale et, enfin, des chercheurs en humanités médicales qui ne s'intéressent pas à la formation médicale. Comme le résume Bleakley, « *le fossé entre les sciences biomédicales et les arts/humanités a été supplanté par un fossé entre les humanités médicales pertinentes pour la clinique et situées dans les facultés de médecine avec des programmes de recherche translationnels, et des humanités médicales académiques situées dans des universités avec des programmes d'élargissement de la connaissance et de construction de l'identité chercheurs inter/transdisciplinaires* » [31]. Les *critical medical humanities* se méprennent en pensant transformer la médecine au sein de laboratoires ou de programmes sans connaissance approfondie des évolutions et des besoins actuels du monde de la santé et du soin, ni intérêt pour la formation médicale. Au fond, réapparaît ici une séparation hiérarchique et préjudiciable entre recherche et formation. Les enseignants-chercheurs en sciences humaines et sociales en facultés de médecine, parce qu'ils possèdent et maintiennent un ancrage dans les recherches de leurs disciplines, opèrent le décentrement requis par rapport aux savoirs et aux logiques de la médecine. Ils le pratiquent d'autant plus qu'ils ont à définir continuellement leur positionnement de chercheurs et leurs objets de recherche dans les travaux « embarqués » qu'ils mènent souvent sur les terrains de la médecine et de la santé. Enfin, ces enseignants-chercheurs en facultés de médecine, parce qu'ils sont impliqués dans la construction et la mise en œuvre de programmes de formation, et, à ce titre, aux prises avec de forts enjeux de reconnaissance de la spécificité et de l'autonomie de leurs disciplines, ne peuvent qu'être lucides, et vigilants à la demande d'humanisation qui peut leur être adressée.

3.2 Ne pas dénigrer la formation à la clinique

Une fois que l'on a bien compris que les questions biomédicales étaient des questions sociales et politiques et *vice versa*, que l'on a situé historiquement et socialement l'injonction à « humaniser » la médecine, il convient de se rappeler que, « *de même qu'il n'y a des médecins que parce qu'il y a des malades* » selon la formule de Canguilhem dans *Le normal et le pathologique* [4], il n'y a

d'humanités médicales que parce qu'il y a des problèmes et des besoins liés au soin. Pour nous, leur raison d'être et leur finalité, à elles aussi, sont en grande partie soignantes, et donc également pédagogiques. Les humanités médicales peuvent être regardées comme un soin du soin. Et si l'on souhaite transformer la médecine, il faut aussi transformer les études de médecine à l'aide des humanités médicales.

Il reste donc, pour nous, à concevoir – en collaboration avec les enseignants et les étudiants de médecine – des programmes pédagogiques critiques qui prennent *aussi* en charge les questions cliniques – y compris relationnelles. Les patients et les professionnels de santé réclament en effet d'articuler les traitements contre la maladie et les soins à la personne – la distinction *cure/care* ne valant que pour l'analyse, puisque le traitement est un soin parmi d'autres, porté par le souci d'autrui. On ne peut occulter les qualités que l'on appelle – faute de mieux donc – « humaines » que les patients attendent des professionnels de santé et qui, pour eux, font intégralement partie du soin médical. Dans la maladie chronique ou grave, ils ont besoin de savoir et d'éprouver que ces professionnels comprennent ce que signifient la survenue de la maladie et la confrontation au monde médical ; la prise de conscience de la vulnérabilité ; la dépendance aux institutions et relations de soin. Il faut continuer – peut-être même sérieusement commencer – à former, ainsi que nous y engageait Canguilhem, aux capacités qui sont essentielles à la fois au travail clinique et à la construction des alliances thérapeutiques : écoute ; attention ; absence de jugement moralisant ou stigmatisant ; bienveillance ; loyauté ; disponibilité ; implication ; fiabilité ; capacité à donner de l'espoir ; connaissance et compréhension des valeurs du patient, de sa vie avant et hors de la médicalisation, des bouleversements de son existence ; respect de son autonomie.

C'est donc à l'articulation des questions cliniques, relationnelles et éthiques avec les questions sociales, globales, environnementales, socioculturelles, de justice sociale, etc., qu'il faut désormais aussi s'atteler dans la formation médicale. Parmi les acteurs actuels du champ, Kumagai, par exemple, fait le lien entre l'attention aux expériences individuelles et les questions politiques et sociales, en incitant à : « *rompre avec les préjugés et les croyances toutes faites ; introduire une pause dans la perception, la pensée et l'action ; encourager la compréhension de la complexité et de l'ambiguïté ; saisir sous la surface les causalités historiques et sociales ; et susciter l'attention pour les voix et les perspectives, multiples et toutes singulières, des patients* » [35, 36].

Conclusion

Inscrire les sciences humaines et sociales et les humanités dans la formation médicale implique de les considérer comme un élément à part entière et crucial – ni optionnel ni secondaire – ; intégré – articulé aux enseignements et aux apprentissages cliniques, présent tout au long du cursus, et suivant la maturité des étudiants ; – et inclusif – réunissant, avec leurs divers courants et débats internes, l'histoire et la philosophie des sciences ; la philosophie morale, l'éthique et la bioéthique ; l'anthropologie et la sociologie de la médecine et de la santé ; et les arts.

Pour nous, leur fil directeur est d'éviter de creuser le fossé qui peut s'installer dans l'esprit des étudiants entre un « nous », les professionnels de santé, et un « eux », les patients. Il s'agit d'instaurer soignants et soignés comme des sujets, en faisant comprendre l'ensemble des dimensions

de la subjectivité humaine : dimensions historique, sociale, politique, économique, scientifique, psychique, esthétique et éthique. Il s'agit de faire en sorte que ces futurs médecins ne se perçoivent pas comme étrangers voire supérieurs aux personnes malades, à leur entourage ou aux autres professionnels de santé, mais, au contraire, comme eux, comme des sujets vivants, vulnérables et dépendants de multiples relations de soin, comme des partenaires dans les relations de soin et comme des acteurs réfléchis et responsables du système de santé.

Références

- [1] Canguilhem G. Le statut épistémologique de la médecine. In : *Études d'histoire et de philosophie des sciences*. Paris : Vrin, 1994 : 413-28.
- [2] Fassin D. *L'inégalité des vies*. In : *La vie. Mode d'emploi critique*. Paris : Le Seuil : 192 p.
- [3] Lachenal G, Lefève C, Nguyen VK. *La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*. Paris : Presses Universitaires de France, Cahiers du Centre Georges Canguilhem, 2014 : 312 p.
- [4] Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France, 1966 : 300 p.
- [5] Lefève C. La philosophie du soin. In : Durand G, Dabouis G, eds. *Philosophie du soin. Santé, autonomie, devoirs*. Paris : Vrin, 2019 : 113-32.
- [6] Lefève C. De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical. *Revue de métaphysique et de morale* 2014 ; 2 : 197-221.
- [7] Benaroyo L, Lefève C, Mino JC, Worms F, eds. *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*. Paris : Presses Universitaires de France, 2010 : 336 p.
- [8] Worms F. *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?* Paris : Presses Universitaires de France, 2010 : 272 p.
- [9] Tronto J. *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris : La Découverte, 2009 : 240 p.
- [10] Montgomery K. *How Doctors Think. Clinical Judgment and the Practice of Medicine*. New York : Oxford University Press, 2006 : 256 p.
- [11] Kaiser R. Fixing Identity by Denying Uniqueness: An Analysis of Professional Identity in Medicine. *Journal of Medical Humanities* 2002 ; 23 : 95-105.
- [12] McCarthy CP, McEvoy JW. Pimping in Medical Education. Lacking Evidence and Under Threat. *JAMA* 2015 ; 314 : 2347-8.
- [13] Lefève C. Peut-on former au soin dans la violence ? In : Auslender V, ed. *Omerta à l'hôpital. Le livre noir des maltraitances faites aux étudiants en santé*. Paris : Michalon, 2017 : 221-39.
- [14] Bleakley A. *Medical humanities and medical education. How the medical humanities can shape better doctors*. London-New York : Routledge, 2015 : 254 p.
- [15] Ashcroft RE. Teaching for patient-centred ethics. *Med Health Care Philos* 2000 ; 3 : 287-95.
- [16] Shapiro J. Walking a mile in their patients' shoes: empathy and othering in medical students' education. *Philos Ethics Humanit Med* 2008 ; 3 : 10.
- [17] Canguilhem G. Puissance et limites de la rationalité en médecine. In : Canguilhem G. *Études d'histoire et de philosophie des sciences*. Paris : Vrin, 1994 : 392-411.
- [18] Dolan B. One Hundred Years of Medical Humanities: A Thematic Overview. In : Dolan B, ed. *Humanitas. Readings in the Development of the Medical Humanities*. University of California Medical Humanities Press, 2015 : 1-30.

- [19] Shapiro J, Coulehan J, Wear D, Montello M. Medical humanities and their discontents: definitions, critiques, and implications. *Acad Med* 2009 ; 84 : 192-8.
- [20] Armstrong D. The patient's view. *Soc Sci Med* 1984 ; 18 : 737-44.
- [21] Self DJ. The educational philosophies behind the medical humanities programs in the United States: an empirical assessment of three different approaches to humanistic medical education. *Theor Med* 1993 ; 14 : 221-9.
- [22] *Academic medicine* 2003 : vol. 78, n° 10.
- [23] Peterkin AD, Skorzevska A, eds. *Health humanities in Postgraduate Medical Education. A Handbook to the Heart of Medicine*. Oxford : Oxford University Press, 2018 : 360 p.
- [24] Jones T, Wear D. The state of the union. Rigour and responsibility in US health humanities. In : Bleakley A, ed. *Routledge Handbook of the Medical Humanities*. Oxon-New York : Taylor and Francis, 2020 : 108-120.
- [25] Whitehead A, Woods A, eds. *The Edinburgh Companion of the Critical Medical Humanities*. Edinburgh University Press, 2016 : 700 p.
- [26] Viney W, Callard F, Woods A. Critical medical humanities: embracing entanglement, taking risks. *Med Humanit* 2015 ; 41 : 2-7.
- [27] Kristeva J, Moro MR, Ødemark J. Cultural crossings of care: An appeal to the medical humanities. *Med Humanit* 2017 ; 0 : 1-4.
- [28] Collège des enseignants en sciences humaines et sociales en médecine et en santé. *Médecine, santé et sciences humaines. Manuel*. Paris : Les Belles-Lettres, 2011 : 708 p.
- [29] Visier L. Vingt ans d'enseignements des sciences humaines et sociales dans les études médicales en France. *Bioethica Forum* 2011 ; 4 : 143-8.
- [30] Lechopier N, Moutot G, Lefève C, et al. Health professionals prepared for the future. Why Social Sciences and Humanities teaching in Medical Faculties matter. *MedEdPublish* 2018 ; 7.
- [31] Bleakley A. The medical humanities: a mixed weather front on a global scale. In : Bleakley A, ed. *Routledge Handbook of the Medical Humanities*. Oxon-New York : Taylor and Francis, 2020 : 14-53.
- [32] Arney WR, Bergen BJ. The anomaly, the chronic patient and the play of medical power. *Sociol Health Illn* 1983 ; 5 : 1-24.
- [33] Bureau E, Herman-Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé* 2014, mis en ligne le 21 avril 2015, consulté le 27 février 2020.
- [34] Courvoisier ML. Les Medical humanities : un nouveau programme d'enseignement prégradué. *Rev Med Suisse* 2002 ; 2 : 1769-72.
- [35] Kumagai A. The cutting edge: Health Humanities for Equity and Justice. In : Bleakley A, ed. *Routledge Handbook of the Medical Humanities*. Oxon-New York : Taylor and Francis, 2020 : 120-42.
- [36] Kumagai A. Beyond "Dr. Feel-Good": A Role for the Humanities in Medical Education. *Acad Med* 2017 ; 92 : 1.

Partie 1
Mondes sociaux et *ethos* médical



La médecine, pratique culturelle et sociale¹

Laurent Visier, Geneviève Zoïa

Ce texte est le fruit d'une réflexion suscitée par la sollicitation régulière dont nous sommes destinataires comme anthropologue et sociologue de la part de professionnels de santé : « nous oublions que les patients sont aussi des êtres sociaux et de culture, venez-nous en parler pour nous sensibiliser à ces questions ». Cet oubli présumé situe d'emblée les professionnels, placés dans l'urgente nécessité du soin, du côté de la raison scientifique, en particulier biomédicale, qui serait indifférente aux données humaines et sociales et ignorante des humanités. Cette requête s'inscrit dans la tradition du grand partage [1] : entre raison et émotions, entre biologique et social, entre sciences dures et sciences humaines. Tout dans la demande qui nous est faite, sa forme, ses lieux, ses attendus, concourt à cette dualité. Qu'auraient donc en commun culture ouvrière, identité rom, traditions musulmanes sur lesquelles nous sommes invités à nous pencher ? Au fond, le seul attribut partagé par ces groupes serait précisément d'être dotés d'une « culture » dont nous aurions à faire nos objets propres d'étude et de science. Ces différentes cultures sembleraient même n'en faire qu'une pour nombre de professionnels de santé : la culture « profane ». 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.

Ainsi, nous proposons d'analyser comment cet oubli présumé par la médecine, de la culture et du social des patients, oubli qu'il serait par humanité urgent de combler à partir des sciences humaines et sociales, n'en est pas un. Nous soutenons que l'institution médicale et ses acteurs véhiculent, implicitement et explicitement, une vision et une lecture de l'ensemble des relations sociales et de ce qu'ils constituent comme une altérité. Nous tentons de mettre au jour une idéologie médicale et proposons, en conclusion, d'autres articulations possibles.

Nous montrons d'abord comment les fondations de la médecine moderne au XIX^e siècle structurent, par-delà les savoirs techniques et scientifiques, une perspective globale du monde ; comment ensuite s'élabore au cours du XX^e siècle un modèle de relation médecin-malade ; comment

1. Ce chapitre doit beaucoup à la recherche « Raconter le cancer : quartier précaire et trajectoires de santé » que nous avons menée de 2016 à 2018 dans un quartier défavorisé d'une ville du sud de la France, sur financement du programme SHS de la Ligue contre le cancer.

enfin peut être questionné aujourd’hui l’apport de données sociales et culturelles relatives à certaines catégories de patients. Nous concluons en envisageant comment les savoirs issus de la sociologie et de l’anthropologie peuvent être mobilisés dans le cadre d’une pédagogie à destination des professionnels de santé.

1 La médecine : une construction historique et sociale

Dès le XIX^e siècle, le grand récit de la médecine, comme émancipation de la nature notamment par l’arrachement à l’emprise des grands fléaux épidémiques, structure le discours médical qui, au nom de la science, revendique le monopole de la pensée et de l’action sur la vie humaine. En cela, il faut noter que l’avènement de la médecine triomphante n’est pas tant une rupture qu’un prolongement du religieux. Lorsque « à partir des années 1880 la médecine acquiert dans la société française une légitimité morale supérieure à la religion » [2], nombre de médecins sont catholiques, et la concurrence avec le clergé est d’abord institutionnelle : elle s’exprime autour de la maîtrise de l’institution hospitalière et du monopole de l’exercice médical qui ne porte pas seulement sur les corps, mais sur un modèle symbolique et moral de socialisation. À la visée religieuse d’un soin des corps comme moyen d’atteindre le soin des âmes, succède progressivement un dessein médical où le traitement des corps est simultanément traitement du corps social. La médecine apparaît à son tour comme un salut, prolongeant son héritage religieux. L’étude de la vie au laboratoire agit désormais comme modèle de l’action médicale, à la fois du côté de l’individu avec la physiologie bernardienne, puis la bactériologie pastoriennne, et du côté du collectif avec l’hygiénisme qui deviendra santé publique. Sous l’influence du pouvoir médical et politique, la vie biologique, du début à la fin de la vie, devient une préoccupation majeure, en renfort de la vision organiciste qui ordonne désormais le monde. Dans cette ontologie positiviste, le grand partage s’affirme et se rôde : la science doit faire reculer la résignation devant la maladie et le malheur. L’État incarne la culture universelle, la raison, la science, l’hygiène, la langue nationale, le progrès, tandis que relèvent de « solidarités mécaniques » la culture locale, les familles, les superstitions, les religions, les pratiques traditionnelles, les patois, l’hérédité. La science moderne observe, classe, inaugure un nouveau système de perception de l’Autre à éduquer, rendre propre et obéissant aux prescriptions sociales et médicales. Ainsi en 1851, le polytechnicien Auguste Chérot peut-il écrire : « *Il faut éradiquer ces “hordes sauvages” de Bretons car “ces populations chez lesquelles la malpropreté la plus repoussante est une seconde nature, et dont la dégradation morale est descendue à un niveau effrayant, viennent périodiquement encombrer nos quartiers les plus pauvres et les plus insalubres”* » [3].

Pourtant l’histoire sociale de la médecine et des médecins a montré que ce qui se joue au XIX^e siècle n’est pas tant l’accomplissement d’un progrès thérapeutique des traitements médicaux [4], qu’une articulation nouvelle entre corps biologique et corps social. Pour Olivier Faure, « *les découvertes de Pasteur n’atteignent une telle réputation que parce qu’elles croisent une série de préoccupations extérieures qui convergent pour voir dans la médecine un modèle pour décrire et gérer l’ensemble de la société* » [5]. Ainsi, la révolution médicale du XX^e siècle n’est pas seulement affaire de découvertes et de techniques, elle est aussi reconfiguration des préoccupations publiques et d’une mission sociale. Jacques Léonard parle de « *médicalisation de l’État* » et relève que « *les médecins sont présents partout*

où s'élabore un nouvel esprit laïque » [6]. Il ajoute que « nulle part ailleurs qu'en France, le recours à l'hygiène et à la médecine ne deviendra aussi nettement une obligation morale liée à la nature d'un régime politique précis » [7]. La médecine s'attache une théorie sociale qui va lui donner les moyens de sa solvabilité, notamment à travers un financement par les assurances et les caisses de secours.

Au tournant du XVIII^e et du XIX^e siècle, l'hôpital devient une condition de possibilité de l'exercice de la médecine [8]. Un siècle plus tard, la protection sociale, doctrine qui prend en France la forme spécifique du solidarisme, et qualifiée par le sociologue Célestin Bouglé de « *médecine appliquée aux sociétés* », renforce ce pouvoir. La troisième république verra l'apogée de la représentation des médecins au parlement [9]. Ces médecins-politiques contribuent lourdement au nouvel appareil législatif, avec les lois de 1893 sur l'assistance médicale, de 1898 sur les accidents du travail, de 1902 de santé publique consacrant l'intervention de l'État dans la sphère privée. Enfants maltraités, salubrité des logements, vaccination obligatoire, déclaration des maladies contagieuses, accidents du travail, limitation du travail des femmes et des enfants : le soin et l'éducation sont désormais des vecteurs privilégiés des Lumières. Ce temps fort de la structuration de la médecine montre combien l'innovation scientifique et technique est toujours plus et autre qu'elle-même. Elle est simultanément arrangement des positions sociales et réaménagement des relations avec les êtres vivants et physiques. Elle définit les problèmes embrassant une constellation de dimensions hétérogènes – liés à la ville, à l'industrie, aux conditions de travail, – en des questions strictement sanitaires.

2 Profession et morale

Le médecin est un « professionnel », et il faut donner à ce terme son sens sociologique, dérivé de sa signification en langue anglaise et sans équivalent dans la langue française, qui différencie les *professions* des *occupations*, en ce que les premières sont porteuses d'une dimension universelle d'intérêt général et d'une mission de socialisation. Ainsi, le sociologue fonctionnaliste Talcott Parsons propose un modèle qui deviendra une sorte de paradigme sociologique, fondant le rôle de médecin sur l'universalisme, la neutralité affective et l'orientation vers la collectivité [10]. Dans cette construction à la fois descriptive et normative, le médecin apparaît comme le garant scientifique de l'universel face au profane marqué par la fragilité, les particularismes et l'irrationalité. Cette analyse est fondée sur le partage entre la raison de celui qui, mandaté socialement, est le détenteur du savoir scientifique, et les émotions de ceux qui, gouvernés par des intérêts particuliers, ne peuvent que se conformer aux prescriptions de celui qui personnifie ce savoir. Ainsi, le médecin parsonien n'est pas un technicien qui aurait oublié l'Homme, c'est au contraire *parce qu'il est considéré comme scientifiquement et techniquement compétent qu'il est reconnu comme socialement légitime* pour exercer son activité sur la personne, et pas seulement sur la maladie. Insistons sur ceci : l'activité médicale, loin d'être psychologiquement et socialement neutre, porte un projet global d'*homo medicus* producteur de socialisation et produisant des normes et des valeurs qui s'organisent bien au-delà de la seule question de la maladie. Le courant interactionniste [11] insistera sur ce point à partir notamment de la notion d'« entrepreneur de morale » [12].

Dans le contexte du milieu du xx^e siècle, la médecine, devenue thérapeutiquement plus efficace, notamment grâce aux antibiotiques, et rendue solvable par la protection sociale, promet au malade d'être protégé et soigné sous la condition d'adhérer aux normes et valeurs sanitaires. Pour cela, le malade doit laisser de côté ses rôles sociaux, ses appartenances, adopter le cadre normatif défini par son rôle de patient. L'individu malade devient bon patient en s'extirpant de sa condition ordinaire d'ouvrier, de femme, d'immigré ou de toute autre appartenance.

3 Les médecins aussi ont une culture

De manière générale, le modèle médical consacre une certaine expérience de la maladie, définie par les logiques et normes de la médecine (en fonction de sa nosologie, de ses traitements mais aussi de ses conceptions de la santé et de la maladie, ainsi que de ses valeurs morales et, enfin, de ses institutions et organisations de soin). Cette vision, fondée sur la pathologie, prime sur toute autre ; elle tend par exemple à masquer ce qu'il est convenu de nommer aujourd'hui les inégalités sociales de santé ainsi que les façons situées et différenciées d'endosser les rôles de malade et de médecin. Les enquêtes en sociologie et en anthropologie de la santé depuis plus d'un demi-siècle montrent pourtant que la neutralité du professionnel est une fiction et que les expériences de malades sont fortement indexées sur les identités sociales. Notons que si l'épidémiologie sociale a exploré les écarts d'espérance de vie et d'offre de soins, on sait moins que la qualité des soins peut être variable d'un lieu à un autre [13], d'un patient à un autre, ou encore selon la trajectoire d'immigration [14, 15]. En France, quelques études se sont attachées à montrer des traitements discriminatoires : par exemple des taux de césariennes plus élevés que dans le reste de la population pour des femmes classées dans la catégorie « africaines » [16], ou encore la non-proposition de contraceptifs, fondée sur une perception racialisante, aux femmes roms [17]. Cependant, ce champ sur les discriminations est beaucoup moins développé qu'aux États-Unis, dans la mesure où la tradition politico-juridique républicaine, au nom de l'indivisibilité de la nation, interdit toute forme de recherche sur les différences de traitement liées aux appartenances ethniques. Le domaine de la santé française n'échappe pas toutefois aux discussions entre modèle de droit commun et discrimination positive : comme ailleurs, la mise en place de programmes de prévention ou d'action sanitaires spécifiques à certains publics pose les limites du modèle républicain d'intégration [18]. Par exemple, la charte de la laïcité à l'Hôpital, aussi bien que le rapport de l'Ordre des médecins sur « la pratique médicale et l'identité culturelle » [19] rappellent l'importance de ce cadre d'action et de pensée. Ainsi, un hospitalo-universitaire dans le cadre de nos enquêtes sur la médecine dans les quartiers populaires nous déclare-t-il : « *Je suis un soldat de l'État* », illustrant aujourd'hui ce positionnement de la médecine comme une avant-garde républicaine garante de la neutralité.

À cette différence de traitement des publics à l'intérieur d'un cadre national, s'ajoute une autre perspective, désormais bien documentée par l'appareillage statistique international, qui remet en cause l'idée d'un professionnel de santé neutre, laïque et indifférent aux différences. En effet, alors que la production scientifique est aujourd'hui globalisée et standardisée, que les scientifiques écrivent dans les mêmes revues, quels que soient leur nationalité et leur lieu d'exercice, les

différences de pratiques sont considérables. Pourquoi par exemple les Britanniques consomment-ils deux fois plus d'anticholestérolémiants que les Allemands, lesquels consomment deux fois plus d'antihypertenseurs que les Français ? Pourquoi les médecins français prescrivent-ils trois fois plus d'antibiotiques que leurs homologues hollandais [20] ? On pourrait documenter à l'envi la liste de ces écarts, comme autant de traditions culturelles thérapeutiques, et cela non seulement à propos des prescriptions médicamenteuses, mais des recours à l'hospitalisation ou des durées de séjour en établissement de soin. La neutralité de la science, l'idée que celle-ci ferait l'objet d'une application uniforme quels que soient le lieu, le professionnel, le malade, apparaît bien comme une fiction.

Ces dernières années, le monde de la santé se confronte à l'enjeu de maintenir une égalité de traitement entre les patients, tout en accordant une place de plus en plus importante à l'expression des identités culturelles. Deux éléments au moins peuvent être mis en avant pour analyser cette orientation culturaliste, au-delà des changements sociodémographiques de la population française liés à la migration. D'une part, en harmonie avec l'idéal normatif contractuel et participatif de nos sociétés libérales et démocratiques, les professionnels sont de plus en plus incités, afin d'« humaniser les soins », à adapter leur pratique professionnelle aux spécificités des patients. Ainsi, le respect de l'autonomie est entendu aussi comme personnalisation de la relation et de l'action de soin, vis-à-vis de patients considérés non plus seulement comme ayant des droits, mais également comme ayant des appartenances multiples. D'autre part, la santé publique amène à considérer de plus en plus les publics comme éléments d'une population standardisée et agrégée [21].

C'est ainsi que la culture s'autonomise comme logique d'action, en particulier dans le champ des maladies chroniques. En effet, moins la médecine est en capacité d'inverser le cours de la maladie ou d'envisager la guérison, plus elle en appelle à l'action du malade et à des catégories qui ne relèvent pas du biologique (culturel, social, psychologique...). Le cas du diabète est exemplaire sur ce plan. Aujourd'hui le couple « diabète et migration » est devenu une entrée légitime pour des publications ou des interventions médicales ; par exemple, le salon de l'Association française des diabétiques a choisi en 2009 « Diabète et culture » comme thème de congrès. Or, nous souhaitons ici souligner le dysfonctionnement majeur qui consiste à saisir la question de la culture, et en particulier les origines ethniques de certains patients (par exemple, dans la « prise en charge des patients issus de l'immigration »), sous l'angle de l'obstacle. En effet, le risque est que l'ensemble de ce qui est appréhendé comme données culturelles (pratiques et représentations, rapports à la maladie, à l'alimentation et aux institutions, etc.) soit mis en relation avec une mauvaise observance, une relation soignant-soigné difficile, une inadaptation aux modèles d'éducation thérapeutique contemporains. Des outils spécifiques apparaissent du côté des laboratoires pharmaceutiques notamment : organisation de formations, traduction de documents dans plusieurs langues, descriptions de pratiques alimentaires en fonction des origines, photos, vidéos, bandes dessinées, jusqu'à un « kit multiculturel » à destination des diabétiques musulmans. Le non suivi des recommandations et l'échec des thérapies sont référés au décalage supposé entre, d'une part, les dispositions acquises par la socialisation dans la culture des patients ou leur pays d'origine et, d'autre part, les attentes de l'institution médicale. Vouloir agir sur la santé des groupes minoritaires à l'aide de leur culture pour les engager à adopter les comportements des groupes

sociaux majoritaires constitue une injonction paradoxale. En effet, on présume la fixité de pratiques culturelles patrimoniales et leur incompatibilité avec des valeurs de la société d'accueil. Et il est contradictoire de demander à ces patients de changer de comportements tout en postulant *a priori* que ces derniers sont immuables.

4 Catégorisations et discriminations

Les processus de catégorisation n'épargnent aucun groupe, et il s'agit là d'une propriété de l'ordre social. Ils consistent à considérer des populations comme problématiques, et, dans le contexte post-colonial français, ils désignent en particulier les populations issues de mouvements migratoires. À propos du constat que nous faisons du grand nombre de consultations d'un médecin généraliste dans un quartier très précarisé, un praticien hospitalier remarque, faisant référence à la médecine coloniale : « *Ils en reçoivent 80. Comme en Algérie. Ils en voyaient 120 par jour.* » Nous constatons là combien les catégories utilisées sont floues : « les immigrés » englobent ainsi des enfants ou petits-enfants d'immigrés, ayant toujours vécu en France et se caractérisant par des comportements et des pratiques, en matière religieuse comme alimentaire, extrêmement divers. Considérer les pratiques traditionnelles comme stables et intangibles évacue les processus dynamiques de recompositions, de métissage et de réinventions qu'entraîne la migration. Ainsi, l'expression « pratiques alimentaires des patients musulmans » recouvre et occulte la multiplicité des pratiques alimentaires. En s'attribuant le pouvoir de l'agir rationnel, les professionnels « déshistoricisent » les trajectoires d'immigration et ne prennent pas en compte la nature, les raisons et la complexité de ces exils. La rhétorique de ces dispositifs use d'ailleurs d'un « eux », sous-entendant une incapacité de comprendre, une inadaptation, voire une soumission de l'esprit aux instincts du corps que « nous » devons leur apprendre à oublier : « *pour eux, l'alimentation c'est vivre. Alors c'est pour ça que c'est plus dur avec eux, c'est comme si tu leur demandais d'arrêter de vivre !* » [22].

Les usages professionnels de la notion de culture considérée en réalité comme une seconde nature, posent donc une série de problèmes résumés par ce processus de catégorisation et d'homogénéisation. En effet, les valeurs auxquelles ces usages s'attachent à faire adhérer les « musulmans » (individualisme, autonomie) sont supposées d'emblée connues par les « Français ». De sorte que les laboratoires pharmaceutiques peuvent organiser des séminaires de formation spécifiques assortis d'outils *ad hoc* sur « Diabète et Ramadan », mais pas sur « Diabète et Noël ».

L'idée que les musulmans ne peuvent pas se détacher de leurs valeurs religieuses et culturelles est très ancrée chez les professionnels : « *cela passe au-dessus de tout, quoiqu'il leur en coûte* » affirme une soignante devant un parterre d'intervenants, dans le cadre de nos enquêtes. Le plus important est sans doute que cette catégorisation aura pour effet de manquer les pratiques réelles des individus. En effet, si ce raccourci entre origine et pratiques comporte le risque d'enfermer les acteurs dans une identité, il occasionne aussi la mise en œuvre de stratégies éducatives fort éloignées des comportements réels. Dès lors, les possibles échecs thérapeutiques viennent mécaniquement tout à la fois conforter l'explication culturalisante de la difficulté de soigner les maladies chroniques et disculper les professionnels.

Le recours à la culture comme matrice des problèmes apparaît dès lors comme une façon de rendre l'usager responsable, et non plus seulement acteur [23]. « *Nous avons des valeurs judéo-chrétiennes* » développe cet endocrinologue « *alors que dans ces populations, le diabète exclut, dévalorise...* ». Englober les immigrés sous prétexte d'origines communes revient à présumer comme stables, si ce n'est génétiques ou héréditaires, des caractéristiques qui relèvent au moins autant, si ce n'est davantage, de l'environnement et des conditions de vie. D'autres catégorisations sont possibles parmi lesquelles celle de l'unité de vie que constitue le quartier [24]. Ainsi, lorsque la différence culturelle est utilisée comme ressource professionnelle, c'est le plus souvent en tant qu'obstacle à la réalisation d'un individu autonome et maîtrisant son destin biologique. Un traitement différencié, plus ou moins conscient, est à l'œuvre, venant radicaliser voire racialement la différence. Par exemple, l'affirmation de l'impossibilité pour les publics des quartiers de contrôler leur emploi du temps conduit les médecins généralistes d'un quartier très ségrégué à fonctionner sans rendez-vous, avec de très longues files d'attentes, et à évoquer par exemple « *un tsunami de patients* ». De même, le prétendu refus des femmes musulmanes de se déshabiller conduit les médecins à réaliser certains examens cliniques (prise de tension par exemple) par-dessus leurs vêtements : « *Depuis 25 ans, je fais une médecine quart-mondiste* », dit un médecin lorsque d'autres utilisent l'expression de « *médecine vétérinaire* » [17]. De fait, ces pratiques deviennent socialisatrices, et peuvent même être considérées comme prophétiques, tant une partie de l'identité des groupes minoritaires est produite par le groupe dominant. On retrouve ici la notion de prophétie autoréalisatrice : « *C'est, au début, une définition fautive de la situation qui provoque un comportement qui fait que cette définition initialement fautive devient vraie* » [25]. Se constituent alors une médecine, des soins, des pratiques, qui s'organisent, se reproduisent et deviennent ordinaires. Si cette culture se nourrit d'éléments liés à l'origine ethnique, elle est très loin de se limiter à ces derniers : elle relève au moins autant des pratiques médicales, soignantes, éducatives, institutionnelles, qui se sont progressivement instaurées comme des normes.

5 Sciences sociales et formation des professionnels de santé

Nous avons vu comment la médecine se développe, non pas en oubliant l'Homme, mais au contraire en construisant ses propres définitions des appartenances individuelles et collectives. Cette construction est légitimée par la perspective universaliste et par la partition savant-profane que l'institution médicale contribue à constituer et à figer en fonction des identités ethniques, de genre, de classe, etc. Ce mécanisme est aujourd'hui documenté : quand on apprend que les lobotomies effectuées en France, Belgique et Suisse l'ont été en grande majorité sur des femmes [26], ou que le clitoris a quasiment disparu du paysage anatomique pendant un siècle [27]. Comment ne pas y voir une perspective endogène de la nature féminine ? Quand on sait que les expérimentations les plus douteuses ont été réalisées sur des corps noirs [28], comment considérer que le corps médical échappe à toute théorie raciale ? Quand le saturnisme est attribué à des comportements et à des syndromes psychologiques spécifiques de populations pauvres et

immigrées [29], comment ne pas y discerner une perspective de classe ? Ces exemples, parmi tant d'autres, interdisent de considérer la médecine comme un appareillage technique indépendant des productions sociales et culturelles, qu'il conviendrait simplement d'humaniser.

Deux possibilités s'ouvrent à nous face à ce constat : soit la supposée neutralité médicale relève d'une fiction nécessaire (la médecine ne saurait être neutre mais il faudrait faire comme si), soit les médecins et les soignants peuvent être formés au fait qu'ils sont des êtres sociaux influents, influencés, et porteurs de positions morales, sociales et culturelles à propos desquelles ils peuvent et doivent réfléchir. C'est, on l'aura compris, cette deuxième option qui est la nôtre.

Pour ce faire, il faudra admettre que l'objet désigné le plus souvent dans les usages professionnels par le terme « culture » manifeste un système de sens produit dans et par le milieu dans lequel vivent les acteurs – et qu'il s'applique donc aussi aux professionnels de santé eux-mêmes. Les identités ne sont pas données de toute éternité, mais sont l'expression d'un travail de recomposition permanente. Considérer les relations entre les groupes comme dynamiques, plutôt qu'alimentées par des identités substantielles, permet de comprendre que les façons d'être et de faire groupes sont construites au sein d'interactions sociales. Les travaux de Richard Hoggart sur la culture populaire ont montré à quel point la réception d'un message culturel par des groupes minorés ne saurait être dissociée des conditions dans lesquelles elle s'accomplit. Il décrit toutes les ruses des acteurs, de l'adhésion à éclipses à l'attention oblique, leur permettant de trouver dans le cynisme, le détachement, ou une pseudo-indifférence, une protection contre le monde des « autres » [30].

C'est une facilité de considérer que les sciences humaines et sociales contribueraient « naturellement » à la construction de la réflexivité, qu'elles conduiraient de fait les professionnels à s'interroger sur leurs pratiques, leurs expériences de travail. Au contraire, ce travail ne va pas de soi, et il faut rappeler que la relativisation de la neutralité médicale est toujours difficile, conflictuelle même. L'universalité/neutralité de la médecine est si fortement inscrite dans l'idéologie professionnelle qu'il est illusoire de songer à l'égratigner tranquillement. Le sociologue Eliott Freidson relevait la dimension conflictuelle entre médecins et patients il y a déjà cinquante ans [31], et le constat des sciences sociales dans ce champ des humanités médicales est aujourd'hui trivial : les médecins, comme les autres professionnels ne sont pas une incarnation de la connaissance, mais toujours des acteurs sociaux situés et impliqués, en relation avec d'autres individus et d'autres groupes, eux aussi situés et impliqués. Ainsi, nous avons voulu souligner ici que ce n'est pas parce que la technique est toujours plus complexe que les professionnels et leurs institutions, pris dans leur devoir ou leur vocation inscrite dans l'universel rationnel, oublieraient « l'humain ». Mais au contraire les professionnels de santé comme les patients sont profondément humains, et à ce titre, ont des identités multiples, toujours plus complexes à saisir et à analyser.

Références

- [1] Latour B. Comment redistribuer le Grand Partage ? *Rev Synthèse* 1983 ; 110 : 203-36.
- [2] Baubérot J, Liogier R. *Sacrée médecine : histoire et devenir d'un sanctuaire de la Raison*. Paris : Entrelacs, 2011 : 196 p.
- [3] Mabilon-Bonfils B, Zoïa G. *La Laïcité au risque de l'autre*. La Tour d'Aigues : Éditions de l'aube, 2014 : 208 p.
- [4] Léonard J. *La Médecine entre les savoirs et les pouvoirs*. Paris : Aubier, 1981 : 384 p.
- [5] Faure O. *Histoire sociale de la médecine, XVIII^e-XX^e siècles*. Paris : Anthropos, 1994 : 272 p.
- [6] Léonard J. La médicalisation de l'État : l'exemple des premières décennies de la 3^e République. *Ann Bretagne Pays Ouest* 1979 ; 86 : 313-20.
- [7] Nicolet C. *L'idée républicaine en France, 1789-1924*. Paris : Gallimard, 1982 : 532 p.
- [8] Foucault M. *Naissance de la clinique*. Paris : Presses Universitaires de France, 1963 : 287 p.
- [9] Jorland G. L'hygiène publique, fille des Lumières. *Trib Santé* 2013 ; 38 : 23-7.
- [10] Parsons T. *The social system*. London : Tavistock Publications, 1952 : 596 p.
- [11] Freidson E. *La profession médicale*. Paris : Payot, 1984 : 369 p.
- [12] Becker H. *Outsiders : études de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié, 1985 : 256 p.
- [13] Birouste G, Visier L, Zoïa G. Santé et territoire : métropolisation du territoire et relégation des quartiers. *ADSP* 2017 ; 99 : 17-22.
- [14] Cognet M, Hamel C, Moisy M. Santé des migrants en France : l'effet des discriminations liées à l'origine et au sexe. *Rev Eur Migr Int* 2012 ; 28 : 11-34.
- [15] Beauchemin C, Hamel C, Simon P. *Trajectoires et origines. Enquête sur la diversité des populations en France*. Paris : éditions Ined, 2016 : 624 p.
- [16] Sauvegrain P. La santé maternelle des « Africaines » en Île-de-France : racisation des patientes et trajectoires de soins. *Rev Eur Migr Int* 2012 ; 28 : 81-100.
- [17] Prud'Homme D. Du « soin global » au traitement discriminatoire. *Terrains Trav* 2016 ; 29 : 85-104.
- [18] Crenn C. Une consultation pour les migrants à l'hôpital. *Hommes Migr* 2000 ; 1225 : 39-45.
- [19] Deau X. *Pratique médicale et identité culturelle*. Conseil national de l'ordre des médecins, 2005.
- [20] OCDE. *Panorama de la santé 2017 : Les indicateurs de l'OCDE*. Paris : OCDE, 2017 : 223 p.
- [21] Zoïa G, Visier L. Une comparaison entre enseignants et médecins : une autonomie menacée ? *Rech Form* 2013 ; 72 : 41-56.
- [22] Braud R. Éducation thérapeutique – quand la culture s'en mêle. *Journal du DELF* 2009 ; 3 : 8-10.
- [23] Cognet M, Montgomery C. *Éthique de l'altérité. La question de la culture dans le champ de la santé et des services sociaux*. Québec : Presses de l'université Laval, 2007 : 282 p.
- [24] Zoïa G, Visier L. Femmes musulmanes dans un quartier populaire. Territoire, santé, éducation. *Ethnol Fr* 2017 ; 168 : 683-92.
- [25] Merton R. *Éléments de théorie et de méthode sociologique*. Paris : Armand Colin, 1997 : 384 p.
- [26] Terrier LM, Levêque M, Amelot A. Brain surgery: Most lobotomies were done on women. *Nature* 2017 ; 548 : 523.

- [27] Chaperon S. « Le trône des plaisirs et des voluptés » : anatomie politique du clitoris, de l'Antiquité à la fin du XIX^e siècle. *Cah D'histoire* 2012 ; 118 : 41-60.
- [28] Hogarth RA. *Medicalizing Blackness: Making Racial Difference in the Atlantic World, 1780-1840*. UNC Press Books, 2017 : 288 p.
- [29] Fassin D. Naissance de la santé publique. Deux descriptions de saturnisme infantile à Paris (1987-1989). *Genèses* 2003 ; 4 : 139-53.
- [30] Hoggart R. *La culture du pauvre : étude sur le style de vie des classes populaires en Angleterre*. Paris : Les Éditions de Minuit, 1970 : 423 p.
- [31] Freidson E. *La profession médicale*. Paris : Payot, 1984 : 369 p.

Menaces sur la *phronesis* : l'impact de la nouvelle gouvernance hospitalière sur la pratique médicale

Jean-Christophe Weber

Réduite à son os, la pratique médicale est une rencontre singulière qui rassemble – ici, nous ne parlerons que de l'hôpital – un humain qui souffre et demande de l'aide, et un autre humain, femme ou homme de métier, qui met au service du premier ses compétences et sa sollicitude et qui a fait serment de poursuivre d'abord les intérêts du souffrant. Cette rencontre mobilise des registres hétérogènes : sciences, corps, langage, normes, émotions, etc.

Schématisée à l'extrême, la clinique sous l'angle des actions du médecin peut être décrite comme une succession de décisions débouchant sur des gestes à visée thérapeutique et, plus largement, de soin. Ces décisions font intervenir conjointement des connaissances (savoirs scientifiques et d'expériences), des argumentations, un dialogue, de façon à articuler une situation contingente avec des règles plus générales. La *pratique* médicale est l'art de nouer tout cela, de l'intégrer avec tact dans des gestes et des paroles qui déterminent une trajectoire – diagnostic et thérapie – sans garantie de réussite *a priori*, car le médecin ne sait pas « à l'avance où passe la limite entre le nocif, l'innocent et le bienfaisant » [1, p. 389]. Sa fragilité est irréductible, car le destinataire de la pratique médicale est l'individu, tel homme, et non pas l'homme en général. Si la science médicale s'est constituée par « la mise entre parenthèses du malade » [2, p. 417, 420, 422], la pratique clinique requiert, pour y faire retour, de mettre entre parenthèses l'objectivité de son savoir [3, p. 409]. « Le souci de l'individualité souffrante, qui en constitue la raison d'être et la source, doit rester le cœur [de la médecine] » [4, p. 28]. Comme toute pratique, celle de la médecine « suppose des normes d'excellence, d'obéissance à des règles, ainsi que la réalisation de biens », dont les biens internes (l'excellence des produits et du travail de l'agent) qui « ne peuvent être identifiés et reconnus » qu'en y participant [5, p. 184-185]. Certaines qualités sont requises pour que la pratique s'accomplisse, et les institutions sont les terreaux où ces qualités se cultivent ou se défont. Nous entendons montrer la place centrale pour la pratique médicale de la *phronesis* (§ 1), adaptée à la clinique du cas (§ 2) et supposant de l'expérience (§ 3), avant d'indiquer en quoi l'institution hospitalière, quand elle adopte de nouvelles règles de gouvernance, déconstruit le terreau nécessaire à son épanouissement (§ 4).

1 La *phronesis* d'Aristote

On peut, à partir de ce qui précède, concevoir la place essentielle de la *phronesis*¹ pour la clinique médicale. Dans l'*Éthique à Nicomaque* [6] qui nous sert de point d'ancrage, la *phronesis* concerne l'action qui suppose un choix préférentiel, combinaison d'un désir et d'une règle visant une fin [6, 1139a30]. L'action porte sur des « choses qui peuvent être autres qu'elles ne sont » [6, 1140a2] et dont l'issue dépend au moins en partie de nous, car « on ne délibère jamais sur les choses qui ne peuvent pas être autrement qu'elles ne sont, ni sur celles qu'il nous est impossible d'accomplir » [6, 1140a33]. Dans ce domaine de l'action délibérée, la *phronesis* est une « disposition (...) capable d'agir dans la sphère de ce qui est bon ou mauvais pour un être humain » [6, 1140b5]. C'est même la disposition adéquate pour ce qui touche la pratique. Quels en sont les contours ? Tout d'abord, « l'œuvre principale [du *phronimos*, celui qui agit avec *phronesis*] est de bien délibérer » ; et « le bon délibérateur est l'homme qui s'efforce d'atteindre le meilleur des biens réalisables pour l'homme, et qui le fait par raisonnement » [6, 1141b10]. Celui qui délibère est dans une recherche appliquée à une certaine chose. La « bonne délibération est rectitude – (orthotes, correction, justesse) eu égard à ce qui est utile, portant à la fois sur la fin à atteindre – le but visé, la bonne manière d'y parvenir et la bonne temporalité » [6, 1142b28]. Et la *phronesis* est cette conception juste de ce qui convient en l'espèce pour réaliser la fin visée, une capacité d'évaluer ce qu'il serait opportun de faire dans une situation contingente.

Certaines composantes de la *phronesis* sont distinctes de la délibération, mais elles en constituent des auxiliaires indispensables. Aristote désigne par exemple la « justesse du coup d'œil (eustokhia) » dans les situations les plus variées [6, 1142b3]. Il y a aussi « la vivacité d'esprit (agkhinoia) » qui est une capacité à saisir des enchaînements de causalité [6, 1142b5], et une vivacité de réaction : celui qui agit doit saisir le moment opportun (*kairos*) pour accomplir son geste. À ces composantes de la *phronesis*, il convient d'ajouter l'intelligence critique (*sunesis*) et la perspicacité (*eusunesia*) [6, 1143a7] qui permettent la perception juste du particulier, le bon sens dans le jugement (*gnome*) et une forme d'indulgence bienveillante (*suggnōmē*) qui sont la « correcte discrimination de ce qui est équitable » [6, 1143a20]. Le tableau ne serait pas complet si on omettait une autre vertu intellectuelle, nous, la raison intuitive, qui appréhende le fait contingent « dans des raisonnements d'ordre pratique » [6, 1143b5]. Enfin, il faut qu'« existe aussi une certaine puissance, appelée habileté (deinoteta), qui rend capable d'effectuer les actions permettant d'atteindre ce but » [6, 1144a25].

2 La clinique du cas particulier

Aristote y insiste à plusieurs reprises, la *phronesis* exige une connaissance du particulier et pas seulement des choses générales. Pourquoi ? « Car elle est de l'ordre de l'action, et l'action a rapport aux choses singulières » [6, 1141b15]. Par rapport à la loi générale qui serait valable pour tous les

1. Je préfère ne pas traduire ce terme, mais s'il le fallait, « sagesse pratique » conviendrait mieux que « prudence ».

cas [6, 1141b28], l'application de l'action aux choses singulières est de l'ordre du décret (*psēphisma*) qui doit être rendu dans une forme strictement individuelle, dans les cas d'espèce où « il est impossible de poser une loi (nomos), de telle sorte qu'un décret est indispensable » [6, 1137b27-29], décret souple qui « s'adapte aux affaires traitées » [6, 1137b32]. « L'adaptabilité du critère à la situation contingente : voilà le recours auquel se fie le *phronimos* » [7, p. 26]. « Le cas particulier auquel il se confronte a toujours un degré élevé d'indétermination » [6, 1142a26-27]. Et « de ce qui est indéterminé, la règle aussi est indéterminée » [6, 1137b29].

En médecine, bien des aspects relèvent d'un savoir-faire codifié, somme des règles de l'art qui s'apprennent et se transmettent, mais la *phronesis* reste nécessaire, car il y a en médecine quantité de situations qui restent ouvertes à la délibération et au choix. Davantage, sa nécessité pratique tient avant tout à la contingence du cas particulier, malgré toutes les déterminations biologiques, culturelles, sociales, psychiques qu'on peut y attacher. C'est parce que la médecine est ordonnée à l'homme malade lui-même, dans la singularité de son individuation malade, que les gestes et les paroles du médecin ne sont pas, en dernière instance, l'exécution d'une tâche programmable ni la seule mise en œuvre routinière d'un savoir-faire, et qu'ils requièrent aussi l'apport de la *phronesis* [8, p. 87]. C'est la *phronesis* qui rend le médecin capable d'ajuster ses connaissances et son expérience aux circonstances précises de chaque situation clinique. Notons aussi qu'on raisonne en médecine sur le vraisemblable, mais aussi sur le préférable, et il s'agit de décider, avec le malade, ce qui est souhaitable. Ce qui distingue la *phronesis* est qu'elle ne se limite pas à choisir une conduite sur la base d'une norme donnée, mais qu'elle établit la norme appropriée à la situation concrète. La sagesse pratique a pour tâche de sélectionner la règle qui convient au mieux à une circonstance particulière [7, p. 25]. La rencontre médicale a pour finalité le meilleur soin possible, non pour un individu en tant que membre quelconque de sa catégorie, mais pour un individu en tant que singleton, membre unique en son genre. Chaque acte médical doit franchir ce hiatus qui sépare la règle générale de son application. La décision thérapeutique n'est pas application de la règle générale au cas qui tombe sous la règle, mais détermination d'un décret approprié, provisoire et unique pour la situation particulière et contingente, et qui n'est pas entièrement prescriptible à l'avance.

La *phronesis* « est une disposition pratique, accompagnée d'orthos logos, d'un discours droit » [6, 1144b27]. Qu'est-ce qui garantit cette justesse ? Pour Aristote, rien d'extérieur à la *phronesis* elle-même [7, p. 27]. On entrevoit alors le point le plus délicat : si les décisions appropriées en médecine ont quelque chose du « décret souple et non reproductible », on (collectivement) voudrait pouvoir éviter de s'en remettre à la seule vertu du praticien, laquelle est sans garantie, et on veut pouvoir consolider la pratique d'une autre manière. Par exemple, en la standardisant, de sorte que plusieurs praticiens puissent prendre la meilleure décision pour le même patient dans la même situation, voire de sorte que les praticiens soient interchangeables, que la décision ne dépende pas d'eux. Soit. Mais, dans ce cas, ce que nous venons de décrire comme l'excellence de la pratique ne risque-t-il pas de disparaître ? Surtout, en raisonnant de la sorte, on oublie que l'exercice de la *phronesis* est soutenu par une tradition vivante, et que son apprentissage résulte d'une pratique assidue, autrement dit, d'une expérience.

3 La place de l'expérience

L'expérience du médecin est connivence avec le réel. Aristote précise, au début de la *Métaphysique*, dans un passage qui met en rapport les sensations, l'expérience, la technique (*technê*) et la science, que « toute pratique porte sur l'individuel (...). Si donc on possède la notion théorique sans l'expérience, et que, connaissant l'universel, on ignore l'individuel qui y est contenu, on commettra souvent des erreurs de traitement, car ce qu'il faut guérir, c'est l'individu » [9, 981a21, p. 3]. C'est pourquoi, dans l'action, les gens d'expérience peuvent s'avérer plus qualifiés que les savants. C'est pourquoi on ne peut pas être jeune dans une pratique et déjà *phronimos*, car les « faits particuliers, ne nous deviennent familiers que par l'expérience, dont un jeune homme est toujours dépourvu » [6, 1142b15]. C'est pourquoi encore « les paroles et les opinions indémontrées des gens d'expérience, des vieillards et des personnes douées de sagesse pratique sont tout aussi dignes d'attention que celles qui s'appuient sur des démonstrations, car l'expérience leur a donné une vue exercée qui leur permet de voir correctement les choses » [6, 1143b10]. Certes, le niveau de scientificité de la médecine est corrélé au passage d'une sommation d'expériences à un jugement plus général qui les rassemble et qui forme une grande partie des connaissances médicales obtenues par induction, conceptualisées et codifiées dans une *technê*. En revanche, quand il s'agit de la clinique, il s'agit d'un retour à l'individu, et connaître le général (posséder la *technê*) n'est pas suffisant à éviter l'erreur de traitement. Soigner, guérir nécessitent un savoir-faire d'expérience, le savoir-faire avec le particulier.

Argumenter en s'appuyant sur des textes si anciens est discutable si on n'établit pas la légitimité de cette approche an-historique. Nous n'en produirons pas la démonstration ici, nous contentant de reprendre les mots du philosophe et historien des sciences Jean Gayon : « Il ne faut pas moins, mais davantage d'expérience dans le contexte de la médecine scientifique et plus ou moins standardisée de l'époque contemporaine. Dans un environnement saturé par une surabondance d'analyses, de tests et de remèdes sophistiqués, il faut en effet beaucoup d'expérience pour savoir quelles analyses et quels remèdes doivent être mobilisés » [10, p. 434].

Le *Traité des épidémies* du corpus hippocratique fait l'inventaire des données que le médecin doit prendre en considération. La liste semble interminable [11, p. 374]. Pour s'orienter, le médecin doit disposer de toutes « les ressources d'une intelligence aussi polymorphe que son adversaire protéiforme » [12, p. 293], la maladie, et il doit guetter le moment précis (*kairos*) où son intervention sera décisive. Mais il ne peut saisir l'occasion que s'il est suffisamment lesté de tout le savoir incorporé par l'expérience. La conjecture vise une précision, mais sa mesure « réside uniquement dans la sensation (*aisthesis*) du corps » [11, p. 170]. La manière dont s'exprime le savoir de l'expérience est une sensation. Aristote ne dit pas autre chose quand il affirme que la « connaissance de ce qu'il y a de plus individuel [n'est pas objet de science, mais] de perception (*aisthesis*) » [6, 1142a26-1142b28]. D'une part, cela rend compte du fait que les hommes d'expérience sont aguerris, car leurs perceptions se sont affinées. D'autre part, cela soulève un autre point délicat dans les réflexions contemporaines qui visent à sécuriser les pratiques : s'en remettre, au titre de meilleure garantie possible, à des perceptions, ne semble guère probant à l'heure de la reddition de comptes (*accountability*) [13].

4 Les menaces sur la *phronesis*

Ce noyau dur de la pratique médicale est confronté à des dispositifs contraires, particulièrement les dispositifs gestionnaires adoptés par l'hôpital, le nouveau management public (*New Public Management* [NPM]), la nouvelle gouvernance et ses agences comme l'ANAP (Agence nationale d'appui à la performance).

Les restrictions budgétaires, la réorganisation au moyen du management *lean* (flux tendus, management par projets), la tarification à l'activité (T2A), le *benchmarking* (évaluation des services par comparaison à des moyennes statistiques et des objectifs chiffrés), la démarche qualité et l'accréditation, la numérisation totale du dossier patient, etc., tous ces dispositifs ont été introduits dans les organisations des hôpitaux avec plusieurs mots d'ordre : sécurité, qualité, standardisation et efficacité. L'objectif est d'augmenter la performance du système, non pas en vue d'en améliorer les effets sur la santé de la population (on ne sait pas les mesurer), mais en vue d'en améliorer le rendement. L'impact multiple des réformes successives de l'hôpital public a déjà été amplement décrit, et notamment leurs conséquences sur les professionnels de santé [14-19].

L'évolution voulue nécessitait une « révolution des mentalités » médicales [16]. Pour y parvenir, ont été mis en place des outils, comme les contrats d'objectifs et de moyens, qui supposent une surveillance permanente non pas tant du travail réel des médecins, mais de ce qui peut être traduit en activité productive. Les pièges, dérives et effets pervers de la T2A, bien connus pourtant de tous les décideurs, n'ont pas mis pour autant en crise le modèle, et on a pu observer tout ce qui était anticipé : tendance inflationniste, sélection d'activités rentables, tri des malades, déplacement des normes professionnelles vers des normes d'entreprise, souffrance croissante des soignants au travail, etc. [14-16]. L'idéal (qualité totale, réduction des risques) est devenu la norme, l'écart entre travail prescrit et travail possible renvoie les acteurs à leur insuffisance, qui n'est plus la finitude de toute action pratique, mais le signe d'une faillite personnelle [19].

J'aimerais ici porter la critique du NPM sous l'angle des menaces qu'elle fait subir à la *phronesis*. On pourrait croire que la novlangue du NPM consonne avec la *phronesis* : implication des acteurs, promotion de l'excellence, etc. La réalité est tout autre : si, d'un côté, la « bonne délibération, est justesse eu égard à ce qui est utile, portant à la fois sur la fin à atteindre, le but visé, la bonne manière d'y parvenir et la bonne temporalité » [6, 1143b], et si, d'un autre côté, on veut modifier en profondeur les dispositions des médecins, alors il faut leur faire adopter d'autres buts, d'autres perspectives sur l'utilité, d'autres moyens d'y parvenir et une autre temporalité. Au lieu que le praticien centre ses efforts sur le destin d'un patient individuel, il devrait viser la santé économique d'un hôpital. La finalité de son action est subtilement déplacée de besoins et de l'attente du malade à la rentabilité de l'établissement considéré comme entreprise. L'utilité est rabattue sur un bilan comptable. Les composantes de la *phronesis* qui font appel à l'intelligence rusée vont être discréditées : à la justesse du coup d'œil, on oppose la sécurité du protocole. À la fragilité du *kairos*, on oppose la durée moyenne de séjour qui doit être raccourcie. Et la temporalité du logiciel qui trace les décisions, établit les plannings de rendez-vous ou d'occupation des blocs opératoires,

ignore la souplesse de leur à-propos. À la perception des détails qui caractérisent le particulier, on oppose les grilles d'observation standardisées qui ne supportent aucune narrativité. À la culture d'équipe de soins qui cisèle avec le temps des manières de faire fluides, on oppose l'interchangeabilité des soignants pour une occupation « optimisée » des espaces d'hospitalisation.

L'appui sur l'expérience est miné à sa base puisque ce qui peut la consolider, par exemple dans des habitudes collectives, ne peut plus se constituer du fait de la flexibilité voulue des équipes soignantes. De plus, tout jeune praticien forge son expérience avant tout au contact des malades. Or, l'usage obligatoire de l'informatique pour le dossier, les prescriptions, etc., non seulement est consommateur de temps, mais éloigne concrètement, physiquement, le médecin (devant son écran) du malade (dans son lit). Moins de contacts, moins de clinique, moins d'hypothèses pertinentes sélectionnées dans un dialogue, et davantage d'examens inutiles, de traitements inappropriés, etc. Ce sont les conditions matérielles et les outils de « production des soins » qui infléchissent l'exercice pratique de la clinique. Contrairement au discours lénifiant sur l'outil comme simple instrument dont on reste maître dans l'usage, il s'agit de dispositifs qui ont la capacité « de capturer, d'orienter, de déterminer, d'intercepter, de modeler, de contrôler et d'assurer les gestes, les conduites, les opinions et les discours des êtres vivants » [20].

Est perdue de vue la conception de l'écart persistant entre la règle et son application, entre la norme générale et le décret souple adapté à son objet. Toute situation inédite génère de l'inquiétude et favorise le repli sur la conformité maximale : on préfère négliger les particularités de la situation au profit d'une exécution standardisée - et nécessairement ratée - et « tracée » des tâches. Être conforme, voici l'impératif distillé sans relâche, et tout particulièrement lors des visites de conformité qui conditionnent l'accréditation des établissements. Chaque acteur est périodiquement confronté aux résultats de l'évaluation continue de sa conformité, exprimée en une variété d'indicateurs de qualité et de performance économique, qui prend le pas sur l'amélioration réelle des situations. Ce qui n'est pas mesuré, voire non mesurable, est disqualifié. Ce qui ne peut être tracé compte pour rien. En particulier, les compétences incorporées, les savoirs tacites qui forment la base de la sagesse pratique, n'ont plus d'existence légitime. Parallèlement, ce qui est découragé, est l'idée qu'un talent soit nécessaire pour appliquer la règle et pour percevoir quelle règle convient au mieux à une circonstance particulière [8] : on s'en remet à la procédure, et en cas de doute, on appelle l'expert. La judiciarisation apparente des rapports entre consommateurs et professionnels de santé accentue aussi cette évolution.

Aristote souligne que l'attrait de certains plaisirs et récompenses, et la crainte de certaines douleurs et blâmes corrompent le jugement de telle sorte qu'il devient « incapable de voir en vue de quelle fin et pour quel motif il doit choisir et accomplir tout ce qu'il fait » [6, 1140b18]. Relayant la commande étatique, l'insistance des dirigeants hospitaliers sur les performances économiques et le pilotage par *benchmarking*, qui évalue les services par comparaison à des moyennes statistiques et des objectifs chiffrés, mobilisent les énergies en vue d'une autre finalité que le soin : celle de la performance. L'efficacité de la diffusion continue de ce discours managérial est loin d'être négligeable. Les mots d'Orwell conviennent bien pour la décrire : « C'était comme si une force énorme exerçait sa pression sur vous. Cela pénétrait votre crâne, frappait contre votre cerveau, vous effrayait jusqu'à vous faire renier vos croyances, vous persuadant presque de nier le témoignage de vos sens » [21].

En termes kantien, on pourrait dire que l'articulation du cas contingent avec le savoir général mobilise la faculté de juger réfléchissante, qui met en relation imagination et intuitions avec entendement et concepts [22] ; c'est cette opération, constitutive de l'expérience par sa répétition, qui est barrée quand on exige du médecin l'exécution d'un protocole, c'est-à-dire la capture de l'objet pour le plier à une forme précodifiée [23]. Nous l'avons dit, la distance entre le *stimulus* de la règle et la tâche pratique est franchie par chaque acteur sans que la modalité en soit déterminée à l'avance. Voilà l'ennemi déclaré des procédures et protocoles qui entendent déterminer le comportement des acteurs jusque dans les détails de la pratique. La doctrine d'une médecine centrée sur le patient se voit ici détournée : c'est le « patient standardisé » qui fait norme. Reconnaissons que l'absence de détermination des conduites génère un risque de désorientation. La standardisation des pratiques est présentée par le nouveau management public comme un gage de qualité et d'efficacité [15]. La restauration de la confiance du public en serait tributaire [13]. Mais cette absence de détermination est aussi la condition pour y remédier par l'invention *hic et nunc* d'une action qui n'était pas entièrement prévisible [24, 25]. La sacralisation de la règle, comme celle du recours à l'expert, va de pair avec la méfiance vis-à-vis du jugement, ce qui fait que les acteurs s'amputent quasi-volontairement de ce qui permettrait la constitution d'une expérience [16]. Car c'est l'exposition répétée à l'incertain des situations contingentes qui est nécessaire pour incorporer la connaissance sensible qui affine la *phronesis* et améliore les capacités du médecin face à l'imprévu.

Le médecin en vient à nourrir une certaine prévention à l'égard de ce qui ne serait rattaché en dernière instance qu'à une connaissance sensible et incorporée, comme si elle était moins fiable. Quel appui trouver alors, si ce n'est celui des recommandations et des référentiels ? La novlangue de la standardisation et de la normalisation diffuse l'idée que le médecin ne peut plus camper dans les zones grises de sa pauvre expérience, qu'il doit soit donner des gages de son habilitation capacitaire dans tel domaine, soit se défausser. Tout se passe comme si l'expérience, faute de garantie, comptait pour rien. Donnons un exemple : certains accidents vasculaires cérébraux sont la conséquence d'une embolie dont le point de départ est la formation d'un caillot dans les cavités cardiaques, qu'on tente de prévenir par une anticoagulation du sang. Mais limiter la coagulation du sang (avec des médicaments) expose au risque d'hémorragie. Dans le cas d'un accident vasculaire cérébral, le risque de l'anticoagulation immédiate est l'hématome intracrânien, et il peut être prudent de différer le début du traitement, malgré le risque inverse de faciliter de nouvelles embolies. Les décisions concrètes s'appuient sur de nombreuses caractéristiques de la situation particulière (l'âge du patient, la taille de l'infarctus cérébral, l'état du cœur, etc.), mais il persiste bien entendu une incertitude. Eh bien, tel cardiologue chevronné, qui a pris au cours de sa carrière nombre de décisions dans ce type de situations, rapporte aujourd'hui ne plus se passer de l'avis du spécialiste neurologue de garde, lequel se trouve être parfois un jeune praticien, lequel n'a à faire valeur que les recommandations officielles – lesquelles ne tranchent pas sur la meilleure attitude à la phase initiale. Ces recommandations sont bien entendu disponibles aussi pour le cardiologue qui est au chevet du malade. Mais l'avis neurovasculaire est devenu un critère pour l'évaluation de la qualité des soins, et doit être tracé dans le dossier. Il n'est pas difficile d'imaginer que le recours démultiplié aux avis extérieurs s'avérera d'autant plus nécessaire que l'expérience ne se sera même plus constituée : sommé de ne plus penser par soi-même, de ne plus confronter la situation donnée aux recommandations générales pour en saisir l'écart et

prendre une décision, le nouveau praticien se contentera de suivre l'opinion d'un autre sur ce qu'il doit faire. Le recours à « celui qui sait » est fallacieux si « celui qui sait » n'est que celui qui se trouve, par sa fonction, investi d'un savoir supposé se résumant à rappeler des recommandations générales.

Les politiques publiques diffusées par l'ANAP visent « l'informatisation du cœur de métier des établissements de santé ». S'il peut être informatisé, c'est que l'ANAP a pris l'option de déplacer le cœur de métier d'un hôpital depuis l'intelligence pratique des acteurs vers un système de production d'activité qui ignore délibérément sa nature et son importance. Parallèlement, les techniques de management propagent l'idée qu'on peut décrire le travail dans des logigrammes – traductions graphiques d'une pensée algorithmique. Or, aux extrémités d'un arbre décisionnel, il n'y a jamais que des instructions, des indications générales sur ce qu'il faudrait faire. Vouloir complètement clarifier à l'avance les instructions conduit à fixer des limites tranchées, là où l'appréciation concrète pourrait conduire à une conclusion opposée. Le raisonnement pratique, qui débouche non pas sur une opinion, mais sur l'action elle-même, « doit être construit par le sujet pratique lui-même, par celui qui va agir » ici et maintenant [26].

La fragilité de tout agir humain fait injure au fantasme du contrôle total d'une activité qui prête à conséquences. Mais le paradoxe est que vouloir consolider une pratique comme la médecine, expose au risque de la fragiliser davantage [27]. Les managers nous prient de leur faire confiance : mais les prérequis de leur fonction sont en contradiction avec ceux du travail soignant. La distance avec le terrain est présentée comme un gage de neutralité alors qu'elle est avant tout cause de méconnaissance. Toute activité est conçue comme une ressource abstraite soumise à compétition, et toute activité non mesurable est considérée comme inexistante ou superflue. À la fin de 1984, O'Brien avoue à Winston : « *Nous ne nous contentons pas d'une obéissance négative, ni même de la plus abjecte soumission. Quand finalement vous vous rendez à nous, ce doit être de votre propre volonté. Nous ne détruisons pas l'hérétique parce qu'il nous résiste. Tant qu'il nous résiste, nous ne le détruisons jamais. Nous le convertissons. Nous captions son âme, nous lui donnons une autre forme* » [21]. Voici la manœuvre qui prend actuellement au piège médecins et soignants de l'hôpital public en France.

Références

- [1] Canguilhem G. Thérapeutique, Expérimentation, Responsabilité. In : Canguilhem G, ed. *Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant le vivant et la vie*. Paris : Vrin, 1994 : 383-91.
- [2] Canguilhem G. Le statut épistémologique de la médecine. In : Canguilhem G, ed. *Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant le vivant et la vie*. Paris : Vrin, 1994 : 413-28.
- [3] Canguilhem G. Puissance et limite de la rationalité en médecine. In : Canguilhem G, ed. *Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant le vivant et la vie*. Paris : Vrin, 1994 : 392-412.
- [4] Lefève C. La philosophie du soin. In : Durand G, Dabouis G, eds. *Philosophie du soin. Santé, autonomie, devoirs*. Paris : Vrin, 2019 : 113-32.
- [5] Mac Intyre A. *Après la vertu*. Paris : PUF, 2006 : 282 p.

- [6] Aristote. *Éthique à Nicomaque*. Paris : Flammarion, 2004 : 560 p.
- [7] Virno P. *Motto di spirito e azione innovative*. Torino : Bollati Boringheri, 2005 : 98 p.
- [8] Weber JC. *La consultation*. Paris : PUF, 2017 : 164 p.
- [9] Aristote. *Métaphysique*, Tome I. Paris : Vrin, 2000 : 309 p.
- [10] Gayon J. Épistémologie médicale. In : Lecourt D, ed. *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris : PUF, 2004 : 430-9.
- [11] Hippocrate de Cos. *De l'art médical*. Paris : LGF, 1994 : 606 p.
- [12] Détéienne M, Vernant JP. *Les ruses de l'intelligence : La mètis des Grecs*. Paris : Flammarion, 1993 : 316 p.
- [13] Dumez H. *Rendre des comptes. Nouvelle exigence sociétale*. Paris : Dalloz, 2008 : 149 p.
- [14] Pierru F. Le mandarin, le gestionnaire et le consultant. Le tournant néolibéral de la politique hospitalière. *Actes Rech Sci Soc* 2012 ; 4 : 32-51.
- [15] Belorgey N. *L'hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*. Paris : La Découverte, 2010 : 330 p.
- [16] Weber JC. Performance et qualité : malentendus culturels ou mutations de la médecine hospitalière ? In : Hintermeyer P, Le Breton D, Profita G, eds. *Les malentendus culturels dans le domaine de la santé*. Nancy : Presses Universitaires de Nancy, 2015 : 99-118.
- [17] Estryng-Behar M, Leimdorfer F, Picot G. Comment des médecins hospitaliers apprécient leurs conditions de travail. Réponses aux questions ouvertes d'une enquête nationale. *Revue française des affaires sociales* 2010 ; 4 : 27-52.
- [18] Dujarier MA. *L'idéal au travail*. Paris : PUF, 2006 : 237 p.
- [19] Dejours C, Gernet I. Travail, subjectivité et confiance. *Nouvelle revue de psychosociologie* 2012 ; 1 : 75-91.
- [20] Agamben G. *Qu'est-ce qu'un dispositif?* Paris : Payot Rivages, 2006 : 49 p.
- [21] Orwell G. *1984*. Paris : Gallimard, 1972 : 439 p.
- [22] Kant E. *Critique de la faculté de juger*. Paris : Flammarion, 1995 : 544 p.
- [23] Weber JC. Pleasure in medical practice. *Med Health Care Philos* 2012 ; 2 : 153-64.
- [24] Virno P. *Et ainsi de suite. La régression à l'infini et comment l'interrompre*. Paris : L'Éclat, 2013 : 240 p.
- [25] Weber JC. La créativité dans la pratique médicale. In : Delforge N, Dörries M, eds. *Limites de la créativité : Normes, sciences et arts*. Paris : Kimé, 2017 : 103-26.
- [26] Descombes V. *Le raisonnement de l'ours et autres essais de philosophie pratique*. Paris : Seuil, 2007 : 455 p.
- [27] Weber JC. Chasser la précarité. In : Nicolas L, ed. *Le Fragile et le Flou. De la précarité en rhétorique*. Paris : Garnier Classiques, 2018 : 229-44.

Le dispositif « Hospitalité » à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) : des principes aux actes

Gérard Reach

Il pourrait paraître incongru car évident, voire redondant, de mettre en place un dispositif « Hospitalité » dans des établissements hospitaliers : l'hospitalité ne devrait-elle pas en constituer une mission fondatrice ? En fait, force est de constater que l'accueil des patients, tout au long de ce qui constitue leur expérience à l'hôpital, n'est pas toujours considéré au même degré d'exigence que ce que l'on appelle la « qualité » et la « sécurité ». Qu'une institution hospitalière prenne comme devise « qualité, sécurité, hospitalité » aurait clairement une dimension éthique, car on pourrait y voir la traduction et la mise en œuvre, ensemble et dans une égale dignité, des quatre principes constitutifs de la bioéthique :

- qualité, ou principe de bienfaisance ;
- sécurité, ou principe de non-malfaisance ;
- hospitalité, ou concrétisation des principes de justice, par l'accueil de tous et notamment des plus vulnérables ;
- autonomie, en faisant des patients des membres à part entière du système de soin, pouvant donner leur avis sur la manière dont ils sont *traités*, non seulement en tant que malades, mais bien en tant que personnes.

Enfin, l'hospitalité restaure une certaine symétrie dans l'asymétrie de la relation de soin, grâce à son caractère *réciproque* : le mot hôte ne désigne-t-il pas à la fois celui qui accueille et celui qui est accueilli ? Cette réciprocité constitutive de l'idée d'hospitalité revient aussi à faire le pari que sa mise en œuvre bénéficierait autant aux soignants qu'aux patients.

À partir du constat de l'évidence qu'une institution hospitalière devait inscrire concrètement dans ses valeurs l'hospitalité *en tant que devoir*, car elle répond à un droit des patients, la Commission médicale d'établissement (CME) de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), instance représentative des médecins, a mis en place en juillet 2012 un groupe de travail dont la première mission a été d'en définir et d'en expliciter le concept. L'hospitalité recouvre tout ce

qui touche à l'accueil du patient et de ses proches dans tous les contacts qu'ils peuvent avoir à l'hôpital, dans tous ses lieux et en tous les temps de son « parcours » et avec tous les personnels qu'il aura à rencontrer. Ce n'est pas le soin lui-même, c'est ce qu'il y a autour du soin, un peu ce qui restera du soin quand le patient l'aura oublié, de même qu'on a dit que la culture, c'est ce qui reste quand on a tout oublié ; l'hospitalité, c'est ce qui fait la différence avec un hôpital qui aurait soigné, et bien soigné, mais qui aurait été indifférent aux besoins et attentes de ceux qui se confient à lui, dans leur complexité ; l'hospitalité, c'est encore le contraire de l'indifférence (l'indifférence est aussi le contraire de la gentillesse, qualité qui est une composante essentielle de l'hospitalité – « ici, ils sont *gentils* », disent les patients) ; l'hospitalité, c'est enfin ce qui fait que l'hôpital (ou la médecine dont il est un des lieux) ne soigne pas des maladies, ni même des « malades » ou des « patients », mais bien des *personnes*.

Certains pourraient dire : mais tout ceci n'était-il pas une évidence ? L'hospitalité n'est-elle pas constitutive du soin ? Peut-on bien soigner si l'on n'accueille pas bien ? Hélas ! Ceci revient à méconnaître une triste réalité : force est de constater, par exemple, qu'il y a des médecins et des professionnels de santé glaciaux qui soignent bien, au sens technique du terme, d'autant que les progrès médicaux foudroyants des cinq dernières décennies ont porté bien davantage sur la technique du soin que sur son humanité. Et d'ailleurs, pourquoi en est-on venu à qualifier l'hôpital de « monde sans pitié » [1] où l'on voit sévir une « maltraitance ordinaire » ? C'est tout le mérite de l'AP-HP, en lançant son programme « Hospitalité », d'avoir osé ouvrir les yeux sur *un manque*, conséquence de ce qui était parfois un véritable aveuglement – il y a des états de fait auxquels on est tellement habitué *qu'on ne les voit même plus*. Charles Péguy disait : « *Il faut toujours dire ce que l'on voit : surtout il faut toujours, ce qui est plus difficile, voir ce que l'on voit* » (*Notre jeunesse*, 1910).

Mais il fallait passer des mots aux pratiques. Après la publication en juin 2014 du rapport du groupe de travail de la CME [2], la Direction des Patients, Usagers et Associations (DPUA) de l'AP-HP a mis en place sept groupes de travail, comprenant non seulement des professionnels de santé (médecins, cadres, administratifs, directeurs d'hôpitaux), mais aussi des représentants des usagers, chacun prenant en charge un des « champs de l'hospitalité » qu'un comité de pilotage du projet avait définis (*figure 1*) : accueil et information ; prestation des services ; propreté, confort et environnement ; alimentation dans les services ; linge ; activités culturelles, détente et bien-être ; qualité de la relation. Leur mission était d'élaborer un référentiel qui a ensuite été décliné pour chaque lieu du soin hospitalier : hospitalisation conventionnelle, hôpital de jour, consultations, urgences, soins de suite et de réhabilitation, soins de longue durée, services administratifs, etc. Ainsi, les mots pouvaient se transformer en actes. Surtout, la seule lecture du référentiel avait une vertu pédagogique, ouvrant les yeux et permettant enfin de voir ce que l'on doit voir et qui peut être amélioré. La démarche « Hospitalité » prenait alors tout son sens : être un levier puissant d'amélioration, pouvant notamment être un moyen pour les directeurs de groupes hospitaliers de prioriser certains investissements qui apparaissent nécessaires.

En septembre 2016, l'AP-HP a annoncé la création d'un dispositif de labellisation de ses structures, allant des services cliniques de court séjour (hospitalisation conventionnelle, hôpital de jour, consultations, urgences), de réanimation, de longue durée, de soins de suite et de réhabilitation, de soins palliatifs, mais aussi les chambres mortuaires, enfin, évidemment ses services admi-

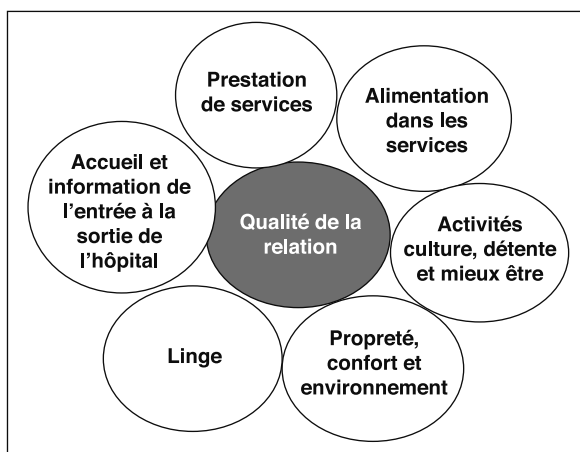


Figure 1. Les 7 champs de l'hospitalité de la démarche AP-HP.

nistratifs : sur la base d'un volontariat, leurs responsables s'engagent dans un processus impliquant à la fois une observation du lieu d'hospitalisation et des entretiens avec des patients. Une première étape d'autodiagnostic, réalisée en interne par des cadres de soin avec l'aide d'un référent hospitalité nommé dans chaque groupe hospitalier, permet d'identifier des éléments améliorables. Ensuite, une visite est effectuée par un membre de la DPUA et un représentant des usagers : si plus de 80 % des critères définis à partir des sept champs déclinés sont satisfaits (il y en a près de 300), le label « Hospitalité » est octroyé pour quatre ans, affiché dans la structure qui l'a obtenu, et rendu public sur le site de l'AP-HP. Au moment de l'attribution du label, il est clairement demandé aux structures de veiller à ce qu'il corresponde à une réalité pérenne sur ces quatre années. L'attribution du label fait l'objet d'une cérémonie.

Un peu plus de deux ans après son lancement, on comptait en juillet 2019, 211 services et structures de l'AP-HP qui s'étaient engagés dans la démarche et avaient reçu le label. D'autres structures, ayant fait l'étape d'autodiagnostic, sont en attente de la visite de labellisation. Avec un millier de services et structures, la labellisation se fera dans la durée : l'AP-HP s'est fixé un objectif de 125 services candidats à visiter par an, avant de revisiter ceux qui auront obtenu le label pour un renouvellement. Une évaluation du dispositif, démontrant son caractère pédagogique, a été publiée dans *BMJ Open Quality* [3].

Cette démarche est innovante par son désir de mettre enfin l'hospitalité sur le même plan que la qualité (au sens traditionnel du terme) et la sécurité du soin, répondant à une attente majeure des patients. Mais en mettant au premier plan la notion de réciprocité, elle rappelle aussi que l'hospitalité ne concerne pas seulement les « usagers » de l'hôpital, mais aussi l'ensemble des personnels : eux aussi veulent être reconnus comme des personnes.

Tous ont compris que la démarche hospitalité, qui consacre à l'hôpital le concept de médecine de la personne, est profondément valorisante pour tous : elle fait le lien non seulement entre les soignants et les soignés, mais aussi au sein des équipes qui y retrouvent les valeurs dans lesquelles elles se sentent engagées. Enfin, renvoyant à l'idée d'une *bienveillance qui deviendrait ordinaire* [4], la démarche hospitalité se veut fière, optimiste et joyeuse – à une époque qui en a tellement besoin.

Références

- [1] Compagnon C, Sannié T. *L'hôpital, un monde sans pitié*. Paris : L'Éditeur, 2012 : 256 p.
- [2] Rapport du Groupe de travail de la CME sur l'Hospitalité : http://cme.aphp.fr/sites/default/files/CMEDoc/cme-10-06-2014_rapport_hospitalite.pdf
- [3] Reach G, Bentégeat S, Mounier-Emeury I, *et al.* Pedagogical value of a hospitality awards programme. *BMJ Open Quality* 2019 ; 8 : e000576.
- [4] Reach G. Médecine de la personne, hospitalité : pour l'avènement d'une bienveillance ordinaire. *Rev Prat* 2017 ; 67 : 371-9.

Partie 2

Pouvoirs de l'industrie
pharmaceutique



Médecine et industrie pharmaceutique : l'histoire d'une construction réciproque

Nils Kessel

L'industrie pharmaceutique joue un rôle éminemment important dans l'évolution des pratiques thérapeutiques en médecine. Depuis plus d'un siècle, elle développe, produit et commercialise les principaux instruments de la médecine moderne : les médicaments. Elle ne se contente cependant pas d'en fabriquer les boîtes. Ses représentants interviennent en tant qu'experts dans les processus de régulation ou siègent dans des comités scientifiques [1-3]. Ce sont les entreprises pharmaceutiques qui assurent la formation de nombreux professionnels de santé en France, et ce depuis plusieurs générations. L'industrie pharmaceutique est ainsi l'un des acteurs clés de la médecine contemporaine.

Ce chapitre propose une lecture panoramique des relations qui se sont tissées entre les médecins et les entreprises depuis la fin du XIX^e siècle. Il s'agit ici d'étudier autour de quel type de références culturelles et symboliques la relation entre des médecins et des entreprises a été construite. Nous étudierons dans un premier temps la construction historique de la « scientificité » des entreprises [voir également 4]. Dans un deuxième temps, nous analyserons comment une certaine idée de la science est devenue centrale pour cette industrie, et inversement comment la disponibilité de médicaments produits par l'industrie a participé à créer l'image d'une médecine scientifique performante qui savait non seulement expliquer la maladie, mais aussi la guérir. Nous nous intéressons enfin aux pratiques, à l'échelle des entreprises, servant à produire l'image de la scientificité, à prouver que l'entreprise est bien « scientifique » tout en étant un acteur soumis aux mécanismes de l'économie du marché. En même temps, il s'agit de prendre en compte la manière dont l'industrie, par l'efficacité de ses produits, a contribué à la construction de la perception d'une médecine scientifique puissante, car capable de guérir des maladies jusque-là incurables.

1 L'industrie pharmaceutique et la société de consommation (XIX^e-XX^e siècles)

Historiquement, l'industrie pharmaceutique a deux origines, l'une dans l'industrie de la chimie, l'autre dans la pharmacie d'officine [5]. En France, la tradition des entreprises issues de la pharmacie était particulièrement importante, tandis qu'en Allemagne et en Suisse la tradition industrielle dominait : Bayer, Hoechst, BASF ou encore Ciba étaient toutes des entreprises multisectorielles engagées soit directement, soit par des rachats de firmes, dans les trois grandes activités des molécules actives, à savoir les médicaments humains et vétérinaires ainsi que les pesticides.

Cette tradition n'est pas anodine, car elle est à l'origine de transferts de savoirs intenses entre les domaines de la chimie : l'exemple classique est celui de l'origine des premiers médicaments synthétiques issus de la chimie des colorants. Elle est aussi importante en raison du transfert de savoirs en sciences sociales au XX^e siècle : du management en entreprises, en passant par les théories de l'innovation et la psychologie des consommateurs jusqu'à la sociologie quantitative des études du marketing [6].

À côté des grandes firmes susmentionnées devenues multinationales ou ayant fusionné avec d'autres, de nombreuses petites et moyennes entreprises, souvent sous contrôle indirect des grandes, font partie de ce qui est souvent considéré de façon monolithique comme « l'industrie pharmaceutique » [5]. Après des périodes de fusions entre entreprises de petite taille, notamment dans le marché des médicaments OTC (*over the counter*, ou de spécialités grand public) et leur rachat successif par les grandes firmes jusqu'aux années 1980, le secteur a profondément changé avec l'émergence des entreprises de biotechnologies et la deuxième mondialisation¹. Cette dernière a encouragé une réorganisation des structures internes des entreprises. Les délocalisations d'activités, et donc d'emplois, se sont opérées en plusieurs temps. Certaines activités essentielles sont majoritairement restées dans les pays traditionnels de la pharmacie, comme les États-Unis, l'Allemagne, la France ou la Suisse. De nouvelles multinationales, comme Novartis, fondée en 1996 par la fusion de Ciba-Geigy, Sandoz et de la Wander AG, sont particulièrement représentatives de ce type de réorganisation. Si ces multinationales sont médiatiquement visibles, d'autres acteurs de l'industrie pharmaceutique restent moins connus. C'est le cas des entreprises produisant exclusivement des génériques ou des producteurs de spécialités pharmaceutiques dépourvus de départements de recherche. Cependant, cette diversité apparente cache un degré de concentration relativement élevé dans la mesure où les grandes entreprises sont souvent représentées dans le pilotage des petites à travers des constructions juridiques plus ou moins visibles, comme celles des participations [8].

Cette industrie productrice d'« une marchandise pas comme les autres » [9] s'est vue, dès son émergence, obligée de se défendre contre une série de critiques. Depuis ses premiers jours, la production industrielle est accusée de transformer de trois manières le monde du médicament.

1. Après une première mondialisation à la fin du XIX^e siècle. Pour le débat d'historiens autour de la question ce qui peut compter comme mondialisation et où il faudrait la/les situer historiquement (voir [7]).

Premièrement, en produisant les médicaments à grande échelle, elle inonderait la médecine de médicaments inutiles et qui, pour cette raison, seraient nocifs. Cette critique se trouvait déjà dans un article de 1871 qui s'insurgeait contre la « pluie de médicaments » (*Arzneimittelfluth*, littéralement le flot) qui se serait abattue sur le pays. Par sa production et ses pratiques publicitaires, elle stimulerait une consommation dispensable [10]. Deuxièmement, l'industrie pharmaceutique contribuerait ainsi à brouiller les frontières entre le bon exercice de la pharmacie et les pratiques relevant de la charlatanerie. Troisièmement, l'arrivée du capital d'investissement pervertirait la finalité de santé publique de la production pharmaceutique. Il est intéressant ici de retenir que les pharmaciens, eux aussi, ont déjà fait l'objet d'une critique similaire, les accusant de s'intéresser parfois plus à l'argent qu'à la santé de leurs « clients ». Cependant, l'arrivée de l'industrie marque un changement d'échelle concernant la prise de risques économiques et les bénéfices attendus. Ce changement d'échelle aurait engendré la domination des intérêts financiers sur les intérêts sanitaires. Cette critique a notamment été réactualisée durant les années 1980 avec l'observation d'une « financiarisation » plus importante des firmes [11].

Ainsi se cristallise, il y a plus d'un siècle, une critique dont on retrouve les traces encore aujourd'hui. Il ne s'agit toutefois pas d'une histoire linéaire car ces critiques se situent dans des contextes très différents : entre-temps, les arènes de négociation entre les acteurs du système de santé ont changé. Notamment l'appropriation des thématiques de santé par les médias de masse a donné beaucoup de visibilité aux discours critiques. Depuis les années 1960 environ, le travail journalistique d'investigation, souvent en alliance avec des scientifiques critiques, a révélé des pratiques scandaleuses, voire illégales, du côté de ces entreprises considérées auparavant comme « sérieuses » par une grande partie des médecins [10]. Parallèlement, et non sans influence sur la « mise en scandale » de certaines pratiques industrielles, les États nationaux ont régulé plus strictement les productions et distributions des médicaments tout en prenant soin de ne pas se charger de la responsabilité pour les produits eux-mêmes et des risques qu'engendre leur utilisation [1, 5]. Enfin, la marginalisation des pharmaciens d'officine et de leur production de médicaments distingue clairement le contexte de la critique de la fin du XIX^e siècle de celui des périodes plus récentes.

L'industrie s'est donc vue très tôt confrontée à des critiques fortes qui provenaient essentiellement de deux directions. Des pharmaciens d'officine d'abord, qui, à la fin du XIX^e siècle, menacés par les nouveaux produits de qualité standardisée, voyaient en l'industrie un concurrent déloyal en raison de ses pratiques publicitaires et ce malgré le fait qu'en France et ailleurs, les entreprises pharmaceutiques étaient souvent tenues par des pharmaciens. Des médecins, ensuite, hostiles à l'arrivée d'une production industrielle. Déjà à l'époque, les rapports qu'entretenaient les médecins avec le médicament étaient très variables. En fonction des liens professionnels qu'ils entretenaient ou non avec les entreprises, leurs jugements pouvaient varier entre un fort rejet de certains produits, notamment les médicaments jugés de « confort », et une acceptation sans critique des médicaments utiles pour leur champ d'activités. Si certains médecins voyaient d'un regard sceptique la multiplicité des nouveaux produits que leurs patients pouvaient désormais consommer, on constate néanmoins une rapide dépendance des médecins à l'égard des médicaments industriels. Si le médicament industriel se présentait comme un produit échappant à leur contrôle, ils les ont néanmoins très vite considérés comme des instruments nouveaux et puissants.

En revendiquant le pouvoir de guérison de maladies vénériennes comme la syphilis ou le contrôle d'états pathologiques auparavant mortels comme le diabète, la médecine scientifique bénéficie d'alliances plus complexes entre industriels, États, scientifiques et praticiens. Grâce aux innovations pharmaceutiques, la médecine « scientifique » se dotera d'une nouvelle autorité par rapport à ses nombreux concurrents réels ou potentiels. Parmi eux, on compte les guérisseurs de tous bords, moins visibles depuis la fin des années 1950.

Cette ambivalence de la critique relève donc bien plus de l'ambivalence du mot « médicament » que d'un rejet partiel de l'industrie. Certes, la plupart des médecins étaient contrariés par les pratiques publicitaires des entreprises, notamment par celles s'adressant directement aux patients et annonçant l'avènement de la toute nouvelle « société de consommation » dans le domaine de la santé. Cependant, on peut voir dans cette insatisfaction de nombreux médecins au cours du *xx^e* siècle, le rejet d'une autonomie des patients plus qu'une attitude hostile envers l'industrie. Dans les revues médicales, jusqu'aux années 1960 environ, on constate que la critique se tournait plus volontairement vers les pratiques, jugées abusives, attribuées aux consommateurs profanes. L'auteur de l'un des nombreux articles étudiant l'abus d'antalgiques contenant la phénacétine à la fin des années 1950 se dépêchait d'abord de défendre les produits de grande qualité avant de critiquer le « besoin de confort » de l'« Homme moderne » jugé incapable de supporter la moindre douleur [10].

Depuis les années 1960, la critique exprimée par certains médecins ciblant les pratiques commerciales des entreprises est devenue plus audible. La succession de catastrophes médicamenteuses causant des scandales médiatiques et politiques y est pour beaucoup. Le Stalidon, la thalidomide, le Distilbène ou encore le Mediator ont sans aucun doute amplifié une critique qui, sans cela, aurait pu rester minoritaire et lui ont permis d'influencer ponctuellement la régulation pharmaceutique [12]².

Néanmoins, on peut constater un effet paradoxal de cette critique interne à la médecine depuis environ cinquante ans : d'un côté, elle a mis en cause la légitimité de certains liens entre la profession médicale et l'industrie pharmaceutique, par exemple l'économie des cadeaux qui pouvait inclure de véritables voyages de vacances financés par les laboratoires et bénéficiant aux médecins. De l'autre, la critique minoritaire a aussi stabilisé l'organisation de leurs rapports. En constituant une opposition à l'intérieur de la communauté médicale, les critiques se sont souvent focalisés sur des questionnements techniques et ont ainsi participé à la dépolitisation des liens entre industrie et médecins. Malgré une forte conscience idéologique des porteurs de projets médicaux non-hégémoniques (maisons de santé, collectifs médecins-patients), cette opposition à une mise en cause de rapports jugés problématiques entre les entreprises et les médecins a été freinée par son faible ancrage, notamment dans les hôpitaux.

Il faut souligner que, malgré le fait qu'elle soit souvent partagée par des médecins, la critique, organisée en forme d'associations et de revues indépendantes, ne rassemble que peu de professionnels. Ainsi, elle reste souvent cantonnée à des milieux spécifiques et généralement minori-

2. Solène Lellingier a récemment terminé une thèse de doctorat sur l'affaire du Mediator à l'université de Strasbourg.

taires. L'une des raisons pour laquelle elle peine à mobiliser un plus grand nombre de médecins est l'impossibilité contemporaine de séparer entièrement l'industrie des médecins (et des autres professionnels de santé).

2 L'industrie de la « science » ou comment se démarquer des « charlatans »

Quelle est donc cette « science » qui lie des praticiens, même en dehors de la recherche académique, à l'industrie ? Ce sont bien sûr et tout d'abord les produits eux-mêmes qui incarnent matériellement la « science ». À cela, s'y ajoutent les informations que communiquent directement ou indirectement les producteurs aux praticiens. Des groupes spécifiques parmi les médecins, notamment lesdits *key opinion leaders*, ont entretenu des liens plus étroits avec les firmes (voir chapitre 5). Durant le ^{xx}e siècle, ces relations décrites comme « partenariats » incluaient souvent des avantages financiers pour les médecins, des moyens pour financer la recherche ou des gains personnels sous forme d'honoraires ou de cadeaux. Néanmoins, ces liens matériels ne peuvent pas à eux seuls expliquer les rapports étroits qu'entretiennent les producteurs de médicaments avec les médecins. Si c'était le cas, la régulation interdisant un certain nombre de ces pratiques aurait dû avoir un effet plus important sur l'image globalement très positive qu'ont les médecins des entreprises pharmaceutiques. Un autre facteur, plus idéologique, doit être pris en compte : le partage d'un idéal de « science ».

Au ^{xix}e siècle déjà, face à la critique médicale l'assimilant à la charlatanerie, les entreprises pharmaceutiques de grande taille comme Bayer et Hoechst en Allemagne, Ciba en Suisse, ont souligné le caractère « scientifique » de leurs produits et de leur démarche. Ils furent suivis plus tard, après la Première Guerre mondiale, par Rhône-Poulenc en France ou Smith Kline and French aux États-Unis. Ces entreprises mettaient en avant le fait de disposer de laboratoires de recherche dans lesquels des chimistes synthétisaient de nouvelles molécules [13]³. Ces structures de recherche pouvaient servir à se démarquer des petits fabricants assimilés aux producteurs de « remèdes secrets ». La présence d'un laboratoire de recherche soulignait le caractère « sérieux » de la firme. Or, si les grandes entreprises « scientifiques » pouvaient se permettre d'indiquer les dosages de leurs principes actifs, ce que ne faisaient pas les producteurs de remèdes secrets, les pratiques commerciales des deux types d'entreprises demeuraient similaires⁴. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle la dichotomie « charlatan » et entrepreneur « sérieux » n'est pas ici d'une grande valeur pour l'analyse historique.

Si le laboratoire de recherche incarnait la preuve matérielle de la « science » faite au sein des entreprises, il ne permettait pas de répondre aux critiques visant les pratiques commerciales.

3. L'*Introduction aux Science Studies* de Dominique Pestre [14] propose de nombreuses références bibliographiques vers les études du laboratoire, notamment le chapitre « Oublier la science pour penser les dynamiques de science ».

4. Même si les notices détaillant la composition des médicaments ont été introduites que beaucoup plus tard.

Très tôt les entreprises actives sur le plan international, comme celles mentionnées ci-dessus, s'approprièrent ce vieux récit de la médecine : celui d'une médecine désintéressée, au service des autres (*a priori* l'humanité entière). Ce récit altruiste a fusionné avec celui de la « science » : la rigueur scientifique et la promesse technoscientifique d'une transformation de savoirs scientifiques en technologies bénéfiques pour l'humanité. Cette « Science » – au singulier et avec une majuscule, dont l'historien Guillaume Carnino a retracé l'histoire en montrant son caractère de « religion de l'âge industriel », n'est pas identique à la recherche [15]. Cette dernière est nécessairement une quête instable, peu sûre. « La Science », dans les récits présentés ci-dessus, recouvre plutôt le mythe d'une technoscience dans laquelle la « vérité scientifique » telle que trouvée par les chercheurs aboutit nécessairement – et directement – à des applications technologiques qui améliorent la condition humaine.

Ce récit se trouve sous une forme archétypale dans un film de 1938, « Au service de l'humanité », tourné pour faire la publicité de la marque Bayer⁵. L'affiche publicitaire du film montre les éléments importants que mobilise le discours de l'industrie scientifique pour mettre en valeur sa « scientificité » : on peut voir un homme en blouse blanche incarnant un chercheur quelconque, chimiste, pharmacien ou médecin. Puis l'idée de la découverte qui mènera, elle, à l'innovation, c'est-à-dire une nouvelle technologie commercialisable, est mise en avant. Cependant, l'innovation n'apparaît pas sous sa forme de marchandise, mais est rattachée au récit d'un progrès se diffusant certes avec l'entreprise et par ces circuits, mais sans que le marché n'intervienne. La technologie est présentée comme étant mise à la disposition de l'humanité entière. Si la guérison des maladies est présente, l'économie du médicament, du dépôt de brevet à l'élaboration de son prix, est absente. Dans ce type de publicité pharmaceutique, il y a deux personnages essentiels qui représentent non seulement les bénéficiaires de la guérison, mais incarnent symboliquement aussi la souffrance de l'humanité : l'enfant blanc en tant que malade le plus vulnérable des pays riches et les ouvriers noirs dont la couleur de peau est mobilisée pour véhiculer l'image d'une médecine au secours des populations dépendantes. Cet exemple pourrait être vu comme anecdotique s'il ne résonnait pas parfaitement avec une image contemporaine disponible en janvier 2018 sur le site d'une autre firme pharmaceutique, Pfizer. Dans le film de 1938, le progrès est incarné par les médicaments anti-malaria de Bayer. Malgré le caractère endémique de la malaria, présente aussi bien en Europe qu'en Afrique, cette dernière est représentée en « continent noir ». Celui-ci deviendra dès lors l'espace géographique privilégié de mise en valeur de l'esprit humanitaire dont les entreprises souhaitent se montrer les défenseurs. Encore largement sous la domination coloniale dans les années 1930, l'Afrique constitue le continent de l'engagement humanitaire de la médecine [17].

C'est seulement en tenant compte des discours racistes légitimant le colonialisme que cette étrange analogie – l'enfant blanc des pays riches et les hommes adultes noirs – prend sens. Dans ces discours impérialistes, les populations noires représentent l'Afrique que l'« Homme blanc » dominerait en raison du faible avancement des « Africains » sur une hypothétique échelle de

5. Je remercie Christian Bonah et le projet Medfilm (<http://medfilm.unistra.fr>) de m'avoir informé de l'existence de ce film. Le film a été étudié dans un corpus de productions Bayer de l'époque dans [16].

« civilisation » conçue par les puissances coloniales. Il est peu surprenant que ces discours n'abordent ni l'exploitation économique et politique de ces régions au profit des puissances coloniales, ni les destructions sociales, économiques, culturelles et écologiques qu'inflige le joug colonial.

Ce langage symbolique n'est pas qu'un simple détail plastique de l'affiche du film. Cet objet anodin et banal qu'est l'affiche de film reprend le récit phare de la rhétorique du progrès médicoscientifique : la science fournirait les technologies en tant qu'armes dans une guerre contre la souffrance humaine, et les médecins ainsi que leurs collaborateurs s'emploieraient à les utiliser pour vaincre l'adversaire pathologique. Nous retrouvons là le récit fondateur de la bactériologie moderne, popularisée depuis Louis Pasteur en France et Robert Koch en Allemagne [18, 19]. Voici le lien établi entre la recherche, la production et l'idéal de la médecine d'un service à l'humanité entière. De cette image reste écarté tout l'univers des intérêts multiples qui caractérisent le monde de la santé – qu'elle soit individuelle ou collective.

D'où l'une des raisons de l'attractivité de cette vision pour des professionnels de santé : la motivation altruiste intrinsèque de nombreux professionnels est incarnée par le chercheur ou le médecin qui se dévoue au bénéfice de l'Humanité, tandis que d'autres motivations – néanmoins légitimes ou pour le moins existantes – disparaissent complètement, telles que les questions des revenus ou du prestige social.

Toute proportion gardée, si l'on compare ce récit de 1938 avec le site web contemporain de l'entreprise pharmaceutique américaine Pfizer en janvier 2018, on retrouve des éléments de ce discours d'une science désintéressée, parfois même avec des références culturelles similaires. En rappelant le soutien de la firme aux objectifs de l'Organisation mondiale de la santé, la firme montrait sur sa page d'accueil une femme blanche parlant à un groupe d'enfants noirs. La combinaison d'un mur de tôle ondulée et d'enfants en uniforme scolaire rappelle vaguement les stéréotypes sur les pays pauvres de l'ancien « tiers-monde »⁶.

En dessous de cette affiche, l'une des rubriques intitulées *Then and now* raconte la reconversion professionnelle d'une ancienne danseuse, motivée par le désir d'« aider les autres », en chercheuse chez Pfizer. Comme dans le film de 1938, l'image de « la Science » désintéressée fusionne ici avec l'idée d'une innovation inscrite dans le récit du progrès humain. Sans aucun doute, le message est plus fin quant à l'usage qu'il fait des images et de leur juxtaposition. Néanmoins, les idées fondamentales d'une science qui « aide les autres », et des entreprises qui sont notamment engagées auprès des plus nécessiteux rejouent un récit idéaliste de la médecine scientifique.

« La Science », entendue de cette manière, orne la profession médicale de l'auréole de la scientificité – ce sont maintenant les « armes » de la science qu'elle manipule, et ce sont les médicaments des années 1920 aux années 1960 qui l'ont dotée de cette scientificité : l'insuline transforme la maladie mortelle du diabète en un état chronique. Les sulfamides stoppent la multiplication des bactéries dans de nombreux cas ; la pénicilline et ses dérivés les détruisent. La syphilis – la maladie silencieuse – perd toute son horreur. L'euphorie des chercheurs universitaires face à leurs accomplissements connaît peu de limites, les fait parler d'abord d'explosion (thérapeutique), puis de révolution [20, 21, 22 : p. 66-83]. La pénicilline notamment fait objet d'un mythe thérapeutique

6. Site web de l'entreprise Pfizer : www.pfizer.com (consulté le 13 janvier 2017).

qui lui attribue les puissances d'une panacée, d'un remède miracle, et ce malgré l'émergence des résistances dès les premières années de son utilisation thérapeutique [23]. L'euphorie reste néanmoins forte. On promet la guérison des cancers en moins de vingt ans.

3 Construire une image « sérieuse » au niveau de l'entreprise

Si jusqu'ici il était surtout question « des entreprises » ou « de l'industrie » envisagée dans un sens générique, nous ne pouvons négliger que les entreprises sont elles-mêmes des entités très hétérogènes. L'industrie pharmaceutique n'agit pas comme un acteur individuel et homogène. Si certains intérêts sont partagés et défendus par l'ensemble des entreprises, il est essentiel d'analyser l'action d'une entreprise au niveau des départements et sous-structures. C'est seulement ainsi que l'on réussit à expliquer des pratiques qui peuvent parfois paraître contradictoires, notamment quand il s'agit d'entreprises multinationales dans lesquelles les succursales nationales poursuivent parfois des stratégies en relative autonomie de la maison-mère. Par exemple dans les années 1950, chez l'entreprise suisse Ciba, la filiale américaine à Summit en Virginie a bénéficié d'une grande autonomie par rapport à la maison-mère et, en raison de l'importance du marché américain, se présentait parfois comme un modèle à suivre plutôt qu'une sous-structure. L'idée d'entreprise voire d'industrie homogène, telle que véhiculée par des termes comme *Big Pharma*, peut être convaincante pour décrire des structures, des fonctionnements et des intérêts communs. Cependant elle ne se prête guère à l'explication des décisions en entreprise.

Lorsque IG Farben cherchait à communiquer sur ses produits Bayer en 1938, il ne s'agissait que d'une seule stratégie commerciale, en l'occurrence publicitaire. Cependant, la production d'une image scientifique passait par une multitude de canaux différents : premièrement, les laboratoires représentaient les lieux de « la Science » dans les entreprises, les messages publicitaires les multipliaient par milliers, que ce soit en tant que photo sur une brochure, dans une revue médicale ou sous forme de dessins et images insérés dans des films.

Deuxièmement, des rapports professionnels pouvaient servir de preuve pour la « scientificité » : les nouvelles alliances entre les entreprises et certains médecins, identifiés par le marketing comme *key opinion leaders*, y contribuent. Ce sont les derniers qui, à l'inverse des exemples susmentionnés, contribuent à doter les premières de l'« aura scientifique ». Si l'industrie reste attachée à (et contrainte par) ses objectifs de rentabilité et de maximisation de ses bénéfices, la redéfinition des marchés pharmaceutiques se fait en collaboration avec des chercheurs de renommée scientifique importante. Car ce sont ces derniers qui emploient les nouvelles molécules des entreprises dans des contextes thérapeutiques nouveaux (utilisation dite « hors AMM ») et qui mobilisent les nouvelles catégories thérapeutiques, participant de la redéfinition de maladies et de syndromes, et dont se sert ensuite l'industrie pour faire bouger les frontières de marchés auparavant stabilisés par d'autres classifications nosographiques. Ce sont ces chercheurs qui, insatisfaits des lacunes des concepts de maladies existants, se montrent tout à fait intéressés à imposer leurs classifications ou catégories. À cette fin, ils s'allient aux chercheurs dans l'industrie.

Les chercheurs de l'industrie sont d'importants vecteurs de l'image scientifique de l'industrie. Représentant l'industrie lors des congrès et assistés par les équipes du marketing qui restent en arrière-plan, mais qui conçoivent les événements ou y participent, les chercheurs incarnent le caractère scientifique de l'industrie en même temps qu'ils se forgent une identité de scientifiques pour se démarquer des « commerciaux » des firmes. « La Science » comme étiquette acquiert donc une place centrale dans la construction des identités professionnelles des diverses professions impliquées.

Troisièmement, l'entreprise cherchait à montrer que l'objectif commercial était subordonné à celui de la « science ». Dans ses communications, et notamment dans le marketing pharmaceutique destiné aux médecins, les entreprises s'appuyaient sur des discours de « modération ». La modestie industrielle en tant que vertu se substituait ainsi au prétendu désintéressement scientifique. Ce discours de modération emprunte des éléments à celui relatif au rapport que les médecins entretiennent à l'argent et prescrit par la déontologie médicale. Elle s'inspire donc de la résolution d'un problème éthique qui occupe les professionnels de santé depuis longtemps : comment compenser le travail du médecin à sa juste valeur si certaines maladies pouvaient pousser le patient à se ruiner pour obtenir des soins ?

La réponse apportée par les médecins a toujours consisté en une série de mesures destinée à encadrer et finalement modérer l'intérêt économique de la profession. Dans sa campagne de commercialisation du somnifère Doridène de 1955, l'entreprise pharmaceutique Ciba s'est approprié cette idée de la modestie en assimilant son image « sérieuse » à celle d'une modération des pratiques commerciales. Soucieuse de préserver son image « sérieuse », mais visant un marché grand public – sans prescription – dans la plupart des pays qui le permettaient, Ciba avait renoncé à faire de la publicité directe auprès de la population. La publicité était réservée aux médecins et aux pharmaciens, donc privilégiait la presse professionnelle et l'envoi de cartes postales publicitaires. En même temps, cette campagne prévoyait la multiplication des visites médicales en rapport avec le Doridène et la distribution d'échantillons aux pharmaciens et aux médecins. Ciba faisait tout pour faire disparaître tout élément jugé trop marchand : il n'y avait ni photos de consommatrices ni promesse de panacée [24]. Cependant, l'entreprise avait ciblé les médecins et les pharmaciens eux-mêmes comme consommateurs de la molécule en misant sur une expérience déjà ancienne de la recherche du marketing : il n'y a pas de meilleure recommandation que celle d'un consommateur.

Ces nouvelles stratégies publicitaires constituent aussi une réaction à l'échec de la publicité traditionnelle. Vers les années 1950, les revues médicales se remplissent de lettres aux éditeurs qui critiquent ouvertement les nombreux envois publicitaires reçus par les médecins. L'industrie change de registre et intensifie ce qu'elle appelle « travailler (*bearbeiten*) le médecin », dès leur formation. Elle multiplie les visites auprès des médecins pour conseiller les prescripteurs, répondre à leurs questions et les informer des nouveaux produits.

Se généralise alors l'économie des petits et grands cadeaux, dénoncée depuis la fin des années 1960. Pour le pharmacien et le prescripteur *lambda*, ce sont des échantillons, des décorations de bureau, du matériel de papeterie, des stylos de marques. Pour les médecins universitaires, identifiés comme partenaires scientifiques importants, on prévoit des avantages personnels ou

professionnels plus importants : des voyages pour des congrès dont le programme prévoit deux jours de conférences et un « séjour organisé pour les épouses accompagnantes », jusqu'aux financements importants de certaines recherches.

C'est aussi la période où le médecin – quel que soit son niveau d'importance – devient un objet d'études utilisant les méthodes des sciences sociales. La psychologie et la sociologie notamment fournissent les outils de la recherche empirique qui cartographie, mesure et caractérise de manière systématique les médecins [6]. Entre 1955 et 1975, les anciens départements de « propagande » et de « vente » sont restructurés ou complétés par des départements de marketing et d'études des marchés. En moins de vingt ans, les grandes entreprises se dotent de structures commerciales nouvelles dont le poids au sein des firmes ne cesse de grandir, et ce aux dépens de l'influence des départements médicaux, c'est-à-dire des chercheurs qui proposent de nouvelles entités moléculaires.

Ces instruments des sciences sociales, notamment les études quantitatives sur les ventes de médicaments et sur les prescriptions, imposent de plus en plus une rationalité du chiffre. Dans les années 1950, les décisions relatives aux orientations stratégiques chez Ciba étaient prises en se basant sur les rapports annuels du secteur pharmaceutique. Les études de marché et de prescriptions n'analysaient cependant plus seulement les médecins, mais aussi les entreprises elles-mêmes. La hiérarchie des ventes, le classement des entreprises, des molécules et des indications ne laissait plus beaucoup d'espace au développement de thérapies non rentables.

Conclusion

Ce chapitre a insisté sur l'importance des représentations partagées sur « ce qui fait science » pour la structuration des relations entre médecins et industrie pharmaceutique. De la stratégie pour se démarquer des concurrents « charlatans », à la conviction que l'on trouve autant chez certains médecins que chez des employés des entreprises pharmaceutiques, selon laquelle « être scientifique » est un gage de qualité indispensable dans le monde médical. Les historiens Jean-Paul Gaudillière et Ulrike Thoms ont souligné qu'il serait vain de vouloir séparer les activités « scientifiques » de celles dites « de marketing » [25]. Le marketing réussit, entre autres, en raison de la « science » – les savoirs relatifs à la chimie des molécules, à la pharmacologie de leurs interactions et à la physiopathologie des maladies – que l'on retrouve dans ses messages.

Le savoir historique est indispensable pour comprendre la longévité des stéréotypes positifs et négatifs sur l'industrie que nous retrouvons notamment en tant qu'enseignants en sciences humaines et sociales auprès des étudiants en médecine. L'absence d'une réflexion historique sur la production des idéaux scientifiques de la médecine et de la pharmacie laisse toute la place à des visions naïves d'une science « pure » dont se réclament les entreprises, de nombreux professionnels de santé et même certains critiques de l'industrie.

Remerciements

Cette étude a bénéficié du soutien du projet INTERREG V Rhin Supérieur (2014-2020) « SERIOR ».

Références

- [1] Carpenter D. *Reputation and Power. Organizational Image and Pharmaceutical Regulation at the FDA*. Princeton/Oxford : Princeton University Press, 2010 : 856 p.
- [2] McAllister WB. *Drug diplomacy in the twentieth century: an international history*. Londres/New York : Routledge, 2000 : 368 p.
- [3] Kessel N. Umstrittene Expertise. Der Beirat « Arzneimittelsicherheit » in der bundesdeutschen Arzneimittelregulierung 1968-1976. *Medizinhist J* 2009 ; 44 : 61-93.
- [4] Gaudillière JP. Une marchandise scientifique ? Savoirs, industrie et régulation du médicament dans l'Allemagne des années trente. *Annales HSS* 2010 ; 1 : 89-120.
- [5] Chauveau S. *L'invention pharmaceutique. La pharmacie française entre l'État et la société au xx^e siècle*. Paris : Les empêcheurs de penser en rond, 1999 : 720 p.
- [6] Kessel N. Étudier les marchés du médicament : les entreprises pharmaceutiques et la transformation du marketing en Allemagne de l'Ouest (1960-1980). In : Valat B, ed. *Les marchés de la santé*. Toulouse : Presses universitaires du Midi (à paraître en 2019).
- [7] Beaujard P, Berger L, Norel P. *Histoire globale, mondialisations et capitalisme*. Paris : éditions La Découverte, 2009 : 512 p. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00706169/document>
- [8] Friedrich V, Hehn A, Rosenbrock R. *Neunmal teurer als Gold. Die Arzneimittelversorgung in der Bundesrepublik*. Reinbek bei Hamburg : Rowohlt, 1977 : 468 p.
- [9] Gaudillière JP. Une marchandise pas comme les autres : Historiographie du médicament et de l'industrie pharmaceutique en France au xx^e siècle. In : Bonah C, Rasmussen A, eds. *Histoire et médicament*. Strasbourg : Glyphe, 2005 : 115-58.
- [10] Kessel, N. *Nebenwirkungen der Konsumgesellschaft? Geschichte des Arzneigebrauchs in Westdeutschland, 1950-1980*. Thèse de doctorat, Universités de Albert-Ludwig de Fribourg-en-Brisgau et de Strasbourg, 2015 : 464 p.
- [11] Montalban M. La financiarisation des *Big Pharma*. De l'insoutenable modèle *blockbuster* à son dépassement ? *Savoir/Agir* 2011 ; 16 : 13-21.
- [12] Bonah C, Gaudillière JP. Faute, accident ou risque iatrogène ? La régulation des événements indésirables du médicament à l'aune des affaires Stalinon et Distilbène. *RFA* 2007 ; 3-4 : 123-51.
- [13] Quirke V. The Impact of Thalidomide on the British Pharmaceutical Industry: The case of Imperial Chemical Industries. In : Gaudillière JP, Hess V, eds. *Ways of Regulating Drugs in the 19th and 20th Centuries*. Houndmills/Basingstoke : Palgrave Macmillan, 2008 : 151-80.
- [14] Pestre D. *Introduction aux Science Studies*. Paris : La Découverte, 2006 : 128 p.
- [15] Carnino G. *L'invention de la science. La nouvelle religion de l'âge industriel*. Paris : Le Seuil, 2015 : 336 p.
- [16] Bonah C. In the Service of Industry and Human Health: The Bayer Corporation, Industrial Film, and Promotional Propaganda, 1934-1942. In : Bonah C, Cantor D, Laukötter A, eds. *Health Education Films in the Twentieth Century*. Rochester : University of Rochester Press, 2018 : 85-142.
- [17] Lachenal G. *Le médecin qui voulut être roi. Sur les traces d'une utopie coloniale*. Paris : Le Seuil, 2017 : 368 p.
- [18] Latour B. *Pasteur. Guerre et paix des microbes, suivi de Irréductions*. Paris : La Découverte, 2001 : 370 p.
- [19] Gradmann C. *Laboratory Disease: Robert Koch's Medical Bacteriology*. Baltimore : John Hopkins University Press, 2009 : 328 p.
- [20] Dunlop D. Use and Abuse of Drugs. *BMJ* 1965 ; 2 : 437-41.

- [21] Greene JA, Watkins E, Condrau F, Introduction : Medecine made modern by medicines. In : Greene JA, Watkins E, Condrau F, eds. *Therapeutic Revolutions. Pharmaceuticals and Social Change in the Twentieth Century*. Chicago : Chicago University Press, 2016 : 1-18.
- [22] Gaudillière JP. *La médecine et les sciences : XIX^e-XX^e siècles*. Paris : La Découverte, 2006 : 128 p.
- [23] Podolsky SH, Bud R, Gradmann C, et al. History teaches us that confronting antibiotic resistance requires stronger global collective action. *J Law Med Ethics* 2015 ; 43 : 27-32.
- [24] Kessel N. Doriden von Ciba – Sleeping Pills, Pharmaceutical Marketing and Thalidomide. *Hist Tech* 2013 ; 29 : 153-68.
- [25] Gaudillière JP, Thoms U. Introduction. In : Gaudillière JP, Thoms U, eds. *The Development of Scientific Marketing in The Twentieth Century. Research for Sales in the Pharmaceutical Industry*. Londres : Pickering & Chatto, 2015 : 1-14.

« Nous ne sommes pas que des perroquets ! » : comment les leaders d'opinion justifient leur travail*

Sergio Sismondo, Zdenka Chloubova

Afin de promouvoir plus efficacement leurs produits, les compagnies pharmaceutiques font régulièrement appel à des « leaders d'opinion stratégiques » ou KOL (*key opinion leaders*) pour diffuser des informations scientifiques. Si l'acronyme « KOL » est un terme standardisé, des appellations plus modestes, telles que « leaders d'opinion » ou « leaders de pensée », sont aussi quelquefois employées. On définit les KOL par leur pouvoir d'« influence sur un groupe » ou « d'influence asymétrique sur leurs pairs » [1] : on comprend dès lors l'intérêt qu'ils représentent pour les compagnies qui cherchent à promouvoir leurs produits.

Les compagnies pharmaceutiques intègrent des KOL à leurs équipes de conférenciers, notamment pour s'adresser à des auditoires de médecins, d'infirmières et d'autres professionnels du secteur, dans le but de promouvoir des médicaments spécifiques. Les compagnies les engagent également en tant qu'intervenants au sein de colloques ou auteurs d'articles scientifiques [2]. Les KOL remplissent en effet une fonction de médiateurs entre les compagnies et leur public cible, courtisés ou recrutés en raison de leur capacité – comme leur nom l'indique – à influencer l'opinion. La société de marketing *Watermeadow* [3] se montre sans équivoque ; le terme « KOL » constitue « une abréviation pratique pour désigner le type de profils – pour la plupart d'éminents médecins – que nous recrutons dans le cadre de nos stratégies de développement et de marketing ».

Le terme « KOL » est employé de manières très diverses. Par exemple, une étude s'appuyant notamment sur des entretiens avec des cadres de compagnies pharmaceutiques estime le nombre de KOL internationaux, rattachés à un domaine de santé spécifique, d'une dizaine à quelques centaines. Celui de leurs homologues nationaux, quant à lui, varie d'une trentaine à plusieurs milliers [4]. Les différents usages du terme reflètent la variété des objectifs pour lesquels les compagnies emploient des KOL. Ceux-ci sont fréquemment perçus comme les éléments d'un système

* Version remaniée et abrégée de : Sismondo S, Chloubova Z. "You're not just a paid monkey reading slides": How key opinion leaders explain and justify their work. *BioSocieties* 2016 ; 11 : 199-219.

destiné à provoquer une « chaîne d'influence ». Dans ce chapitre, nous établissons une distinction sommaire entre les KOL « chercheurs » et les KOL « médecins », c'est-à-dire des individus qui se définissent ou sont principalement considérés comme chercheurs ou médecins.

Bon nombre des missions dont s'acquittent les KOL engagent des échanges commerciaux simples prenant la forme de paiements pour services rendus. La médecine restant toutefois un domaine extrêmement sensible et soumis à un code de déontologie, leurs rapports à l'industrie pharmaceutique font donc régulièrement l'objet de controverses. D'aucuns accusent les conférenciers rémunérés d'être des « mercenaires ou des "esclaves de l'industrie" » [5]. Quelles sont dès lors les raisons invoquées par les KOL pour expliquer et justifier leur travail pour les compagnies pharmaceutiques ? En quoi ces échanges de services sont-ils acceptables, et quelles sont les limites de cette acceptabilité ?

Dans le cadre de ce projet, nous avons interviewé treize KOL dont les missions pour le compte des compagnies pharmaceutiques leur ont rapporté plus de 100 000 dollars annuels, principalement sous la forme d'honoraires de conférencier. Toutes les personnes qui ont accepté d'être interrogées, tout comme l'ensemble des KOL cités par d'autres sources, étaient de sexe masculin. Ceci reflète, à nos yeux, la structure fortement genrée du secteur médical. La plupart de ces KOL se définissent comme des spécialistes exerçant à temps plein, dans des domaines allant de la psychiatrie à l'oncologie, bien que certains occupent ou occupaient des postes dans des facultés de médecine. Deux sujets interrogés (les Dr B. et N.) se considèrent avant tout comme des universitaires ; un troisième (le Dr D.) comme un chercheur clinicien indépendant (dont les revenus proviennent des essais cliniques qu'il effectue pour le compte de l'industrie) ; un quatrième (le Dr L.) est avant tout un praticien qui effectue toutefois de nombreux travaux de recherche clinique et publie un grand nombre d'articles. Les citations provenant des sept personnes que nous n'avons pas directement interrogées sont tirées de sources accessibles au public (pour les Dr O. et T., tous deux universitaires) ou d'interventions lors de conférences professionnelles dédiées au « management des KOL ». Tous nos sujets ont répondu de manière anonyme.

Nous avons exploité des données – présentations PowerPoint, retranscriptions de conférences et notes de terrain – collectées lors de trois conférences de taille modeste consacrées au management des KOL. Deux de ces rencontres ont eu lieu aux États-Unis et une en Allemagne ; dans une certaine mesure, ces trois conférences avaient une dimension internationale en ce qu'elles comptaient plusieurs intervenants venus de différents pays¹.

1 Influencer l'opinion

Les KOL sont des éléments essentiels du marketing pharmaceutique. Selon une étude menée par l'entreprise Merck, le retour sur investissement des conférences professionnelles encadrées par des KOL est deux fois supérieur aux réunions dirigées par les visiteurs médicaux [6]. « *Nous assistons les leaders d'opinion clés à des commerciaux, et nous calculons régulièrement le retour sur*

1. Les interviews citées dans cet article ont été réalisées par Zdenka Chloubova ; le restant des recherches a été effectué par Sergio Sismondo.

« Nous ne sommes pas que des perroquets ! » : comment les leaders d'opinion justifient leur travail

investissement en comparant le nombre de prescriptions médicales avant et après leurs interventions », confie Kimberly Elliott, ancienne visiteuse médicale pour une compagnie pharmaceutique [7, p. 1402]. Les entreprises comparent régulièrement leurs chiffres de ventes avant et après les conférences animées par des KOL – bien que certains acteurs du secteur soulignent les risques d'une telle démarche, car, sous certaines juridictions, la réglementation exige que ce type de conférence ait une finalité éducative. Inquiété par la surveillance de l'État (au Royaume-Uni et en Europe), M. M., cadre industriel, livre la mise en garde suivante : « Si vous recrutez un KOL pour qu'il s'adresse à un public de médecins et que vous calculez les ventes avant et après sa conférence, gardez bien en tête que ce n'est peut-être pas la meilleure façon de procéder » (conférence industrielle sur les KOL, 2012).

Obtenir des bonnes performances de la part des KOL nécessite un certain travail. Les compagnies pharmaceutiques assurent la formation des médecins, s'efforcent d'en faire des « champions de produits » et rémunèrent généreusement leurs interventions [7]. Évoquant ses expériences de travail avec les KOL, Kimberly Elliott déclare : « Je leur communiquais toutes les informations dont je voulais qu'ils parlent. Je leur fournissais aussi les diaporamas. Ils suivaient des formations spécifiques pour apprendre les choses à dire, les choses à ne pas dire, et comment répondre à des questions spécifiques dans le but de servir les intérêts de mon entreprise » [7, p. 1402].

Les attachés scientifiques et médicaux des compagnies constituent, par opposition au personnel commercial, les contacts les plus nombreux des médecins leaders d'opinion et contribuent à la découverte de potentielles nouvelles recrues. L'identification, le développement et la formation des KOL sont également confiés à des sous-traitants indépendants. Certains d'entre eux vantent la sophistication de leurs analyses de données collectées sur les réseaux sociaux [1] ; d'autres se spécialisent dans la gestion des relations avec les KOL et gèrent la planification, ou encore le suivi des échanges, grâce à des logiciels propriétaires [8]. Certaines entreprises spécialisées dans l'identification et la collaboration avec les KOL proposent des séances de formation, à l'instar de *Wave Healthcare* qui annonce sur son site Internet : « Il est essentiel que nos porte-parole soient capables de communiquer et d'influencer leurs collègues avec clarté et conviction. Pour permettre aux intervenants de livrer la meilleure prestation possible, nous avons élaboré un programme de formation aux techniques de communication destiné aux cliniciens » [9].

La formation constitue en soi une excellente vitrine publicitaire. Les séances de formation en communication orale qui se sont développées ces dernières années permettent de promouvoir directement les produits auprès des médecins qui les suivent, bien que les politiques gouvernementales aient tendance à s'opposer à ce genre de pratiques.

La réussite des KOL exige également leur adhésion aux positions des compagnies avec qui ils collaborent. Les conférences données par les médecins contre rémunération sont façonnées de toutes pièces par les compagnies. Aux États-Unis et sous quelques autres juridictions, les compagnies imposent aux médecins de respecter leurs instructions à la lettre. « Si je participe à un programme de promotion pour une compagnie, je suis tenu d'utiliser les diaporamas qu'elle me fournit – je n'ai pas le droit d'y apporter la moindre modification », explique le Dr C. D'autres KOL, à l'instar du Dr J., tiennent un langage similaire : « Si vous ne suivez pas les règles, [...] vous risquez de violer la procédure et de vous retrouver en infraction. »

Les compagnies ne tiennent pas à être tenues responsables de toute affirmation illégale ou mensongère qui serait tenue par un médecin à propos de leurs produits. Ce qui ne les empêche pas d'exiger de leurs conférenciers qu'ils respectent leurs consignes. Ces interventions restent en effet spécialement conçues pour vanter les mérites de produits spécifiques en usant des arguments scientifiques et affectifs les plus appropriés.

Avec les KOL chercheurs et la formation médicale continue (FMC), la question de l'uniformisation devient un réel défi à relever pour les compagnies. Sous de nombreuses juridictions, les médecins sont obligés de suivre une FMC pour conserver leur accréditation. Or, la formation est censée en outre être dépourvue de toute visée commerciale – les sponsors n'ont aucun droit de regard sur le contenu des enseignements. Pourtant, selon un spécialiste de la formation travaillant dans l'industrie médicale, l'idéal de la FMC tient dans « le contrôle – sans rien laisser au hasard » [10]. En d'autres termes, si les sponsors choisissent les bons conférenciers, soutiennent leurs travaux de recherche et leur fournissent des documents types et des diapositives pour leurs interventions, ces cours leur permettent de diffuser les messages qu'ils veulent faire passer. La FMC peut alors devenir un outil marketing efficace : elle s'adresse à un public réceptif pour qui la formation répond à un besoin et lui fournit des sources auxquelles il peut raisonnablement se fier.

Les KOL qui assurent des cours de FMC ne peuvent pas être engagés comme de simples porte-parole d'une entreprise. Leur recrutement nécessite la plus grande des précautions. Les relations sont entretenues au moyen de séminaires, de séances de formation et de contacts réguliers [11], notamment par le biais de conseils scientifiques et de missions de consultance qui, comme leur nom l'indique, apportent aux compagnies une expertise externe : ces groupes indépendants peuvent contribuer à l'élaboration de plans de recherche et développement et de stratégies marketing. Mais les conseils scientifiques et les missions de consultance permettent aussi aux compagnies de payer les médecins et d'entretenir de bons rapports avec eux. D'après *Pharma Marketing News* : « Pour les compagnies pharmaceutiques, les comités scientifiques pilotés par des KOL constituent l'élément le plus important et le plus efficace dans le développement des leaders d'opinion » en vue du lancement d'un nouveau produit [12]. « Les compagnies qui choisissent de composer des conseils scientifiques de KOL très tôt dans la phase de développement d'un produit, bénéficient par la suite des liens durables qu'ils auront noués avec ces experts. » Une remarque qui semble confirmer une experte du respect des lois industrielles européennes, Mme N. (conférence industrielle sur les KOL, 2012), qui avertit qu'un siège rémunéré à un conseil scientifique risque d'être perçu comme un encouragement à prescrire certains produits, et présente par conséquent un risque juridique : « Le recours à ce genre de service doit absolument résulter d'un [besoin] légitime. Les problèmes se posent quand les conseils scientifiques sont trop nombreux, par exemple. Vous n'avez peut-être pas besoin de trente conseils pour mener une étude sur un aspect spécifique d'un nouveau produit. Mais lorsque c'est le cas, vous devez, quoi qu'il arrive, être en mesure de justifier ce nombre. Mieux vaut toujours bien préparer sa défense avant de prendre ce genre de décision. »

Si elles exercent un contrôle plus direct sur les KOL médecins, les compagnies pharmaceutiques se contentent de tenter d'influencer les KOL chercheurs – démarche que les acteurs de l'industrie nomment le « management des KOL » – une formule qui suscite toutefois certaines réserves. Lors d'une intervention dans le cadre d'une conférence dédiée au sujet (2010), le Dr T., éminent chercheur, a évoqué le jour où il a découvert par inadvertance un « plan de management individuel »

« Nous ne sommes pas que des perroquets ! » : comment les leaders d'opinion justifient leur travail

élaboré sur mesure pour lui et qui n'était pas censé sortir des bureaux de la compagnie. On pouvait notamment y lire des phrases telles que « *untel s'entretiendra avec lui à telle date pour tel résultat attendu, puis nous l'inviterons à tel événement* ». Il va sans dire que le Dr T. s'est senti offensé.

Les outils pour consolider les relations avec les KOL comprennent les rapports amicaux, le statut et les retombées scientifiques et financières [13-15]. Faire en sorte qu'ils puissent prendre connaissance, en exclusivité, des dernières recherches sur des traitements et des maladies spécifiques ou communiquer avec des référents médicaux – dont le bagage scientifique et/ou médical en fait potentiellement des sources d'information sur l'état actuel du savoir scientifique – peut contribuer à satisfaire les médecins désireux d'être à la pointe de la médecine scientifique ; un autre motif de satisfaction peut provenir des contacts avec d'autres membres d'un conseil scientifique. Les KOL peuvent même se voir offrir la paternité de manuscrits rédigés à la suite de recherches effectuées par la compagnie [2]. Lorsqu'ils parviennent à leurs multiples auteurs, ces manuscrits sont généralement totalement analysés et déjà correctement rédigés, si bien qu'ils n'ont plus qu'à les valider. En résulte une publication, la plupart du temps dans une revue médicale de renom – une opportunité attrayante pour les chercheurs et les médecins.

Les contrats de recherche des KOL génèrent des revenus additionnels suffisamment élevés pour avoir fait l'objet de plusieurs scandales impliquant des chercheurs sous contrat qui œuvraient en parallèle pour des compagnies pharmaceutiques [16].

Bien que l'industrie se méfie occasionnellement de l'instrumentalisation de l'expression « management des KOL », les médecins influents constituent une ressource si précieuse qu'il existe, comme nous l'avons indiqué plus haut, des entreprises dont le rôle est de fournir des listes de KOL dans le cadre d'un projet pharmaceutique, d'élaborer le plan de management, de l'intégrer à un projet de publication et parfois d'offrir aux KOL une formation en communication orale pour les rendre plus efficaces lors de leurs conférences. Comme le suggère la compagnie de marketing *InsiteResearch* [8] dans un article publié dans le magazine *Next Generation Pharmaceutical*, le terme de « management » est on ne peut plus approprié. S'appuyant sur une définition tirée d'un dictionnaire, *InsiteResearch* avance que, de manière générale, le management implique idéalement « *la gestion, la direction et le contrôle* » – qui sont justement les impératifs nécessaires pour rendre efficace la contribution des KOL.

Certains acteurs de l'industrie évoquent parfois les « anti-KOL » ou « anti-leaders d'opinion », c'est-à-dire des chercheurs de premier plan opposés à leurs objectifs. Directeur d'une équipe de référents médicaux, M. V. s'interroge : « *Il arrive de tomber sur des anti-leaders d'opinion. Des voix qui contestent les essais cliniques, qui remettent en cause leur validité, leur sens, leur pertinence. Vous n'aurez aucune prise sur ces gens-là* » (conférence industrielle sur le thème des KOL, 2011).

Il ajoute que « *faire taire tous ces anti-leaders d'opinion* » constitue un véritable défi. Si M. V. n'explique pas concrètement comment réduire au silence ceux qui refusent de défendre un produit pharmaceutique, il existe toutefois des exemples bien connus. Healy décrit notamment les efforts systématiques entrepris pour contester et faire taire certaines voix critiquant les antidépresseurs [17].

Un bon management des KOL permet de diffuser le savoir, influencer les opinions et transformer les habitudes de prescription – et de générer un bon retour sur investissement pour les compagnies.

2 Explications, critiques, justifications

Tournons-nous à présent vers les KOL en tant que tels afin d'examiner leur discours sur leurs relations avec les compagnies pharmaceutiques et les raisons qu'ils invoquent pour justifier leur statut de conférenciers payés par ces entreprises.

2.1 Arguments financiers

D'après nos entretiens avec ces KOL très confortablement rémunérés, une stratégie permettant de justifier les pratiques marketing des compagnies pharmaceutiques consiste à minimiser les sommes qu'ils reçoivent. Le Dr K. est l'un des très rares sujets interrogés à concéder que l'argent est sa motivation principale : « *J'aime donner des conférences promotionnelles et j'essaye même de leur donner une portée éducative, mais ce sont surtout les revenus supplémentaires qui m'intéressent.* » D'autres reconnaissent l'importance des paiements qu'ils perçoivent tout en soulignant que ceux-ci sont modestes ou qu'ils leur permettent de subvenir à certains besoins. « *Mes enfants grandissent [...] Une grande partie de ces revenus me permet d'aider mes parents* », déclare le Dr A. Les KOL insistent également sur la légitimité et le bien-fondé de leurs activités ; ces KOL soulignent que ces paiements ne servent aucun dessein secret. « *Nous sommes bien payés, c'est vrai, mais c'est un prix tout à fait raisonnable* », suggère le Dr C. Tous ces KOL renvoient l'image de praticiens reconnus qui s'attendent à être rémunérés à l'avenant. Le Dr J. : « *L'aspect financier compte beaucoup, ce serait ridicule de prétendre le contraire. J'ai été très bien payé pour ces conférences. Mais d'un autre côté, c'était un prix parfaitement juste si on tient compte des frais de transport et de l'interruption de travail que ça représente – je ne donne pas de consultations pendant cette période, etc.* »

2.2 Reconnaissance, réputation et autres avantages

Les KOL minimisent également le rôle de leurs rémunérations en attirant l'attention sur d'autres avantages, notamment la reconnaissance et le statut professionnels, les contacts qu'ils nouent avec d'autres médecins, les possibles références qu'ils sont susceptibles d'obtenir et les retombées sur leur carrière, les futures opportunités auprès des compagnies qu'ils représentent, la découverte de nouveaux produits, la possibilité d'être à la pointe de leur discipline, et, plus simplement, le plaisir de s'adresser à un auditoire et de transmettre leur savoir. « *La raison principale, c'est que j'adore [donner des conférences], rien de plus* », insiste le Dr J. Nombreux sont les leaders d'opinion qui vantent leurs compétences pédagogiques et oratoires. Le Dr K. concède à quel point il est flatteur d'être reconnu pour ces talents : « *J'ai été sélectionné en tant que [...] formateur spécialisé dans les états pathologiques. Et d'un seul coup, mes compétences d'enseignant ont suscité tellement*

« Nous ne sommes pas que des perroquets ! » : comment les leaders d'opinion justifient leur travail

d'intérêt que je suis devenu conférencier promotionnel. C'est une activité en vogue et, comme je travaille sur le sujet, vous imaginez bien que toutes les compagnies que je connais me contactent pour me proposer de travailler pour elles. »

Le statut de KOL est même perçu comme un tremplin permettant aux médecins libéraux d'accéder aux avant-postes de leur domaine scientifique. Le Dr C. évoque l'enthousiasme que lui procure sa position : « *Je me trouve dans une pièce avec peut-être quinze personnes, et treize d'entre eux ont écrit des articles que j'ai lus ou font des recherches de pointe sur le sommeil. Pour un simple médecin libéral comme moi, c'est une véritable chance de côtoyer des gens aussi brillants ; ils m'apprennent beaucoup, j'acquies de nouvelles connaissances sur le sommeil et grâce à cela, je deviens un meilleur médecin pour mes patients. »*

Les KOL mentionnent à plusieurs reprises une série d'avantages liés à la réputation et au statut professionnels. Le Dr H., ancien clinicien en poste dans une faculté de médecine qui se consacre dorénavant entièrement à son cabinet, déclare : « *Toutes les opportunités de vous adresser à un public font avancer votre carrière. »* Les compagnies font parler des KOL devant leurs pairs et se chargent de rassembler le public, de peaufiner les contenus visuel et textuel de leurs interventions et de proposer à boire et à manger pour améliorer l'atmosphère. En retour, les conférenciers sont censés gagner la reconnaissance de l'auditoire et acquérir un statut de spécialistes ou d'experts. Le Dr O., qui se consacre davantage à la recherche qu'à la pratique médicale, estime qu'il est extrêmement valorisant d'être reconnu comme un KOL. Les retombées qu'il perçoit pour lui et ses collègues du milieu académique s'articulent en termes d'identité : « *Tous les universitaires veulent devenir leaders d'opinion. Tout le monde en rêve. »*

Les KOL admettent cependant que leur travail pour des compagnies pharmaceutiques est également susceptible de nuire à leur réputation et à leur estime de soi. Lorsqu'un délégué médical lui a demandé d'approcher un médecin au terme d'une conférence dînatoire, un KOL a eu l'impression « *de faire le représentant de commerce qui va quémander une minute de son temps à un médecin, comme un cocker qui mendie un reste de viande sur la table à manger* ». Peu après cet épisode, il a cessé son activité de conférencier pour le compte de l'industrie [13].

De nombreux acteurs du milieu et plus encore de non-initiés ont une vision négative des conférenciers payés par les compagnies pharmaceutiques. Pour le Dr N., « *la raison numéro un de ne pas faire de conférence promotionnelle est qu'elle est susceptible de salir votre réputation [...] notamment si, dans mon intervention, l'appât du gain ou les intérêts commerciaux prennent le pas sur mon expertise clinique* ». Les lois récentes sur la transparence reposent sur des questions relatives à l'intégrité professionnelle. Le Dr P. : « *Maintenant, les journaux ont le droit de publier mon nom et mon salaire [...] en première page. [...] C'est une question d'intérêt public. [...] Il faut identifier les cliniciens corrompus. »*

Les KOL tiennent donc à défendre leur intégrité. Ils s'offusquent lorsque l'on met en doute leur indépendance ou leur honnêteté scientifique. « *Nous ne sommes pas que des perroquets payés pour présenter des diapos* », insiste le Dr K. « *[Je refuse d'] être à la solde de quiconque* », assure le Dr H. Donner des conférences pour des compagnies pharmaceutiques « *ne veut pas dire que vous êtes leur esclave* », affirme le Dr A. « *Je ne suis pas un vendu* », proteste le Dr C. Ce souci d'intégrité les pousse

également à invoquer des justifications supplémentaires à leurs missions de conférenciers payées par l'industrie, justifications portant sur la formation des autres médecins et sur l'aide aux patients.

2.3 Transmission

Les KOL interrogés évoquent la fierté qu'ils tirent à transmettre leur savoir et vont jusqu'à attribuer une finalité éducative à leurs conférences promotionnelles. « *Je dispense des enseignements à mes pairs. Je passe mes journées à éduquer mes patients. Je passe certaines de mes soirées à éduquer mes collègues médecins* », explique le Dr A. La totalité des KOL interviewés cite la dimension éducative parmi les raisons qui les poussent à donner des conférences pour des compagnies pharmaceutiques, et ce même dans le contexte d'événements purement promotionnels. Si leurs opinions divergent vis-à-vis des différents types d'intervention, chacun estime personnellement s'acquitter d'une tâche éducative essentielle.

Le Dr N. ne cache pas son inquiétude envers le mauvais état de la formation médicale continue aux États-Unis et estime que les compagnies pharmaceutiques sont les principaux acteurs fournissant des efforts systématiques pour remédier à cette situation. Le Dr H. tient des propos analogues au sujet des médecins refusant tout contact avec l'industrie : « *Je suis d'accord : c'était un peu excessif par le passé ; les compagnies exerçaient certainement une influence négative, mais la situation s'est inversée : aujourd'hui, on freine l'innovation. Et je vais être franc : quand je rencontre des médecins qui refusent systématiquement d'assister aux événements promotionnels, je me dis que ce sont les personnes les moins informées sur les produits disponibles sur le marché.* »

Devant l'insuffisance de la formation continue dispensée aux médecins par les institutions publiques, le Dr N. s'en remet à l'industrie : « *Le financement [de] la formation professionnelle provient majoritairement des conférences promotionnelles – ce qui à mon sens n'est pas très fructueux. Pour être honnête, le pire défaut de la formation professionnelle ne tient pas dans sa dimension promotionnelle, mais dans le fait qu'elle soit limitée à ce qu'on lit sur l'étiquette.* » En d'autres termes, le problème ne provient pas de l'emprise des compagnies, mais de la mainmise des instances régulatrices. Dans les conférences promotionnelles, il est strictement interdit d'aborder de nouveaux types de patients ou de nouvelles formes d'indications.

Le Dr E. se montre beaucoup plus critique envers l'industrie, tout particulièrement envers son rôle dans les conférences promotionnelles – bien qu'il soit lui-même un intervenant régulier : « *Les conférences promotionnelles servent à aider la compagnie à vendre ses produits – rien de moins, rien de plus.* » Le Dr K. partage le même avis, mais parvient malgré tout à lui trouver une dimension éducative : « *En toute honnêteté, les conférences promotionnelles n'ont pas vraiment de finalité éducative – et je donne beaucoup de conférences de ce genre – [...] cela dit, certains intervenants sont plus doués que d'autres pour leur donner ce genre d'orientation.* »

Puis nous avons le Dr B., pour qui les conférences promotionnelles sont précieuses en ce qu'elles sont plus réglementées et abordent des sujets plus spécifiques : « *Tout le monde salue les cours de FMC comme le mode d'échange le plus approprié entre les meilleurs éléments de la profession, mais très franchement, au vu de ma propre expérience, on y trouve parfois les présentations les plus biaisées –*

« Nous ne sommes pas que des perroquets ! » : comment les leaders d'opinion justifient leur travail

personne ne retrace l'origine des financements des firmes qui organisent les FMC, dont l'immense majorité provient d'une poignée de compagnies. On a beau donner aux FMC cette aura de légitimité, elle est parfois très dommageable pour la formation publique. »

S'ils sont unanimement convaincus de remplir une mission éducative, les KOL ont des opinions divergentes sur les cadres dans lesquelles celle-ci s'opère, ainsi que sur les mérites comparés des autres outils de formation.

2.4 Contributions aux autres – Aider les patients

Aux côtés de l'éducation figure une notion apparentée : celle de sa finalité supposée, améliorer la santé des patients. « *Ça permet de venir en aide à d'autres patients, ailleurs. On répand la bonne parole – on évangélise !* » s'enthousiasme le Dr A. Ces KOL se retrouvent rarement en proie à l'ambiguïté ou au doute. De plus, remarque le Dr C., la formation constitue une manière particulièrement efficace de venir en aide aux patients : « *Elle vous permet d'étendre votre influence. Au bureau, j'examine vingt patients par jour. Mais si je donne une conférence devant vingt ou trente médecins traitants et que je leur permets de mieux traiter certaines pathologies, alors j'étends mon influence potentielle.* »

En soulignant les retombées positives sur la santé des patients, les KOL occultent les problèmes posés par l'influence de l'industrie pharmaceutique – une influence qui, selon le Dr D., s'avère entièrement légitime si elle génère des retombées positives pour les patients : « *On oublie que tout cela a commencé il y a vingt ans. Si on n'avait pas fait autant de progrès dans le domaine pharmaceutique, on se ferait encore soigner avec des médicaments qui datent de 1991 alors qu'on est en 2011. On a fait beaucoup de progrès depuis.* »

Plusieurs KOL emploient des arguments similaires en déclarant que la mise sur le marché de nouveaux médicaments permet de soutenir la formation et sa promotion, et ainsi aider les patients. Le Dr I. est catégorique : si les médecins « *ne sont pas bien formés, le public en pâtira* ».

2.5 Mesures de protection

Afin de pouvoir attribuer à leurs engagements des finalités éducatives et un souci pour la santé des patients, les KOL doivent être capables de réfuter les critiques qui les accusent de n'être que des mercenaires, des complices ou des perroquets à la solde de l'industrie pharmaceutique. La quasi-totalité des KOL interrogés assure fermement et spontanément qu'ils ont totalement confiance dans les produits qu'ils défendent et font ainsi prévaloir leur intégrité et leur indépendance vis-à-vis des compagnies et de leurs rémunérations : « *Je refuse de collaborer si on ne me fournit pas de données. Si j'estime que l'agent indiqué sur l'étiquette n'a pas de rôle ou d'application réels, si ce n'est pas quelque chose que je préconise, ou si j'ai l'impression que la compagnie pharmaceutique cherche plus à vendre un produit qu'à présenter un usage thérapeutique, je refuse* » (Dr B.).

En guise de preuves, ils attirent l'attention sur leurs méthodes et leurs habitudes de prescription : « *Si je recommande un produit, c'est que je suis convaincu de son efficacité, et je refuse de mentir à son sujet. Les conférences pharmaceutiques sont une manière très simple d'améliorer ma visibilité auprès de mes collègues et de gagner un peu d'argent en recommandant un produit que je conseille à mes patients plusieurs fois par jour* » (Dr F., 2010) [18].

Dans les cas les plus extrêmes, les preuves avancées vont puiser dans une sphère plus intime. Le Dr A. déclare par exemple : « *Ma mère et mon père prennent beaucoup de médicaments que je présente en conférence. Ce sont d'excellents produits. Mes prescriptions n'ont aucun lien avec mon statut de conférencier pour une compagnie – ce sont tout simplement les meilleurs produits sur le marché.* » Cette foi en la qualité des produits pousse certains KOL à leur adresser de véritables éloges : « *Pour donner une bonne conférence, je dois me sentir passionné, et je refuse de parler si je ne m'estime pas capable de faire un bon travail* », affirme le Dr C.

Plusieurs médecins indiquent qu'au moins quelques autres KOL acceptent de prescrire des produits en échange d'avantages en nature. À peu près une demi-douzaine de personnes interrogées évoquent des médecins offrant de prescrire certains produits en échange d'une conférence ou, à l'inverse, des visiteurs médicaux qui proposent des missions de conférencier en échange de prescriptions. Mais tous les individus interrogés se rangent derrière les propos du Dr L., pour qui « *la grande majorité des médecins et des représentants des compagnies que je connais respectent l'éthique et n'ont jamais rien fait de semblable. Moi-même, je n'ai jamais cautionné ce genre de pratiques* ».

Contre toute attente, le Dr O. estime que le statut de KOL de certains médecins est précisément justifié par leur indépendance organisationnelle. Il s'interroge : « *Faudrait-il que l'industrie développe et commercialise un médicament sans mettre de médecin à contribution ? C'est ce que vous voulez ? Dans ce cas, qui va assurer la formation, qui est plus qualifié pour cette tâche que ceux qui ont participé au développement d'un nouveau médicament ou d'un nouveau procédé, qui l'ont réellement utilisé et qui en ont une expérience pratique ? Par qui voulez-vous être informé quand un nouveau médicament arrive sur le marché ? Le produit, ses bienfaits et ses restrictions, vous préférez que ce soit un commercial qui vous en parle, ou quelqu'un qui a déjà beaucoup d'expérience et qui l'utilise déjà pour traiter des patients ?* »

L'industrie pharmaceutique ne pouvant se faire juge et partie, les médecins s'acquittent du rôle nécessaire de médiateurs. Ceux-ci sont censés jouir d'une position de chefs de file, ce qui est supposé attester qu'ils ne se contentent pas de prendre les déclarations des compagnies pharmaceutiques pour argent comptant et qu'ils conservent leur indépendance – à la différence, suggère le Dr O., des rapports entre les médecins ordinaires et les visiteurs médicaux.

Les compagnies ont elles aussi conscience de l'intérêt que constitue l'indépendance présumée des KOL. Lors d'une conférence portant sur le management des KOL, M. J., consultant dans l'industrie pharmaceutique, interroge l'auditoire : « *Quel est l'atout le plus essentiel des leaders d'opinion clés ou des leaders de pensée avec qui vous collaborez ? La crédibilité. De quoi un KOL a-t-il besoin ?* » M. J. insiste, l'industrie veille à protéger la réputation de ses collaborateurs, et à ne pas « *laisser croire que les [KOL] sont "à la solde" de l'industrie* » (conférence industrielle sur le thème des KOL, 2010).

« Nous ne sommes pas que des perroquets ! » : comment les leaders d'opinion justifient leur travail

2.6 Garanties-régulation

De temps à autre, les KOL évoquent le rôle des régulateurs qui, selon eux, améliorent la qualité des conférences promotionnelles. Lors de ces conférences, comme nous l'avons indiqué plus tôt, les compagnies obligent leurs intervenants à s'en tenir aux textes et aux diapositives qu'elles leur fournissent. Il s'agit notamment d'empêcher les conférenciers de faire des déclarations qui seraient jugées illégales si elles étaient prononcées par un porte-parole de l'entreprise. Les biais individuels sont contrôlés par des réglementations. Si plusieurs déclarations factuelles des sujets interrogés sont contestables, il importe par-dessus tout que la dimension éducative de la conférence « promotionnelle » soit explicitement présentée comme étant soumise à des règles : « *Je donne des conférences pour Lilly depuis 1995. Initialement, ce type de campagnes promotionnelles n'était pas vraiment soumis aux réglementations de la FDA², si bien qu'elles n'étaient pas tenues à comporter une dimension éducative. C'était très rare en tout cas. Aujourd'hui, c'est devenu un élément essentiel : parce que les déclarations de l'industrie pharmaceutique sur ses produits sont examinées à la loupe. Elles doivent concorder strictement avec ce qui est indiqué sur l'étiquette* » (Dr. E.).

Dans la même logique, le Dr J. suggère que le qualificatif « promotionnel » n'est pas approprié à ce type de conférences : « *Dans les faits, on est obligé de mentionner les risques et les bénéfices du traitement lors de ces conférences. [...] Pour moi, ça n'est pas de la promotion. Ce sont avant tout des séances d'information.* » De ce fait, la valeur promotionnelle et éducative de ces conférences se révèle donc très faible.

Les KOL envisagent de temps à autre la possibilité que les diapositives et les textes produits par certaines compagnies soient biaisés, mais ces inquiétudes sont généralement écartées. La plupart des KOL ne considèrent pas les biais comme un problème majeur parce qu'ils estiment que leur public est parfaitement capable d'évaluer les informations qui lui sont présentées :

- « *Si une compagnie pharmaceutique cherche à diffuser des informations fallacieuses, le médecin va s'en rendre compte [...]. En tant que médecin, je suis peut-être partial, mais je me dis que nous travaillons avec des gens qui ont fait plus de quatre ans d'études de médecine et une résidence, quelle que soit leur spécialité – ils savent probablement très bien démêler le vrai du faux* » (Dr D.) ;
- « *C'est insultant de prétendre que les médecins sont incapables de reconnaître des affirmations biaisées et de s'en prémunir. Nous sommes beaucoup plus formés que n'importe quel autre professionnel avec autant de responsabilités. Quand on dit qu'il faut restreindre l'accès aux informations fournies par les compagnies pharmaceutiques, cela revient à dire que nous ne sommes pas assez malins pour tirer nos propres conclusions* » (Dr H.).

Un KOL tient cependant des propos très différents sur ce sujet, jugeant la majorité du public ignorante et d'un faible niveau critique, et par conséquent mal préparée pour se prémunir contre les manipulations scientifiques des compagnies pharmaceutiques qui cherchent à vendre leurs

2. Food and Drug Administration, agence nord-américaine de l'alimentation et des produits médicamenteux.

produits. Bien qu'il estime que ses propres conférences sont équilibrées, la diffusion d'informations de mauvaise qualité constitue selon lui un problème endémique. Par exemple : « *On vous présente d'abord le produit A, puis le produit B. Et les informations sur chacun de ces produits sont très contradictoires – des incohérences logiques, ce genre de choses. Mais le médecin lambda assis dans le public n'y voit que du feu* » (Dr E.).

Parmi tous les KOL interrogés, le Dr E. est le seul à évoquer la possible existence de biais plus globaux dus au fait que la majorité des conférences promotionnelles, ainsi qu'une grande part de la formation médicale continue, soit financée par les compagnies pharmaceutiques – des biais qui ne proviennent pas de la nature incomplète ou fallacieuse des informations transmises, mais de décisions plus larges portant sur la recherche et la formation.

2.7 Comparaisons négatives avec d'autres conflits d'intérêts et formes de marketing

De nombreux KOL répondent aux questions sur les conflits d'intérêts en pointant du doigt d'autres conflits et en attirant l'attention sur leur omniprésence. Par exemple, au sujet de la législation limitant les avantages en nature accordés aux médecins, le Dr L., rejoint par plusieurs autres KOL, livre la réflexion suivante : « *On fait les frais d'un certain élitisme : ces restrictions ont été approuvées par des universitaires qui acceptent volontiers l'argent des compagnies pharmaceutiques qui financent leurs recherches et par des éditeurs de revues médicales qui elles aussi se font payer par ces compagnies pour leurs espaces publicitaires. Elles ont été approuvées par l'AMA (American Medical Association) et l'APA (American Psychiatric Association), qui acceptent leur argent pour financer leurs réunions annuelles [...] Cela revient à nous dire : on peut toucher leur argent sans être influencés, mais vous, les imbéciles qui travaillez sur le terrain, vous n'êtes pas aussi malins que nous, vous êtes plus influençables, et on doit vous protéger [...], ça me paraît une attitude élitiste et condescendante.* »

Selon cet argument, il est injuste de lutter contre la corruption des plus faibles tout en ignorant la corruption des plus puissants.

Certains KOL étendent l'argument de l'injustice en comparant certaines règles spécifiques à l'ensemble de la médecine avec d'autres secteurs. « *Beaucoup de médecins vous diront que ceux-là mêmes qui ont fait passer la loi [le Physician Payments Sunshine Act, loi américaine votée en 2013 destinée à accroître la transparence des relations financières entre les fournisseurs de soins de santé et l'industrie pharmaceutique] sont à la botte de toute une série d'industries* », déplore le Dr J.

Un autre point de comparaison concerne l'époque où les échanges entre les compagnies et les médecins étaient beaucoup moins réglementés. « *Avant, les médecins recevaient tellement d'argent que c'était répugnant – les gens trouvaient cela contraire à l'éthique* », déclare le Dr K. Les plus jeunes des KOL semblent à la fois regretter et respecter ce changement : « *Vous savez, je n'ai jamais été invité à un match des Chicago Bulls, on ne m'a jamais payé de voyage. [...] Je sais que ça se faisait avant. [...] Tous les prétextes étaient bons pour offrir ce genre de cadeaux. [...] Ça n'a pas sa place dans notre profession* » (Dr J.).

« Nous ne sommes pas que des perroquets ! » : comment les leaders d'opinion justifient leur travail

L'importance du contraste avec cette époque révolue tient cependant dans l'approbation des pratiques actuelles : la législation ayant permis de freiner les compagnies pharmaceutiques cherchant à influencer les praticiens et les chercheurs à grand renfort de présents, séjours luxueux et autres avantages en nature, les stratégies actuelles de l'industrie en la matière, qui recourent à des mécanismes plus transparents ou plus complexes, paraissent bénignes par comparaison.

3 L'intégrité mise en contexte

Les leaders d'opinion stratégiques reconnaissent le dilemme moral que leur pose leur statut de conférenciers payés par l'industrie pharmaceutique : en tant que médecins, ils sont censés œuvrer pour la santé des patients et non pour le profit des industries. Ils répondent très spontanément en déployant plusieurs stratégies de justification [19].

Les compagnies pharmaceutiques tentent de contrôler leurs KOL, leurs conférences promotionnelles et leurs cours de formation médicale continue. Un texte promotionnel d'une compagnie d'éducation et de communication médicale déclare : « *La formation médicale est un outil efficace pour diffuser votre message à un public d'acteurs clés et pousser ces derniers à agir dans l'intérêt de votre produit* » [11, p. 139]. Ainsi, toute dimension éducative transmise par des conférences promotionnelles ou axées sur la FMC et l'ensemble des bienfaits sur la santé qui en découlent sont façonnés par les intérêts des compagnies qui les financent. Les KOL ne sont pas en mesure de questionner les données sur lesquelles reposent les arguments d'efficacité et de sécurité ni d'initier des discussions libres sur de possibles traitements alternatifs. Nous avons vu que les opinions des KOL divergent lorsqu'il s'agit d'évaluer les domaines où la dimension éducative est plus forte ou plus faible, ce qui renforce les doutes sur la pertinence globale des justifications axées sur l'éducation.

Par ailleurs, les KOL nient farouchement être des complices, des mercenaires ou des perroquets payés par les compagnies –, et ce, bien qu'ils soient bel et bien rémunérés. Ils soulignent leur bonne foi ainsi que la fiabilité, la légalité et l'utilité de leurs interventions. S'ils sont capables de faire preuve de conviction lors de leurs conférences, ils n'estiment pas que les rapports qu'ils entretiennent avec les compagnies qui les financent soient une donnée pertinente. Ils ne perçoivent aucun risque de science intéressée, ni la possibilité qu'une science délibérément orientée puisse servir des intérêts commerciaux au détriment de la santé des patients. Les KOL peuvent allègrement profiter de l'argent, du statut et des avantages en nature offerts par les compagnies pharmaceutiques, convaincus de remplir une mission éducative et sanitaire. Ils minimisent l'importance de leurs rémunérations en insistant qu'ils sont payés au juste prix et qu'ils utilisent ces sommes à bon escient, tout en attirant l'attention sur d'autres avantages tels que l'amélioration de leur réputation ou le plaisir qu'ils prennent à donner des conférences. Cette tendance à minimiser leurs revenus n'a pas de lien direct avec les problèmes de conflit d'intérêts, mais permet toutefois de conférer une part d'humanité à ces KOL extrêmement bien rémunérés tout en réfutant l'image de cupidité à laquelle on les associe.

Il existe au moins trois modalités selon lesquelles le sentiment d'intégrité des KOL fait l'impasse sur d'importantes problématiques politiques et épistémiques.

Tout d'abord, les compagnies pharmaceutiques ne ménagent pas leurs efforts pour contrôler les actes, les habitudes et les loyautés des KOL qu'elles recrutent, tout en orientant méticuleusement les données qu'elles leur fournissent. Seule l'existence de réglementations auxquelles ils sont soumis permet aux médecins donnant des conférences promotionnelles de soutenir que leur manque d'indépendance garantit leur intégrité. Les chercheurs peuvent devoir se plier aux conditions d'une compagnie selon d'autres modalités, notamment à travers des conseils scientifiques et des missions de consultance, ou en se voyant accorder des fonds de recherche pour des projets aux enjeux commerciaux importants et la paternité d'articles publiés par la compagnie. Par définition, un bon management empiète sur l'indépendance réelle des KOL, bien qu'ils n'en soient pas toujours conscients. Ainsi, les KOL sont susceptibles d'être induits en erreur par leur sens de l'intégrité en ce qu'ils ne s'avèrent pas totalement indépendants.

Ensuite, quand bien même ces compagnies ne feraient rien pour coopter des KOL, les conflits d'intérêts demeurent un problème persistant. Prenons le Dr R., qui a reçu près de 200 000 dollars d'honoraires à titre de conférencier [20]. Il s'interroge sur la dimension éthique de ces revenus, mais défend ses actions au nom de l'intérêt scientifique : *« Il y a toujours le risque que certaines informations m'échappent et que [la compagnie] fasse passer un message commercial très subtil et pernicieux. [...] À chaque conférence, je m'efforce de me poser la question : "Est-ce que je dis la vérité ?". »*

Les conflits d'intérêts du Dr R., qui proviennent des revenus substantiels que lui rapportent ses conférences, renforcent la possibilité qu'il délivre un message commercial lors de ses interventions, mais aussi qu'il le fasse à son insu tout en étant convaincu de dire la vérité. Les conflits d'intérêts ont un impact considérable, dans la médecine comme dans d'autres domaines [21]. Cependant, les médecins ont tendance à se croire protégés de l'influence des compagnies pharmaceutiques [22], et plus ils entretiennent de contacts avec des représentants de l'industrie, plus cette conviction se voit renforcée [23].

Enfin, l'intégrité individuelle fait l'impasse des problématiques essentielles liées à l'économie politique du savoir médical. Les informations que les KOL diffusent sont sélectionnées par les compagnies pharmaceutiques qui les rémunèrent. L'industrie assure environ la moitié des financements des essais cliniques et subventionne la majorité des nouveaux essais effectués chaque année. Les essais cliniques représentent la forme de science médicale la plus prisée. L'industrie produit une part importante de la littérature scientifique sur les médicaments d'ordonnance brevetés, finançant la rédaction de pas moins de 40 % des articles sur des produits récemment homologués dans les plus prestigieuses revues médicales. Des chargés d'édition participent à la création de ces articles, sélectionnent les KOL qui seront désignés comme leurs auteurs et choisissent les revues auxquelles ils seront proposés [2]. Les intérêts des compagnies peuvent ainsi potentiellement influencer une pléthore de choix légitimes dans la conception, la mise en œuvre, l'analyse, la description et la publication d'essais cliniques. Un faisceau de preuves démontre que l'industrie opère ces choix afin de servir leurs intérêts commerciaux [24]. Même si les compagnies ne constituent pas des acteurs complètement cohérents, elles le sont suffisamment en termes

« Nous ne sommes pas que des perroquets ! » : comment les leaders d'opinion justifient leur travail

d'objectifs pour que toutes les décisions aillent dans le même sens à chaque étape du processus de recherche et de communication. Le résultat relève toujours explicitement de la science médicale, mais entendue comme une science vouée à servir des intérêts bien compris.

Ce phénomène s'étend à la communication de la science médicale sur le terrain. En donnant des conférences, les KOL contribuent à l'influence considérable de l'industrie pharmaceutique sur le savoir médical. La formation médicale continue à laquelle participent les KOL est façonnée de bout en bout par les intérêts des compagnies qui la financent. La teneur des informations diffusées relève fréquemment d'une science médicale raisonnable, si bien qu'elle ne remet pas en cause le sentiment d'intégrité des KOL ; cette science résulte de choix visant à vendre un produit. L'indépendance et l'intégrité apparentes des KOL aident en effet les compagnies à parvenir à leurs fins.

Les leaders d'opinion clés jouent un rôle important dans les stratégies marketing des compagnies pharmaceutiques, aux côtés notamment des référents et des visiteurs médicaux, des travaux de recherche et des publications scientifiques ou de la publicité. Comme le suggère cette liste succincte, le marketing pharmaceutique est axé sur la circulation des informations, principalement formées de science médicale. Les KOL constituent des canaux d'information importants.

« *Beaucoup de médecins ne croient pas à ce que nous, les visiteurs médicaux, avons à leur dire* », déclare Kimberly Elliott. « *Mais face à un KOL qui leur dit la même chose, ils se mettent à y croire* » [7, p. 1403]. Les représentants de l'industrie pharmaceutique estiment visiblement les KOL capables de fournir un travail commercial utile sous couvert de la science et/ou de l'expérience scientifique, en laissant les intérêts des compagnies en arrière-plan tandis qu'ils présentent des preuves scientifiques en faveur (ou à l'encontre) des médicaments dont ils parlent. Mais les enjeux dépassent peut-être la seule question de la conviction : les KOL servent de modèles pour d'autres médecins et sont, de ce fait, susceptibles d'influencer non seulement l'opinion, mais également les pratiques professionnelles elles-mêmes.

Quand ils s'informent sur les pathologies et les traitements, les médecins s'appuient sur des résultats façonnés par les agents de compagnies pharmaceutiques et transmis par d'autres agents de ces compagnies. Les KOL demeurent essentiellement des rouages au sein d'une entreprise commerciale visant à façonner le savoir médical que les médecins possèdent et mettent en pratique dans leur activité.

Références

- [1] Lnx Research. *Finding key opinion leaders using social network analysis*. Lnx research whitepaper, 2009.
- [2] Sismondo S. Ghosts in the machine: publication planning in the medical sciences. *Soc Stud Sci* 2009 ; 39 : 171-98.
- [3] Watermeadow Medical. *Rethinking the "KOL Culture"*. Next Generation Pharmaceutical, 2006.
- [4] Smith BD. An exploratory study of key opinion leadership management trends among European pharmaceutical companies. *J Med Market* 2009 ; 9 : 291-300.

- [5] McNeil D. We can work with pharma. *Clinical Psychiatry News* 2008 ; 36 : <http://www.clinicalpsychiatry-news.com/>
- [6] Hensley S, Martinez B. To sell their drugs, companies increasingly rely on doctors. *Wall St J* 2005 ; 15 : A1-A2.
- [7] Moynihan R. Key opinion leaders: Independent experts or drug representatives in disguise. *BMJ* 2008 ; 336 : 1402-3.
- [8] InsiteResearch. *Can KOL Management Generate a Return on Investment?*, 2009.
- [9] Wave Healthcare. *KOL Training*, 2011.
- [10] Bohdanowicz H. The synergy of public relations and medical education. *Communiqué* 2009 ; 24 : 14-6.
- [11] Angell M. *The Truth About the Drug Companies: How They Deceive Us and What to do About It*. New York : Random House, 2004 : 352 p.
- [12] Mack J. Thought-Leader management: A challenge met. *Pharma Marketing News Special Supplement: Physician Education Special*, 2005 ; 1 : 12-4.
- [13] Elliott C. *White Coat Black Hat: Adventures on the Dark Side of Medicine*. Boston : Beacon Press 2010 : 232 p.
- [14] Fugh-Berman A, Ahari S. Following the script: How drug reps make friends and influence doctors. *PLoS Med* 2007 ; 4 : e150.
- [15] Oldani MJ. Thick prescriptions: toward an interpretation of pharmaceutical sales practices. *Med Anthropol Q* 2004 ; 18 : 325-56.
- [16] Brody H. *Hooked: Ethics, the Medical Profession, and the Pharmaceutical Industry*. Lanham : Rowman & Littlefield Publishers, 2007 : 382 p.
- [17] Healy D. Shaping the intimate: influences on the experience of everyday nerves. *Social Studies of Science* 2004 ; 34 : 219-45.
- [18] Dr F. « *Comments on Dollars for Docs* », 2010 : <http://www.propublica.org/article/profiles-of-the-top-earners-in-dollar-for-docs>
- [19] Martin E. Pharmaceutical virtue. *Cult Med Psychiatr* 2006 ; 30 : 157-74.
- [20] Weber T, Ornstein C. *Dollars for docs: Who's on pharma's top-paid list?* ProPublica, 2010 : <https://www.propublica.org/article/profiles-of-the-top-earners-in-dollar-for-docs>
- [21] Rodwin MA. *Medicine, Money, and Morals: Physicians' Conflicts of Interest*. Oxford : Oxford University Press, 1995 : 432 p.
- [22] Steinman MA, Shlipak MG, McPhee SJ. Of principles and pens: Attitudes and practices of medicine housestaff toward pharmaceutical industry promotions. *Am J Med* 2001 ; 110 : 551-7.
- [23] Hodges B. Interactions with the pharmaceutical industry: experiences and attitudes of psychiatry residents, interns and clerks. *CMAJ* 1995 ; 153 : 553-9.
- [24] Lundh A, Sismondo S, Lexchin J, Busuioc O, Bero L. Industry sponsorship and research outcome. *Cochrane Database Syst Rev* 2012 ; 12 : MR000033.

L'action du Formindep¹ et des étudiants en matière de conflits d'intérêts dans les facultés de médecine

Paul Scheffer

L'Association des étudiants en médecine américaine (AMSA) a lancé en 2002 une campagne intitulée *Pharmfree* destinée à « libérer les facultés de médecine de l'influence des firmes pharmaceutiques ». Cette initiative, rebaptisée depuis *Just Medicine*, a mis en place en 2007 un classement annuel des facultés en fonction de leur politique de gestion des conflits d'intérêts. Alors que la première année, la quasi-totalité d'entre elles ont reçu la note la plus basse (F), deux tiers sont aujourd'hui classés avec les meilleures notes A ou B [1]. Cette amélioration a été rendue possible grâce à la pression exercée par ce classement, ainsi que par celle des étudiants de l'AMSA, fortement impliqués au sein des facultés. Le cas de Harvard a même fait l'objet d'un article du *New York Times* en 2009 [2] : un étudiant s'était rendu compte qu'un enseignant donnait un cours sur une classe médicamenteuse, les anticholestérolémiants, sans avoir fait connaître ses liens d'intérêts alors qu'il était en contrat avec plusieurs firmes pharmaceutiques les fabriquant. Ces médicaments étaient présentés sous une lumière favorable, minimisant leurs effets secondaires, ce qui ne correspondait pas à l'état de la science. Ceci suscita une importante mobilisation de la part des étudiants et de certains enseignants.

La multiplication des recommandations – émanant en France du Sénat [3], du Parlement [4], de l'Inspection générale des affaires sociales [5], et à l'international de l'Académie nationale de médecine des États-Unis [6], de l'Organisation mondiale de la santé [7], du Conseil de l'Europe [8] – demandant que la formation initiale prépare les futurs médecins aux nombreuses stratégies d'influence des firmes est restée lettre morte. Constatant ce manque d'action, le Formindep s'est inspiré de la campagne de l'AMSA en publiant en janvier 2017 le premier classement français des facultés dans la revue *PLoS One* [9]. Une large couverture médiatique a poussé la Conférence des Doyens (CDD) à réagir par communiqué de presse trois jours plus tard, exprimant son accord

1. Le Formindep est une association reconnue d'utilité publique créée en 2004. Elle milite pour une formation et une information indépendantes dans le champ de la santé et dans l'intérêt premier des patients. Elle rassemble des professionnels de santé, des patients, et des citoyens. <http://formindep.fr>

pour remédier à la situation, jusqu'alors complètement négligée. Les notes attribuées aux facultés furent très basses : la première faculté du classement, Lyon Est, a obtenu 5 points sur un total de 26, et 28 facultés sur 37 n'ont obtenu aucun point.

La CDD a publié en novembre 2017 une charte éthique où elle présente ses propositions en matière d'intégrité scientifique et de gestion des conflits d'intérêts [10]. Cette charte a été saluée par le Formindep et la plupart des organisations étudiantes. En termes de formation, par exemple, elle prend comme référence le *Pharmfree curriculum* publié par l'AMSA, dont le Formindep, après l'avoir traduit et adapté au contexte français, fait la promotion depuis plusieurs années. Ce curriculum identifie cinq compétences qui devraient être enseignées tout au long des trois cycles de formation (professionnalisme et conflits d'intérêts ; développement des médicaments et des produits de santé ; évaluer la sécurité et l'efficacité des médicaments et des dispositifs médicaux ; marketing et pratique clinique ; formation médicale continue). Il privilégie, entre autres, les pédagogies actives, le choix de ne pas solliciter l'industrie pharmaceutique en tant qu'intervenant au sein des cours et présente les études évaluant les dispositifs de cours déjà expérimentés dans ce domaine, etc. Cela peut être une ressource précieuse pour les acteurs de la formation médicale souhaitant introduire la question des conflits d'intérêts en lien avec la recherche médicale, l'évaluation, la clinique et la formation [11].

L'Association nationale des étudiants en médecine de France (ANEMF), qui représente les étudiants des deux premiers cycles, a aussi joué un rôle crucial en apportant son soutien officiel au classement et en se mobilisant au sein des conseils de gestion des facultés. En avril 2018, 27 facultés sur 37 avaient voté la charte. À la suite de ces succès, le Formindep s'est félicité de voir l'organisation non gouvernementale *Health Action International* citer en exemple l'action menée en France dans son rapport consacré à la formation médicale initiale face aux influences des firmes [12]. En avril 2018 également, le Formindep et l'ANEMF ont présenté leur initiative, devant les délégués d'une vingtaine de pays, au congrès européen de la Fédération internationale des associations d'étudiants en médecine (IFMSA) qui s'est tenu en Autriche [13]. Dans la foulée, le *Bundesvertretung der Medizinstudierenden in Deutschland*, l'équivalent de l'ANEMF en Allemagne, a lancé en juin 2018 un classement de leurs facultés de médecine, publié le 18 octobre 2019 [14], sur le modèle de l'initiative française. De jeunes médecins généralistes réunis au sein du Groupe de recherche et d'action pour la santé (GRAS) ont fait de même pour les facultés belges. Au niveau international, les fédérations d'étudiants en médecine de l'IFMSA et de l'*European Medical Student Association* (EMSA) ont toutes les deux en 2019 formulé leurs revendications de changement dans ce sens à travers l'adoption de politiques officielles en interne [15, 16].

En France, il convient maintenant d'être vigilant à la traduction en acte de la charte éthique de la CDD. Un tel suivi et ses modalités ont constitué l'un des principaux objectifs de la deuxième journée nationale de la formation à l'indépendance dans les études médicales organisée par le Formindep le 31 mars 2018 [17]. Cette journée a réuni l'ensemble des organisations étudiantes représentatives et certains collègues enseignants, comme le Collège national des universitaires de psychiatrie qui a pris des engagements en termes d'enseignements² et manifesté son souhait de se rapprocher du programme FACRIPP (formation à l'analyse critique de la promotion

2. Contribution écrite du CNUF à la journée du 31 mars 2018 du Formindep, disponible sur le site Formindep.

pharmaceutique) du département de médecine générale de Bordeaux, présenté lors de cette journée³. Celle-ci a été filmée et son contenu est accessible à partir du site du Formindep. En termes d'initiatives étudiantes, on y apprend notamment que l'Intersyndicale nationale autonome représentative des internes de médecine générale (ISNAR-IMG) a réussi à réaliser son dernier congrès national sans aucun financement de la part des firmes pharmaceutiques. Lors de ce congrès, une table ronde filmée [18] a été consacrée pour la première fois à l'indépendance, réunissant Formindep, Prescrire⁴, La Troupe du Rire⁵ et CORTECS⁶ pour la défendre, face au Leem (entreprises du médicament, syndicat des industries pharmaceutiques). L'ISNAR-IMG a également décidé de créer un poste de chargé de mission pour la lutte contre les conflits d'intérêts au sein de son bureau national. Un deuxième classement des facultés a aussi été rendu public début 2019 par le Formindep, en partenariat avec l'ANEMF, l'ISNAR-IMG et le SRP-IMG. Celui-ci visait à donner une première mesure de la mise en application de la charte de la CDD dans chacune des 37 facultés [19].

Mais la formation des médecins et des professionnels de santé en général ne se déroule pas seulement dans les facultés, les hôpitaux sont eux aussi concernés, et c'est pourquoi le Formindep également réalisé, comme l'AMSA avant lui, un classement des hôpitaux qui porte tout d'abord sur les 32 centres hospitaliers universitaires (CHU), publié dans *PLoS One* en novembre 2019 [20].

Références

- [1] <https://www.amsa.org/scorecard/>
- [2] Wilson D. Harvard Medical School in Ethics Quandary. *New York Times*, 2009. http://www.nytimes.com/2009/03/03/business/03medschool.html?_r=0&pagewanted=all
- [3] Hermange MT, Payet AM. Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales. *Les conditions de mise sur le marché et de suivi des médicaments – Médicaments : restaurer la confiance*. Sénat, n° 382, annexe au procès-verbal de la séance du 8 juin 2006, p. 104.
- [4] Lemorton C, Robinet A. *Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la mise en œuvre de la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé*. Assemblée nationale, 17 juillet 2013 : 96 p.
- [5] Bensadon AC, Marie E, Morelle A, *Rapport sur la pharmacovigilance et gouvernance de la chaîne du médicament*. IGAS 2011 : 209 p.
- [6] Lo B, Field MJ. *Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice*. Washington DC : National Academies Press, 2009 : 436 p.
- [7] Mintzes B. *Understanding and responding to the pharmaceutical promotion*. Health Action International/World Organization of Health, 2009 : 32 p.
- [8] Maury Pasquier L. *La santé publique et les intérêts de l'industrie pharmaceutique : comment garantir la primauté des intérêts de santé publique ?* Rapport du Conseil Européen, 2015 : 12 p.

3. Vidéo de présentation de la FACRIPP : <https://www.youtube.com/watch?v=0VvERSOchmA>

4. Prescrire est un organisme indépendant de formation permanente des soignants : <http://www.prescrire.org/fr/Summary.aspx>

5. La Troupe du Rire est un collectif informel d'étudiants en santé créé en 2012 à Paris autour du projet d'autoformation sur l'influence de l'industrie pharmaceutique.

6. CORTECS (Collectif de recherche transdisciplinaire esprit critique & sciences) est né en 2010 : <https://cortecs.org>. Il a pour objectif central la transmission des divers aspects de l'esprit critique.

- [9] Scheffer P, Guy-Coichard C, Outh-Gauer D, *et al.* Conflict of interest policies at French medical schools: starting from the bottom. *PLoS One*, 2017 ; 12 : e0168258.
- [10] Formindep. Charte éthique et déontologique des facultés de médecine et d'odontologie. *Formindep*, 2017 ; 5 : 1-14. <http://formindep.fr/wp-content/uploads/2017/11/Charte-Faculte%C3%ACs-Version-5-du.pdf>
- [11] Formindep. Argumentaire et recommandations pour un programme d'enseignement type Pharmfree, visant l'indépendance vis-à-vis des firmes pharmaceutiques. *Formindep*, 2016 ; 1-21. <http://formindep.fr/wp-content/uploads/2016/07/Curriculum-AMSA-VF1.pdf>
- [12] Health Action International. Pharmaceutical Marketing – Report on Education on Pharmaceutical Promotion in Medical Training. *HAI*, 2018 : 1-14. <http://haiweb.org/wp-content/uploads/2017/12/Report-on-Education-on-Pharmaceutical-Promotion-in-Medical-Training.pdf>
- [13] European Regional Meeting 2018 in Austria. <http://euregme2018.at/>
- [14] <http://www.interestskonflikte.com>
- [15] https://drive.google.com/file/d/12QZLGxJKnvP_dWzL5r8jopx9ROYnaDXe/view
- [16] <https://emsa-europe.eu/wp-content/uploads/2019/05/Policy-Statement-Conflicts-of-Interest-in-Medical-Education-Settings-1.pdf>
- [17] Formindep, 2^e journée nationale de l'indépendance de la formation initiale en médecine, 31 mars 2018. <http://formindep.fr/2e-journee-nationale-de-lindependance-de-la-formation-initiale-en-medecine/>
- [18] 19^e Congrès de l'ISNAR-IMG, 26 et 27 janvier 2018. Tables rondes : « Mon indépendance à moi... c'est quoi ? ». <https://congres.isnar-img.com/>
- [19] <https://facs2018.formindep.fr>
- [20] Guy-Coichard C, Perraud G, Chailleu A, Gaillac V, Scheffer P, Mintzes B. Inadequate conflict of interest policies at most French teaching hospitals: A survey and website analysis. *PLoS One* 2019 ; 14 : e0224193.

Partie 3

Épidémiologie et santé globale



Compter les morts : risques et limites de l'épidémiologie*

Richard C. Keller

Si on la mesure par le nombre de morts qu'elle a provoqués, la canicule du mois d'août 2003 reste la pire catastrophe naturelle de l'histoire de la France contemporaine. En seulement trois semaines, 14 802 personnes ont succombé à des chaleurs extrêmes. La répartition des victimes se révèle toutefois loin d'être homogène. Au lendemain de la catastrophe, une série d'études a confirmé que la majorité des victimes étaient des personnes âgées et que celles-ci constituaient par conséquent la population la plus exposée à la mortalité liée aux fortes chaleurs. En effet, sur près de 15 000 victimes, quelque 12 000 étaient âgées de 75 ans ou plus. Les réactions des médias se sont notamment traduites par une pléthore d'articles traitant de la vieillesse et de l'isolement en France. Au vu des nombreux décès et des mesures de prévention officielles adoptées au lendemain de la catastrophe, la corrélation entre la mortalité liée à la canicule et les personnes âgées paraît évidente. On dénombre toutefois près de 3 000 victimes de la catastrophe qui ne font pas partie de cette catégorie. L'attention exclusive portée sur les personnes âgées comme seul groupe à risque a rendu leurs décès invisibles. Le travail de terrain décrit dans cette contribution illustre clairement ce travers. Si on attribue aisément la mort des victimes âgées à la chaleur, mes interlocuteurs se sont souvent gardés de tenir la canicule pour responsable des décès de sujets plus jeunes, invoquant à la place leur alcoolisme, leur obésité, leurs troubles cardiaques, leurs addictions, leurs troubles mentaux ou d'autres affections.

La désignation des personnes âgées comme une population à risque en période de forte chaleur, associée au refus d'admettre un impact sur des groupes de sujets plus jeunes, trahit une lacune préoccupante dans la modélisation des profils en épidémiologie. Les profils agrégés permettent d'établir une modélisation du risque extrêmement précise et contribuent à orienter les politiques et les financements de la manière la plus efficace possible. Mais ces profils sont également des outils sommaires qui font courir à l'État et à la société le risque de négliger d'autres groupes extrêmement vulnérables. Dans cette contribution, je vais étudier les tensions à l'œuvre entre les modélisations de risque agrégées que les épidémiologues ont réalisées au lendemain de la canicule et les cas particuliers de certaines victimes dont les circonstances de mort révèlent les limites des pratiques courantes en épidémiologie. Ce chapitre propose d'analyser les méthodes employées

* Version remaniée et abrégée de : Counting the dead: Risk and the Limits of Epidemiology. In : *Fatal Isolation*. Chicago : University Press 2015 : 150-80.

par les démographes et les épidémiologues pour mesurer l'impact d'une catastrophe naturelle et d'enquêter sur les conditions de vie et les circonstances de la mort d'un faible nombre de victimes. Ainsi, nous tenterons de démontrer que le comptage des morts repose régulièrement sur des méthodes d'agrégation du risque relevant de pratiques normatives, excluanes et, en fin de compte, ségrégatives. Ces méthodes ont des conséquences éthiques préoccupantes dans le domaine de l'interprétation de la mortalité et de la compréhension du risque et de la résilience dans les situations d'urgence.

1 Qui sont les victimes d'une catastrophe ? Modélisation du risque et mortalité inexplicquée

Selon les chiffres officiels, le tremblement de terre de janvier 2010 en Haïti a tué 316 000 personnes. Le nombre de victimes du tsunami qui s'est abattu sur Tohoku, au Japon, en mars 2011, s'élève actuellement à 15 844, mais les décès causés par les radiations et les cancers liés à l'accident nucléaire de Fukushima qui s'est ensuivi feront probablement grimper ce chiffre. En 2005, l'ouragan Katrina a fait 1 836 victimes dans le sud des États-Unis, tandis que le décompte officiel du tremblement de terre du Sichuan, en 2008, s'élève à 69 197 morts. À la fin du mois de septembre 2003, les démographes et les épidémiologues de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale), on fait état de 14 802 décès lors de la canicule qui a touché la France en août 2003.

Ces chiffres nous permettent de mesurer l'ampleur des catastrophes naturelles. Il est en effet difficile de les concevoir – et encore plus de les définir ou de les classer – sans évaluer le nombre de victimes et les autres dommages qu'elles causent. Mais d'où proviennent ces chiffres ? Dans quelle mesure sont-ils des estimations ? Quel est leur degré d'approximation ? Prennent-ils en compte les décès indirectement associés à une catastrophe donnée ou, au contraire, uniquement ses victimes directes ? Et selon quelles échelles géographiques et temporelles ? Les bilans humains varient fortement selon la méthodologie employée. Les chiffres associés aux catastrophes naturelles servent des fins politiques, émotionnelles et économiques. Ces questions s'avèrent par conséquent d'une importance capitale, et les réponses à celles-ci mettent en lumière une profonde incertitude vis-à-vis de la définition d'une victime de catastrophe et, en fin de compte, de ce qui constitue une catastrophe.

L'évaluation de la mortalité lors d'épisodes épidémiques ou de situations d'urgence fait depuis longtemps l'objet de controverses. Les premiers efforts entrepris pour comprendre les fluctuations de la mortalité remontent aux origines de la recherche biostatistique. Dès les années 1720, le médecin anglais James Jurin examina plusieurs décennies d'actes de décès afin de déterminer la probabilité qu'un Britannique meure de la variole (1 sur 7) avant de comparer ce chiffre à la probabilité de mort par variolisation (1-2 sur 100) ; son travail est devenu l'un des principaux axes de défense des pratiques de prévention [1]. En France, des débats similaires ont fait rage entre Daniel Bernouilli et Jean d'Alembert [2]. Michel Foucault considère la mesure statistique de la mort, qui émerge en France à la fin du XVIII^e siècle, comme la science fondatrice d'une

biopolitique démographique alors à l'état embryonnaire. Le comptage des morts en périodes d'épidémies préoccupe les puissances souveraines depuis les grandes pestes de l'ère médiévale. Or, explique Foucault, à partir de la fin du XVIII^e siècle, les États se concentrent sur les *endémies*, c'est-à-dire sur les causes plus ou moins permanentes de forte mortalité dans différentes couches de la population. La volonté d'influer sur le taux de mortalité a posé les fondements d'une nouvelle pratique hygiéniste de la santé publique : « *Ce sur quoi le pouvoir a prise ce n'est pas la mort, c'est la mortalité* », et ce, au moyen d'une variété d'interventions destinées à stimuler le taux de natalité et réduire le taux de mortalité [3].

Plusieurs historiens ont corroboré la chronologie établie par Foucault. Durant le premier tiers du XIX^e siècle, l'État a mis en place les bureaux d'état civil. Les organes officiels remplaçaient dorénavant les paroisses dans la collecte, à l'échelon municipal, des statistiques vitales de la jeune nation. Les registres des baptêmes et des enterrements religieux ont cédé la place à l'enregistrement obligatoire et laïque des naissances et des décès. Ces données nouvellement disponibles contribuèrent à l'émergence d'une démographie appliquée qui, au XIX^e siècle, devint une spécificité française. C'est principalement grâce à ces registres qu'un hygiénisme de masse, éminemment interventionniste, s'est constitué. Il visait avant tout à connaître la mortalité puis à la contrôler en éliminant la maladie, la pauvreté et la misère. Les études qui ont encouragé ce nouvel hygiénisme ont posé les premiers jalons de l'épidémiologie et de la démographie modernes [4].

L'architecte de cette nouvelle étude de la mortalité se nomme Louis-René Villermé. Dans les années 1820, il entama une étude globale de la mortalité qui aboutit à une géographie économique de la vie et de la mort à Paris. Villermé s'appuyait sur des données collectées auprès d'une première version des bureaux d'état civil. Selon son étude, la mortalité toutes causes confondues, mesurée sur une période de cinq ans, était généralement beaucoup plus élevée dans les quartiers pauvres que dans les riches. L'équipe de Villermé analysa ensuite les données pour trouver de possibles causes permettant d'expliquer cette disparité. Les facteurs géographiques, telles que la proximité du fleuve, la direction du vent, l'élévation, la qualité de l'eau et la densité de population, n'avaient selon lui aucune incidence. Ainsi, les inégalités économiques demeuraient la seule variable critique, suggérant l'existence d'une économie politique de la mortalité dans le Paris du début du XIX^e siècle [5, p. 149-171, 6, p. 69, 7].

Les recherches de Villermé reposaient sur plusieurs degrés d'agrégation importants. Tout d'abord, il supposait une forte homogénéité dans les quartiers qu'il avait comparés. Ensuite, il faisait l'impasse sur les causes de décès spécifiques pour se concentrer sur des tendances et des corrélations sociales plus globales. Pour Villermé, les inégalités économiques constituaient une cause ultime – et non directe – de mortalité. Bien que la richesse et la pauvreté ne fussent pas directement liées à une vie plus longue ou à une mort prématurée, elles exerçaient toutefois une réelle influence sur les tendances générales à la résilience ou au risque au sein d'une population. La dimension prédictive du travail de Villermé s'inscrivait donc dans une optique d'agrégation collective, et non au niveau du citoyen individuel. Aux côtés de l'économie, du lieu de résidence et de la position sociale, la mortalité était devenue un facteur déterminant de la classe sociale [5, p. 179, 6, p. 72].

L'héritage des premiers travaux de Villermé perdure de nos jours. Les méthodes statistiques règnent sans partage sur l'épidémiologie et la démographie contemporaines, au détriment du travail de terrain qualitatif. La plupart des études officielles de la canicule de 2003 reposent sur des données recueillies auprès de 36 000 bureaux d'état civil ou de l'organisme chargé de les rassembler au niveau national, le CépiDc (Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès). Il existe de solides raisons à la prépondérance de l'arithmétique médicale et de la modélisation statistique. Ces méthodes permettent de livrer des analyses à grande échelle, capables d'examiner simultanément les tendances nationales, régionales et locales, avec un système de codage multiple permettant la mise en valeur instantanée des tendances démographiques et épidémiologiques par sexe, âge, zone géographique et statut socioéconomique – et toutes combinaisons de plusieurs ou de l'ensemble de ces critères.

Cette mise en valeurs produit cependant des angles morts. L'agrégation et l'analyse quantitative mettent en relief certains schémas, mais en occultent d'autres. Une modélisation agrégée du risque réalisée après la canicule suggérait – à juste titre – que les personnes très âgées, en particulier les femmes, constituaient la population la plus exposée à la mortalité durant la catastrophe. Mais quand bien même aucun épidémiologue ne contesterait que d'autres groupes, parmi lesquels les sans-abris ou certaines populations handicapées ou malades, puissent être tout aussi vulnérables, l'agrégation a pour conséquence la création, dans le cadre du risque lié à la chaleur, d'une grille de lecture nationale exclusivement portée sur la protection des personnes âgées. Le tableau reste néanmoins incomplet en ce qu'il met l'ensemble de la population plus jeune – quelque 3 000 victimes de la chaleur – à l'écart du débat sur les politiques de protection sociale des citoyens vulnérables. La recherche qualitative et une prise en compte des cas particuliers offrent un complément nécessaire à un travail de quantification au demeurant essentiel.

La tentative d'évaluation du bilan humain de la canicule révèle la confusion qui peut caractériser la collecte de données en situation de crise et les problèmes soulevés par la dépendance à la quantification pour évaluer le bilan d'une catastrophe. Le décompte des victimes de la vague de chaleur a suscité la controverse. Dans ses mémoires sur le sujet, Lucien Abenhaïm, alors directeur général de la Santé, évoque une « *peur des chiffres* » [8]. Pendant la catastrophe, les débats sur le bilan humain laissaient penser que personne ne se doutait de l'ampleur des dégâts. Entre le 10 et le 14 août, tandis que les médias pressaient le ministère de la Santé de fournir des chiffres, les estimations oscillaient entre 50 et 3 000 décès.

Plusieurs facteurs sont à l'origine de cette incertitude – le plus important de tous étant l'absence de chiffres définitifs entre les mains des autorités centrales. La législation française exige qu'un décès soit déclaré en mairie par la famille dans les vingt-quatre heures. Mais dans le meilleur des cas, le certificat de décès met plusieurs mois pour remonter du niveau municipal au niveau national [9]. Même s'il avait pu obtenir les chiffres de la mortalité totale au niveau local, le ministère de la Santé aurait été incapable d'identifier les victimes de la vague de chaleur sans informations sur la cause de leurs décès – informations dont la collecte au niveau national nécessite encore plus de temps.

Dans la troisième semaine du mois d'août, alors que le nombre de décès diminuait avec les températures, le ministre de la Santé, Jean-François Mattei, faisait toujours état d'un nombre de victimes compris entre 1 500 et 3 000, alors même que l'Institut de veille sanitaire faisait état d'un bilan plus probable de 6 000 à 7 500 décès. Le 20 août, les Pompes funèbres générales firent une annonce retentissante. D'après leurs estimations comparées aux chiffres de la mortalité des mois d'août précédents, leur bilan total de la canicule s'élevait à 13 000 décès. L'annonce fit l'effet d'un choc, autant à cause de ce chiffre stupéfiant que par le fait que la source qui l'avait communiqué ne remplissait aucune mission épidémiologique ou préventive de santé publique. Les jours suivants, l'État confirma progressivement ces chiffres. À la fin du mois d'août, le ministère de la Santé présenta une estimation préliminaire de 11 435 décès excédentaires pour les deux premières semaines d'août. Afin d'obtenir des chiffres définitifs, Mattei ordonna également une enquête officielle sur le nombre de victimes menée par les principaux démographes français, nommant Denis Hémon et Éric Jouglu de l'Inserm responsables de l'étude. Rendu public le 25 septembre, le rapport dressait un bilan officiel de 14 802 morts.

Il existe plusieurs manières de mesurer la mortalité lors d'une catastrophe liée à la chaleur, et chacune comporte des failles importantes. La méthode la plus conservatrice consiste à s'appuyer sur les données des certificats de décès. Dans ce système, seuls les individus dont la cause de la mort est directement liée à la chaleur (insolation, déshydratation, certaines formes d'insuffisance cardiaque ou rénale) comptent pour des victimes de la canicule. Ce type d'approche engendre des estimations de mortalité excessivement basses. L'insolation, par exemple, est l'une des principales causes de mortalité en période de grandes chaleurs. Mais étant donné la définition médicale de la mort par insolation – soit une température corporelle de 41 °C au moment du décès –, seules les personnes décédées sous surveillance médicale se voient attribuer cette cause de décès de manière officielle. La probabilité qu'un décès survenu à domicile figure dans ce modèle est quasi nulle. En outre, environ un tiers des certificats établis en France ne comporte pas de cause de décès.

Une autre méthode de comptage des morts – utilisée par les démographes français pour évaluer la mortalité liée à la vague de chaleur de 2003 – s'égare dans la direction opposée. L'évaluation de la surmortalité est un outil plus simple que la collecte des données liées aux actes de décès, mais produit une estimation plus proche du nombre de morts réels. La méthode consiste à compter le nombre de morts pour une période donnée et y soustraire la mortalité moyenne pour la même période. Pour mesurer la catastrophe de 2003, les démographes et les épidémiologues de l'Inserm ont défini une période comprise entre le 1^{er} août – le jour où les températures et la mortalité ont commencé à augmenter – et le 20 août – le jour où la mortalité a commencé à baisser significativement. En 2003, 41 621 décès ont été comptabilisés. L'équipe de l'Inserm a comparé ce chiffre à la mortalité moyenne – 26 819 morts – à la même période en 2000, 2001 et 2002, et a conclu que la surmortalité entre le 1^{er} et le 20 août 2003 s'élevait à 14 802 morts. Selon les auteurs du rapport, cette méthode « *a l'avantage d'être simple et robuste* » [10, p 21].

Le point faible de cette approche tient dans son caractère inclusif. Dans les grandes lignes, la méthode est opérante. En l'absence de toute autre cause de décès principale – une épidémie de choléra ou de grippe, par exemple –, la chaleur excessive constitue la cause de surmortalité la plus probable. Mais cette méthode prend également en compte des décès qui n'ont qu'un lien

secondaire avec la chaleur. En période de canicule, les noyades tendent à augmenter avec le nombre de nageurs inexpérimentés qui cherchent à se rafraîchir en se baignant [11]. Toutefois, doit-on apparenter les décès par noyade aux décès liés à la chaleur ? Les morts accidentelles et les suicides ont eux aussi tendance à augmenter lors des canicules. Dans le modèle de l'Inserm, tous ces décès font partie du chiffre global.

Les différences entre les résultats de chacun de ces modèles sont parfois importantes. Quand une autre canicule a frappé la France en 2006, le ministère de la Santé, s'appuyant sur les données des certificats de décès, a rapporté 133 morts de la chaleur [12]. Les estimations de la surmortalité suggéraient pourtant un bilan de 1 600 à 2 000 décès – soit douze à quinze fois le chiffre initial [13].

Le caractère inclusif des mesures de la surmortalité est problématique. La mortalité médiane, à toute période donnée, ne représente pas nécessairement une véritable moyenne en raison des importantes variations d'une année à l'autre. Le mois d'août 2003 n'est peut-être qu'une exception statistique, marquée par une concentration de morts naturelles pouvant expliquer au moins une partie de la surmortalité. Mais un élément bien plus problématique de ce caractère inclusif tient dans le concept de « déplacement de la mortalité » ou d'« effet moisson » des vagues de chaleur. L'idée qui sous-tend cet effet veut que les canicules (ainsi que les vagues de froid et les catastrophes environnementales) ne provoquent pas tant une surmortalité qu'une *anticipation* de celle-ci chez des populations déjà en mauvaise santé. Les populations qui meurent durant ces épisodes sont généralement fragiles : personnes âgées, sans-abris, ou souffrant de troubles mentaux. Le concept d'effet moisson impute ces décès à un déplacement de la mortalité. Selon cette théorie, lorsqu'une vague de chaleur engendre de la surmortalité, les semaines ou les mois qui suivent la canicule feront l'objet d'une chute de mortalité concomitante, ce qui suggérerait que les décès associés à la chaleur représentent une anticipation plutôt qu'un réel accroissement de la mortalité.

Le concept d'effet moisson présente plusieurs problèmes. Tout d'abord, le phénomène est extrêmement difficile à mesurer. Des facteurs multiples permettent de justifier aussi bien une mortalité élevée qu'une mortalité faible. Les fortes chaleurs peuvent expliquer un taux de décès élevé chez les personnes âgées en période estivale, mais un faible taux constaté l'hiver suivant chez la même population peut très bien, par exemple, résulter d'une saison grippale moins virulente qu'à l'ordinaire (comme ce fut le cas de l'hiver de 2004) plutôt que d'un déplacement de la mortalité. De plus, la mesure de ce déplacement n'est soumise à aucune norme. Dans quel cas peut-on affirmer qu'un décès est « déplacé » plutôt que « provoqué » ? Lorsqu'il survient une semaine, un mois, un an plus tôt ?

En conséquence de ces débats terminologiques, plusieurs études présentent des conclusions profondément divergentes sur l'existence d'un effet moisson provoqué par la canicule de 2003 [14, 15]. Deux études font état d'un effet moisson quasi intégral et notent une réduction de la mortalité attendue d'environ 14 000 décès durant les six premiers mois de 2004 [16, 17]. La plupart des études offrent toutefois des résultats moins concluants. Une analyse systématique des principaux rapports sur la vague de chaleur parus en 2005 révèle que l'effet moisson « *ne concernait qu'une faible part des victimes* » [18]. À court terme, aucune preuve ne permettait d'étayer cet effet. Ce n'est que sur le très long terme – la période de janvier 2004 à janvier 2005 – que l'on constate

une chute importante de la mortalité [19]. Deux scientifiques de l'Institut national d'études démographiques ont toutefois avancé qu'une baisse de la mortalité ne constitue pas, en soi, la preuve d'un effet moisson. Une baisse de la mortalité en 2004 ne permet pas d'expliquer la dynamique spécifique de la grippe lors des saisons 2003-2004 et 2004-2005, caractérisées par une grippe relativement peu virulente jusqu'à janvier et février 2005, où la mortalité a de nouveau augmenté. De plus, les études supposant l'existence d'un effet moisson n'ont pas examiné de près la géographie de la mortalité et de son absence. S'il y avait bel et bien eu un déplacement de mortalité, on aurait pu attendre une baisse de celle-ci en 2004 dans les mêmes régions qui ont été confrontées à une forte surmortalité en 2003. Or, les données démontrent l'absence quasi totale de corrélation entre les régions caractérisées par une baisse de la mortalité et celles qui ont subi un fort taux de mortalité l'été précédent, un résultat qui laisse à penser que la variable explicative relève d'une saison grippale inhabituelle plutôt que d'un déplacement de mortalité [20].

Un autre problème du concept d'effet moisson est de nature éthique. Ces types de calcul contribuent à minorer l'existence de certaines victimes de la chaleur. Qualifier la mortalité de « déplacée » plutôt que de « provoquée » par une catastrophe naturelle revient à nier sa pleine importance, et par là l'importance des vies perdues. Le concept de moisson dévalorise « l'existence » de la victime en ce qu'il fait de sa mort un événement moins tragique et tangible qu'un décès provoqué par une cause précise. Attribuer ces décès à un déplacement revient à souligner l'insignifiance de ces vies, du moins, leur moindre importance. Hormis quelques exceptions, les victimes oubliées de la canicule vivaient à la marge de la société ; des personnes pauvres et très âgées, des sans-abris ou mal-logés, des toxicomanes, des handicapés, ou encore des personnes souffrant de troubles mentaux. Selon l'anthropologue Joan Scott, l'universalisme républicain français exige l'assimilation des particularités à la représentativité : « *Chaque citoyen doit pouvoir œuvrer pour le bien de la nation en mettant de côté ses traits individuels ou son milieu social* » [21]. Le délabrement ou le déclin social qui caractérisent le vieillissement, l'absence de domicile, la toxicomanie ou le handicap ont précipité ces populations en dehors de ce que la République peut assimiler. Dans la ville contemporaine, bon nombre de ceux qui ont conservé leurs droits de citoyens se perçoivent de plus en plus comme des « exclus » du corps social. Les descriptions des circonstances de la mort d'un certain nombre de victimes plus jeunes attirent l'attention sur les limites de la citoyenneté sociale ou communautaire au sein d'autres populations marginalisées. Une forme particulière de récit biographique, qui consiste à minimiser l'importance de la vie de la victime et à tenir celle-ci pour responsable de son sort, émerge quand la vie en question ne correspond pas au profil acceptable du sujet à risque tout en étant considérée comme un décès provoqué par l'effet moisson.

2 « **Aucun lien avec la chaleur** » : **les morts dans les marges**

La rue des Vignoles se trouve à deux pas du cimetière du Père-Lachaise, dans le XX^e arrondissement de Paris, un quartier qui, durant la dernière décennie, a subi un processus de gentrification. Les cafés et les restaurants branchés y fleurissent et l'immobilier est en hausse – quoique toujours

très en dessous du prix médian de la capitale. Plusieurs blocs d'habitations sont en construction, non loin du croisement avec la rue des Orteaux, au nord-est, face à l'impasse Satan. Il y a peu, pourtant, en 2007, une rangée de petits immeubles était alignée en lieu et place de ces chantiers. On y trouvait une quincaillerie, ainsi qu'un hôtel-résidence vétuste et un bar tombé en déliquescence. Certains bâtiments étaient condamnés, leurs fenêtres murées et leurs portes bloquées à l'aide de planches et de cadenas. Plusieurs SDF ont squatté ces bâtiments des années durant. Lors de l'une de mes visites, de nombreux sans-abris, hommes et femmes, allaient et venaient entre ces immeubles et la terrasse de l'hôtel. Certains transportaient leurs affaires dans des sacs ; d'autres déambulaient lentement dans la rue, les mains vides, en s'appuyant sur les potelets au bord du trottoir.

Au début du mois d'août 2003, Françoise vivait dans ces squats. Elle était née à Limoges en 1960. Elle avait été mariée, mais à 43 ans, elle faisait désormais partie de la communauté des sans-abris de la rue des Vignoles. Elle prenait de l'héroïne et buvait beaucoup. L'après-midi du 6 août, dans une chaleur accablante, elle a trouvé la mort dans un immeuble condamné. D'après son certificat de décès, daté du 7 août à 17 heures, la police l'a découverte environ un jour après sa mort. L'agent chargé de l'enquête a trouvé son corps « dans les parties communes de l'immeuble »¹.

Selon le même document, la police a découvert le corps de Françoise au 90, rue des Vignoles. L'un des quincaillers que j'ai interrogés connaissait bien les squatteurs du quartier. Il était présent pendant la canicule et se souvient du jour où Françoise est morte. Selon lui, sa mort n'avait rien à voir avec la chaleur – c'était une surdose d'alcool qui l'avait tuée. Comme elle n'avait pas assez d'argent pour acheter de l'héroïne, elle s'était tournée vers l'alcool. À ce stade de notre conversation, un homme est sorti du squat où Françoise est morte – un homme barbu, aux longs cheveux en bataille, bière à la main, que l'employé m'a présenté comme « l'amant de Françoise ». Ce dernier m'a raconté qu'ils avaient vécu ensemble pendant huit ans. Quand je l'ai interrogé sur les circonstances de la mort de Françoise, il a tenu les mêmes propos que le quincailler : « *Ça n'a rien à voir avec la canicule.* » Non : ce sont des années d'alcoolisme, de toxicomanie et de vie dans la rue qui ont ruiné sa santé, et une surdose d'alcool a fini par la tuer en août 2003.

Aucune raison ne justifie de mettre en doute ces récits de la mort de Françoise. Bien que ni l'un ni l'autre ne déclare avoir été témoin de l'événement, l'un habitait dans le même quartier et l'autre partageait sa vie, et tous les deux connaissaient son état de santé au moment de son décès. Mais leurs explications sont très similaires à d'autres témoignages sur la mort d'individus plus jeunes pendant la canicule, tout particulièrement des sujets en mauvaise santé. Ces récits soulèvent des questions préoccupantes sur le caractère inclusif des mesures démographiques des catastrophes naturelles et sur l'attribution des causes de décès – notamment pour les populations vivant à la marge – en situation de crise.

Jean-Pierre, par exemple, vivait seul dans un studio sous les toits d'un immeuble du boulevard Magenta, dans le X^e arrondissement, près d'une rangée de vidéoclubs pour adultes et de bars. D'après des voisins, il était obèse et buvait beaucoup. L'un d'entre eux raconte que Jean-Pierre buvait uniquement de la bière pendant la canicule ; dès le réveil, il se rendait directement au bar

1. Mairie de Paris, XX^e arrondissement, acte de décès n° 1025, 7 août 2003.

en face de chez lui. Le 11 août – où la température minimum n'est pas descendue en dessous de 24 °C pendant la nuit –, l'homme de 56 ans s'est effondré dans la rue vers midi, après avoir passé la matinée au bar. Une ambulance l'a transporté à l'hôpital Lariboisière, tout proche, où les médecins l'ont déclaré mort à 14 h 15². Jean-Pierre ne supportait pas la chaleur, m'a confié son voisin – il avait du mal à respirer depuis les hausses de température –, ajoutant que c'était l'alcool et l'obésité qui l'avaient tué.

L'histoire de Roger n'est pas sans points communs avec celle de Jean-Pierre. Âgé de 48 ans, il avait un sérieux problème d'alcool. Quelques semaines avant la vague de chaleur, il s'est retrouvé sans domicile après une dispute conjugale. Il a demandé de l'aide à un ami propriétaire d'une pension dans le IX^e arrondissement qui lui a proposé une chambre au sixième étage, sous les toits. L'unique fenêtre de l'appartement donnait sur la cour en contrebas, mais aussi sur les toitures en zinc des immeubles voisins. Le jour où j'ai visité les lieux, le soleil irradiait les toits qui renvoyaient la lumière et la chaleur directement à l'intérieur de l'appartement. Le 10 août, quand le propriétaire a découvert le corps de Roger, la température extérieure s'élevait à 39 °C et le ciel était uniformément bleu. Le propriétaire a confirmé la chaleur étouffante qui régnait dans l'appartement, déclarant que Roger se plaignait de ne pas réussir à dormir. Malgré cela, à ses yeux, la cause principale de la mort de Roger était son alcoolisme, non la chaleur.

Valérie est retrouvée morte dans des circonstances quelque peu différentes. À seulement 42 ans, elle vivait en appartement, au deuxième étage d'un vaste ensemble de logements situé dans un paisible quartier résidentiel du XIX^e arrondissement. Selon plusieurs de ses proches, elle était malade du sida à un stade avancé et son état se dégradait depuis des semaines voire des mois. Elle ne quittait plus son appartement, mais recevait régulièrement la visite d'infirmières et de sa mère. Elle vivait dans un dénuement extrême. Pour la gardienne de l'immeuble et l'un de ses voisins, Valérie est morte à cause de la maladie et non de la chaleur, bien qu'ils notent qu'un certain temps s'est écoulé avant que son corps ne soit découvert, le 20 août. Comme je m'intéressais aux personnes vulnérables en période de grande chaleur, ils m'ont recommandé de me renseigner sur les quelques habitants âgés de la résidence qui avaient trouvé la mort pendant la canicule.

Les informateurs qui connaissaient ces individus les décrivent comme des marginaux susceptibles de mourir à tout moment. Ces sujets comptaient trois alcooliques vivant dans la précarité, dépourvus de tout moyen de se préserver de la chaleur. Le quatrième avait de graves problèmes de santé. Tous, à l'exception de Françoise, étaient coupés de tout lien social susceptible de les protéger, et la situation de Françoise était loin d'être idéale. Chaque fois, mes informateurs ont suggéré que la chaleur avait joué un rôle tout au plus accessoire dans le décès de ces individus – et que la cause réelle – qui avait simplement été précipitée par la chaleur – était un problème de santé chronique. Tous ont pourtant été inhumés dans le carré des indigents à Thiais en août et en septembre 2003 et comptés parmi les victimes de la vague de chaleur. Valérie est même devenue un symbole de l'exclusion durant la canicule : son corps fut le premier à être enterré lors de la cérémonie du 3 septembre à Thiais, et fut l'une des deux seules personnes inhumées en présence de Jacques Chirac et du maire de Paris, Bertrand Delanoë.

2. Mairie de Paris, X^e arrondissement, acte de décès n° 1001, 12 août 2003.

Ces cas sont un exemple flagrant de la difficulté à mesurer la mortalité lors d'une catastrophe naturelle. Pris individuellement, on pourrait aisément ne pas prendre ces individus en considération, sous prétexte que ce type de sujets aurait fini tôt ou tard dans le carré des indigents du cimetière de Thiais. Et les lacunes de la mémoire peuvent elles-mêmes se révéler un facteur crucial pour expliquer l'extrême facilité avec laquelle la mort de certains a été attribuée à la chaleur et d'autres à des causes naturelles. En 2006, un forum sur la vague de chaleur de Chicago de 1995 tenu dans les pages de l'*American Sociological Review* attirait l'attention sur l'urgence de ce phénomène. Éric Klinenberg y avançait qu'un travail de terrain effectué longtemps après la catastrophe se heurte à plusieurs obstacles. Avec les années, non seulement les mémoires ne sont plus aussi fiables, mais il peut de surcroît s'avérer difficile de trouver des informations de première main sur un décès spécifique, ce qui oblige les chercheurs à se fier à des rumeurs. Enfin, étant donné que les médias et les représentants publics tiennent largement les familles et les voisins des victimes comme responsables du décès de leurs proches, il n'est guère surprenant que ceux-ci soient sur la défensive lorsqu'ils sont interrogés [22, 23].

Mes entretiens sur les victimes oubliées de la canicule de 2003 ont été influencés par des facteurs similaires. Il est clair que les mémoires s'obscurcissent après plusieurs années. Les proches des victimes tendent à retenir les failles personnelles et la santé déjà fragile des défunts comme causes principales de décès, et non d'autres problèmes que leur intervention aurait pu résoudre. Et pourtant, il est évident que ces souvenirs des défunts constituent, en tant que tels, des formes de preuve non négligeables. Bien que la crédibilité des déclarations de ces informateurs reste discutable, elle n'en met pas moins en lumière une construction rétrospective des événements, au sein d'un souvenir global de la catastrophe. Peu importe si tel souvenir est plus précis qu'un autre, au contraire ; c'est l'homogénéité quasi totale des récits sur le mode de vie des victimes qui offre un contexte permettant de comprendre la signification culturelle de la catastrophe et de la mort dans les marges de la société.

Prises en tant que groupe, les sujets tels que ceux que nous avons mentionnés remettent en question la définition même de ce qu'est une victime d'une catastrophe. Tous ces individus étaient des sujets marginaux : personne ne sera surpris d'apprendre la mort d'une sans-abri alcoolique et toxicomane occasionnelle, d'un alcoolique vivant seul dans une chambre de bonne, d'une malade à un stade avancé du sida ou d'un homme isolé, handicapé et en mauvaise santé, sans qu'il soit nécessaire de l'imputer à la chaleur excessive. Pourtant, il est parfaitement concevable que de telles chaleurs aient pu fortement accélérer la mort de chacun d'entre eux. La déshydratation se déclare bien plus rapidement chez un sujet alcoolique que chez un sujet sain, et un coup de chaleur peut facilement avoir raison d'un malade du sida aux prises avec des infections opportunistes. De façon significative, on enregistre une importante surmortalité à Thiais. Au mois d'août, le « carré des indigents » du cimetière accueille généralement trente corps. En août 2003, ce chiffre a dépassé la centaine. Les causes de ces décès sont probablement diverses, mais la plupart d'entre eux étaient liés à la canicule.

La notion d'effet moisson est convaincante dès lors qu'on admet que la chaleur frappe les populations déjà vulnérables. Tout comme les personnes très âgées, les toxicomanes et les handicapés sont exposés à un risque plus élevé de succomber à un coup de chaleur. Mais ils encourent aussi un risque de mortalité élevé et constant lié à une variété de facteurs supplémentaires. Si l'on en

croit les propos tenus par leurs voisins, Françoise, Valérie, Roger et Jean-Pierre n'étaient pas tant de véritables victimes que des dommages collatéraux de la catastrophe. Selon cette logique, leur décès a une importance secondaire dans le calcul de la mortalité. Ils devraient, de ce point de vue, appartenir aux chiffres de mortalité de référence – le taux médian communiqué chaque année – et non aux chiffres de surmortalité qui ont fait de la vague de chaleur une catastrophe aussi effroyable. Cependant, ils correspondent justement au profil des individus les plus vulnérables en période de grande chaleur. Étant donné leur précarité sociale, allaient-ils mourir les semaines, les mois ou les années suivantes ? Les démographes suggèrent que les populations les plus démunies sont exposées à un risque plus élevé de mourir dans les premiers stades d'une vague de chaleur [20, p. 42-44]. Mais sur ces cinq personnes, seuls deux ont trouvé la mort durant la première semaine. Ce type de profil plaide fortement en faveur des notions de déplacement de mortalité et d'effet moisson. Cependant, l'agrégation de décès si nombreux survenus dans des circonstances similaires laisse croire que la notion relève plus d'une clause d'exonération que d'une explication, et se résume à une exclusion des populations marginalisées plutôt qu'à un tableau représentatif des effets de la catastrophe sur la mortalité.

3 Agrégation et représentation

Les exemples présentés plus haut illustrent l'opacité de l'épidémiologie des catastrophes. Si l'on s'appuie sur la cause officielle de leur décès, aucun de ces sujets n'est une victime de la chaleur. Si l'on s'appuie sur la surmortalité, tous le sont potentiellement. Ainsi que Minh, immigré vietnamien de 66 ans qui s'est suicidé dans son appartement du sixième étage au plus fort de la canicule, Daniel, un sans-abri de 46 ans, mort devant l'entrée d'un foyer du XVIII^e arrondissement, ou Noël, 48 ans, découvert en pleine chaleur par le Samu dans un parc du XIX^e arrondissement vêtu « de vêtements d'hiver », décédé à l'hôpital Lariboisière peu de temps après³. La chaleur a très bien pu jouer un rôle dans chacun de ces décès, tout comme dans les morts par noyade, qui ont augmenté de près de 40 % durant l'été 2003. Mais là où un calcul s'appuyant sur les données des certificats de décès est trop exclusif pour offrir un bilan réaliste de la catastrophe, une évaluation de la surmortalité constitue un instrument trop rudimentaire pour distinguer autre chose que des schémas de mortalité agrégés.

L'agrégation demeure néanmoins utile. Comme l'avancent Denis Hémon et Éric Jouglu dans leur rapport de l'Inserm, les mesures globales de la surmortalité leur ont permis de classer et comparer la mortalité en fonction de facteurs tels que l'âge, le sexe et la zone géographique, avec un degré de précision supérieur à toutes les autres méthodes [10, p. 22]. Ils furent ainsi capables d'indiquer la mortalité extrêmement élevée des plus de 75 ans (75 % supérieure à la normale) et l'effet bien moins perceptible chez les moins de 45 ans (8 % supérieur à la normale). L'étude indique en outre que la mortalité a plus que doublé chez les plus de 95 ans [10, p. 30]. Plus de 80 % des personnes décédées faisaient partie de la population très âgée, faisant de celle-ci la plus vulnérable

3. Pour Noël, voir Mairie de Paris, X^e arrondissement, acte de décès n° 986, 11 août 2003.

face à la vague de chaleur. Les femmes appartenant à ce groupe, en particulier, ont été les plus touchées : les femmes de plus de 75 ans constituaient près de 60 % du chiffre global de la mortalité [10, p. 30].

La modélisation de la vulnérabilité permet à l'État et aux pouvoirs locaux d'établir la priorité des ressources à déployer. Le rapport comporte également une composante prédictive : le postulat que les vagues de chaleur sont particulièrement meurtrières chez les personnes âgées pour des raisons physiologiques et sociales. Les décisions politiques mises en place au lendemain de la canicule étaient résolument dirigées vers les personnes âgées, cibles désignées des interventions. En février 2004, par exemple, l'agence gouvernementale responsable des soins aux personnes âgées a émis une directive exigeant que toutes les maisons de repos s'équipent d'une pièce climatisée, au minimum⁴. Les campagnes de sensibilisation sur les dangers de la chaleur ont implicitement et explicitement désigné les personnes âgées comme victimes potentielles. Les affiches distribuées dans tout Paris depuis 2003 invitent à se montrer solidaire avec les personnes âgées en périodes de fortes chaleurs. Et dès le moment où ils en ont pris conscience, les médias ont souligné que l'âge était le principal facteur de la hausse de la mortalité, la télévision et les journaux français se penchant notamment sur les données démographiques et leurs conséquences sanitaires.

Les personnes âgées partagent leur vulnérabilité physiologique aux fortes chaleurs avec un autre groupe démographique : les nouveau-nés. Cependant, selon Hémon et Jougla, la France a recensé seulement six décès excédentaires chez les enfants de moins de 1 an lors de la canicule [24]. L'observation de la résilience des nourrissons durant la vague de chaleur est essentielle, en ce qu'elle met en évidence l'importance des facteurs de risque sociaux plutôt que physiologiques dans l'évaluation des résultats. Les nourrissons sont physiologiquement aussi vulnérables que les personnes âgées en termes de mortalité et de maladies liées à la chaleur, mais sont bien plus protégés socialement que les personnes âgées. Quand ils viennent au monde, ils sont entourés et surveillés, que ce soit dans leur famille ou en tant que pupilles de la nation.

À la différence des nouveau-nés, nombreuses sont les personnes âgées qui, en France, ont perdu tout lien social. Leur vulnérabilité est physiologique, mais aussi sociale. Cela constitue une limite importante à l'évaluation du risque *via* l'analyse des chiffres de la mortalité. Les personnes âgées constituent le plus grand groupe d'isolés sociaux en France et souffrent d'un taux de pauvreté élevé. Leur âge et leur précarité économique les rendent vulnérables à l'isolement, qui à son tour structure leur vulnérabilité aux chaleurs extrêmes. Et si, pour les personnes âgées, un risque accru de succomber à des maladies liées à la chaleur relève d'une écologie sociale de l'isolement plutôt que (ou en plus) d'une vulnérabilité physiologique, cela signifie qu'il existe d'autres populations isolées, marginalisées et démunies sujettes aussi à un plus grand risque en situation d'urgence. D'autres études l'ont confirmé : la vieillesse n'était pas le seul élément structurant de la vulnérabilité durant la vague de chaleur. De tous les arrondissements parisiens, le XVI^e abrite la plus forte concentration de personnes âgées, mais a également enregistré le plus faible taux de surmortalité pendant la canicule ; les revenus familiaux y sont les plus élevés de la capitale [25, 26].

4. Lettre circulaire du 10 février 2004 du secrétaire d'État aux personnes âgées relative à la prévention des conséquences d'une nouvelle période de canicule dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA).

À charges thermiques similaires, les quartiers plus pauvres de l'ensemble du pays ont subi une mortalité supérieure aux quartiers riches [27]. Comme l'indique une autre étude, ce sont les personnes âgées pauvres – par opposition aux personnes âgées en général – qui sont mortes en si grand nombre [28]. Et paradoxalement, ce sont les personnes âgées les plus « fragiles » qui ont survécu à la vague de chaleur en plus grand nombre. De nombreuses victimes étaient pensionnaires en maison de retraite. La population en maison de retraite a toutefois moins souffert que les sujets vivant encore dans leur domicile (respectivement 19 % et 35 % de décès excédentaires) ; parmi les décès survenus en établissement de soins, les patients alités – davantage que les patients ambulatoires – ont été les plus résilients, précisément parce que le personnel leur accordait plus d'attention [10, p. 43].

Les études épidémiologiques ayant identifié la victime « représentative » de la vague de chaleur comme un sujet âgé, cette caractéristique est devenue l'élément principal du discours sur la canicule. Il ne s'agit pourtant que d'un récit parmi tant d'autres sur le risque et la vulnérabilité en période de catastrophe. On ne saurait nier le grand nombre de victimes parmi les personnes âgées, mais l'attention portée sur la vieillesse en tant que telle – quand bien même elle s'attarderait sur les composantes sociales et physiologiques du vieillissement – néglige un élément essentiel de la catastrophe. Hémon et Jouglu invitent les lecteurs du rapport à tenir compte d'une variété de facteurs sociaux impliqués dans les morts liées à la chaleur, parmi lesquels les « *caractéristiques du micro-environnement urbain et celles des lieux de vie, l'environnement économique et social des personnes, leur état de santé et les modalités de leur prise en charge médicale, leur environnement médico-social* » [10, p. 55]. Comme l'ont montré des enquêtes sur d'autres canicules, des facteurs tels que la toxicomanie et les troubles mentaux sont aussi importants que la vieillesse pour la détermination du risque pour les pathologies et les morts liées à la chaleur [29]. Ce n'est pas tant l'âge qu'une combinaison de marginalisation sociale et de vulnérabilité physiologique qui constituent le risque le plus significatif de mourir pendant une vague de chaleur.

Les histoires de Françoise, Roger, Jean-Pierre et d'autres ne sont que des récits, ni plus ni moins ; ils n'ont rien de plus à nous apprendre. À l'instar de l'ensemble des témoignages sur les victimes oubliées de la canicule, ces récits sont fragmentaires et ne nous dévoilent qu'un bref aperçu de la manière dont ces personnes ont vécu et sont mortes. L'insistance rétrospective sur l'âge comme principal facteur de risque de décès durant une canicule détourne l'attention d'autres populations vulnérables, qui disparaissent des radars publics.

Un autre exemple de profilage du risque permet d'illustrer les dangers intrinsèques à ce type de pratique. Durant l'été 1981, plusieurs hommes, avec des antécédents de relations sexuelles à partenaires multiples et de consommation de drogue, se sont présentés dans des hôpitaux à Los Angeles, New York et San Francisco. Impuissants, les médecins voyaient leurs organes se détériorer l'un après l'autre, victimes d'infections opportunistes habituellement inoffensives ou touchant les enfants en bas âge, les personnes âgées ou les sujets immunodéprimés. Quand ils firent paraître leurs observations dans le *Morbidity and Mortality Weekly Report*, bulletin d'information des *Centers for disease control and prevention*, les médecins insistèrent sur le fait que ce nouveau syndrome était intimement lié à la vie sexuelle de ces patients. Une note de la rédaction enjoignait les médecins à porter leur attention sur la sexualité de leurs patients : « *Les médecins doivent guetter les cas de sarcome de Kaposi, de pneumocystose et d'autres infections opportunistes liées à*

l'immunosuppression chez les hommes homosexuels » [30, 31]. Des études ultérieures – s'appuyant toutes sur l'agrégation des cas – attribuèrent à la sexualité un rôle central dans cette épidémie en pleine propagation, bientôt désignée par les autorités du CDC sous le nom de *Gay-related immunodeficiency* (immunodéficience liée à l'homosexualité) ou GRID. Malgré la fiabilité des données qu'elles exploitaient – la plupart de ces cas concernaient en effet des hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes –, ces recherches eurent entre autres conséquences l'occultation généralisée d'autres groupes risquant eux aussi de développer ce syndrome, parmi lesquels les toxicomanes par injection, les travailleurs du sexe et des groupes tels que les hémophiles recevant régulièrement des produits sanguins. La prolifération de cas d'exception ne donna bientôt pas d'autre choix que de remettre en question l'assimilation quasi systématique de cette maladie à l'homosexualité – jusqu'à ce qu'elle soit renommée « sida » (syndrome d'immunodéficience acquise) –, mais le profil type du malade du sida resta gravé dans l'imaginaire médical et public. En conséquence, une épidémie croissante du sida chez les femmes passa largement inaperçue pendant les années 1980, et aujourd'hui encore, des voix réfutent toujours vigoureusement à la possibilité d'un sida hétérosexuel [32-35].

La modélisation de la vulnérabilité figure parmi les outils utiles de l'épidémiologie. Mais elle comporte des risques qui lui sont propres, et non des moindres puisqu'elle occulte certains domaines de savoirs en en mettant d'autres en lumière. Dans le cas du sida, l'accent placé sur l'importance de l'homosexualité dans la transmission du virus a contribué à dissimuler une épidémie hétérosexuelle grandissante chez les femmes et dans les pays en développement, avec pour conséquence dévastatrice d'avoir retardé la prise de mesures appropriées. Lors de la vague de chaleur, l'attention portée sur les personnes âgées au détriment de la quasi-totalité des autres groupes vulnérables contribue à masquer le rôle des facteurs critiques que sont la pauvreté et l'isolement chez toutes les populations, et non chez les seules personnes âgées. Les récits de mes informateurs suggèrent des approches au gré desquelles l'anecdotique peut compléter l'agrégation pour la modélisation de la vulnérabilité à une catastrophe naturelle, et ainsi attirer l'attention sur les populations à risque. À l'instar de la notion d'effet moisson, l'ignorance du rôle potentiel joué par une catastrophe dans la mort de sujets pauvres et en mauvaise santé atténue les dégâts qu'elle cause en minimisant sa portée. Attribuer les décès de ces personnes à leur fragilité physique plutôt qu'à des températures extrêmes ou au délabrement de leur écologie sociale revient à effacer l'importance de leur mort, et par là l'importance de leur vie. Leur marginalisation met au jour une relation critique entre la santé et la citoyenneté sociale : une tendance selon laquelle les degrés d'émancipation politique, sociale et économique constituent des déterminants sanitaires essentiels.

Références

- [1] Jurin J. A Letter... Containing a comparison between the danger of the natural small pox, and of that given by inoculation. *Philos Trans R Soc* 1722-1723 ; 32 : 213-27.
- [2] Marks H. When the State Counts Lives: Eighteenth-Century Quarrels over Inoculation. In : Jorland G, Opinel A, Weisz G, eds. *Body Counts: Medical Quantification in Historical and Sociological Perspective/La quantification médicale, perspectives historiques et sociologiques*. Montréal : McGill-Queen's University Press, 2005 : 51-64.

Compter les morts : risques et limites de l'épidémiologie

- [3] Foucault M. « *Il faut défendre la société* ». *Cours au Collège de France (1975-1976)*. Paris : Gallimard-Le Seuil, 1997 : 304 p.
- [4] Latour B, Pasteur : *guerre et paix des microbes*, suivi de « *Irréductions* ». Paris : La Découverte, 2001 : 364 p.
- [5] Coleman W. *Death is a Social Disease, Public Health and Political Economy in Early Industrial France*. Madison : The University of Wisconsin Press, 1982 : 322 p.
- [6] Cole J. *The Power of Large Numbers, Population, Politics, and Gender in Nineteenth-Century France*. Ithaca : Cornell University Press, 2000 : 272 p.
- [7] Barnes DS. *The Making of a Social Disease: Tuberculosis in Nineteenth-Century France*. Berkeley : University of California Press, 1995 : 320 p.
- [8] Abenhaïm L. *Canicules : La santé publique en question*. Paris : Fayard, 2003 : 91-112.
- [9] Vassy C, Keller R, Dingwall R. *Enregistrer les morts, identifier les surmortalités. Une comparaison Angleterre, États-Unis et France*. Rennes : Presses de l'EHESP, coll. « Recherche Santé Social », 2010 : 106 p.
- [10] Hémon D, Jouglà E. Surmortalité liée à la canicule d'août 2003 – Rapport d'étape. Estimation de la surmortalité et principales caractéristiques épidémiologiques. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), 2004 : 58 p.
- [11] Lasterade J. Noyades accidentelles : + 39 pendant l'été. *Libération*, 23 septembre 2003.
- [12] « La canicule de 2006 a fait 133 morts ». *Le Nouvel observateur*, 24 octobre 2006.
- [13] Le Tertre A, Laaidi K, Josseran L, *et al.* Première estimation de l'impact de la vague de chaleur sur la mortalité durant l'été 2006. *Bul Epidemiol Hebd* 2007 ; 22-23 : 190-2.
- [14] Basu R, Malig B. High Ambient temperature and mortality in California: exploring the roles of age, disease, and mortality displacement. *Environ Res* 2011 ; 111 : 1286-92.
- [15] Huynen MM, Martens P, Schram D, Weijenberg MP, Kunst AE. The impact of heat waves and cold spells on mortality rates in the Dutch population. *Environ Health Perspect* 2001 ; 109 : 463-70.
- [16] Valleron AJ, Boumendil A. Épidémiologie et canicules : analyses de la vague de chaleur 2003 en France. *C R Biol* 2004 ; 327 : 1125-41.
- [17] Rousseau D. Surmortalité des étés caniculaires et surmortalité hivernale en France. *Climatologie* 2006 ; 3 : 43-54.
- [18] Lagadec P, Laroche H. *Retour sur les rapports d'enquête et d'expertise suite à la canicule de l'été 2003*. Grenoble : Maison des Sciences de l'Homme-Alpes, 2005 : p. 49.
- [19] Rey G, Fouillet A, Jouglà E, Hémon D. Vagues de chaleur, fluctuations ordinaires des températures et mortalité en France depuis 1971. *Population* 2007 ; 62 : 533-63.
- [20] Toulemon L, Barbieri M. The mortality impact of the august 2003 heat wave in France: investigating the "Harvesting" effect and other long-term consequences. *Popul Stud* 2008 ; 62 : 39-53.
- [21] Scott JW. French Universalism in the Nineties. *Differences* 2004 ; 15 : 32-53.
- [22] Duneier M. Ethnography, the ecological fallacy, and the 1995 Chicago heat wave. *Am Sociol Rev* 2006 ; 71 : 679-88.
- [23] Klinenberg E. Blaming the Victims: Hearsay, Labeling, and the Hazards of Quick-Hit Disaster Ethnography. *Am Sociol Rev* 2006 ; 71 : 679-98.
- [24] Institut de Veille Sanitaire. *Impact sanitaire de la vague de chaleur d'août 2003 en France : Bilan et perspectives – octobre 2003*. Paris : InVS, 2003 : p. 26 et 55.

- [25] Canoui-Poitrine F, Cadot E, Spira A, Groupe Régional Canicule. Excess deaths during the august 2003 heat wave in Paris, France. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2006 ; 54 : 127-35.
- [26] Cadot E, Spira A. Canicule et surmortalité à Paris en août 2003. *Espace Populations Sociétés* 2006 ; 2-3 : 242-3.
- [27] Rey G, Fouillet A, Bessemoulin P, *et al.* Heat exposure and socio-economic vulnerability as synergistic factors in heat-wave-related mortality. *Eur J Epidemiol* 2009 ; 24 : 495-502.
- [28] Belmin J, Auffray JC, Berbezier C, *et al.* Level of dependency: a simple marker associated with mortality during the 2003 heatwave among French dependent elderly people living in the community or in institutions. *Age Ageing* 2007 ; 36 : 298-303.
- [29] Cusack L, de Crespigny C, Athanasos P. Heatwaves and their impact on people with alcohol, drug, and mental health conditions: a discussion paper on clinical practice considerations. *J Adv Nurs* 2011 ; 67 : 915-22.
- [30] Friedman-Kien A, Laubenstein L, Marmor M, *et al.* Kaposi's Sarcoma and *Pneumocystis pneumonia* among homosexual men – New York and California. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 1981 ; 30 : 305-8.
- [31] Gottlieb MS, Schanker HM, Fan PT, *et al.* *Pneumocystis pneumonia* – Los Angeles. *MMWR* 1981 ; 30 : 250-2.
- [32] Treichler P. *How to Have Theory in an Epidemic: Cultural Chronicles of AIDS*. Durham : Duke University Press, 1999 : 477 p.
- [33] Farmer P. *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*. Berkeley : University of California Press, 2001.
- [34] Fumento M. *The Myth of Heterosexual AIDS: How a Tragedy Has Been Distorted by the Media and Partisan Politics*. New York : Gateway Books, 1993 : 463 p.
- [35] Cochrane M. *When AIDS Began: San Francisco and the Making of an Epidemic*. New York : Routledge, 2003.

La médecine des évidences : construire une critique de la santé mondiale

Guillaume Lachenal

La constitution des humanités médicales comme champ de recherche et d'intervention coïncide avec une transformation de grande ampleur des politiques de santé et des pratiques médicales dans les pays du Sud. Pour peu qu'elles envisagent la dimension mondiale de la biomédecine contemporaine, les humanités médicales se trouvent donc aux prises avec la « santé mondiale » (*global health*), comme l'on désigne depuis le début des années 2000 cette nouvelle manière « d'intervenir sur la santé des autres » [1]. Dans ce chapitre, je propose une réflexion sur la contribution des humanités médicales aux études critiques sur la santé mondiale, et sur la manière dont se sont articulés ou entrechoqués, dans ce cas, les savoirs et les pratiques de l'histoire, de l'anthropologie, des études littéraires, et ceux de l'épidémiologie, de la santé publique et de la biologie. Précisons d'emblée qu'il ne s'agit pas ici d'envisager les études sur la santé mondiale comme un sous-domaine périphérique (s'intéressant, pour le dire vite, à la biomédecine des pauvres) pour chercheurs en humanités médicales, curieux ou altruistes. Il s'agit au contraire de recherches peut-être minoritaires, mais néanmoins cruciales portant sur une configuration mondiale, qui concerne donc le Nord comme le Sud, où se jouent la question des inégalités de santé à l'échelle de la planète et, de fait, la possibilité même de l'accès à la biomédecine et à ses soins pour la majeure partie de la population mondiale.

Après avoir présenté ce qui fait la nouveauté et la spécificité du « moment santé mondiale », je montrerai comment les disciplines des humanités médicales ont conçu la critique de la santé mondiale. Je proposerai une manière de rendre compte de cette critique en problématisant la santé mondiale comme une *médecine des évidences* – une expression qui tire sa polysémie d'un mauvais anglicisme (très prisé des médecins)¹. À l'ère de la santé mondiale, la biomédecine appelle ainsi une double critique : celle qui concerne la fameuse « médecine fondée sur les preuves » – ses prétentions, ses angles morts, ses conflits d'intérêts, ses causalités ignorées – qui repose en particulier sur des formes d'enquêtes pluridisciplinaires, en dialogue avec l'épidémiologie, mais

1. La langue anglaise traduit preuve à la fois par *proof* (au sens d'une preuve logique ou mathématique) et par *evidence* (qui englobe les autres usages du français preuve). Dans l'autre direction, l'anglais *evidence* ne se traduit (évidemment) pas par évidence, mais par preuve ou par indice.

aussi la critique d'une médecine des platitudes et des lieux communs, la médecine des héros de la philanthropie et de l'innovation biomédicale, qui s'efforcent de sauver le monde avec du pragmatisme et de l'enthousiasme. Cette dernière critique, qui n'est pas toujours aisément compatible avec la première, implique de s'aventurer du côté de l'esthétique, de la critique littéraire et de l'écriture expérimentale.

1 Qu'est-ce que la santé mondiale ? Et pourquoi est-elle compliquée à critiquer ?

Les politiques de santé dans les pays du Sud sont entrées dans une nouvelle ère depuis le milieu des années 2000, marquées par la généralisation du terme de « santé mondiale » (*global health*), par un changement d'échelle dans les financements internationaux pour la santé au Sud, ainsi que par l'apparition de nouveaux acteurs comme la grande Fondation philanthropique américaine Bill and Melinda Gates, ou encore le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. La santé mondiale se définit par une architecture théorique et pratique originale. Celle-ci combine deux visions de l'intervention sanitaire articulées l'une à l'autre : l'une « sécuritaire » – protéger le monde, occidental en particulier, de menaces biologiques émergentes – et l'autre « humanitaire » – soigner par compassion. Chacune de ces visions marque une rupture avec les principes et les pratiques de la santé internationale de l'après-1945 (qui restait fondée sur une approche populationnelle et nationale de la santé publique) [2]. La nouvelle configuration se traduit aussi par un regard global sur les enjeux de santé. Sur le plan épidémiologique, l'approche santé mondiale prend en compte le retour du risque infectieux ou pandémique au Nord et l'émergence des maladies de la prospérité (obésité, hypertension, cancer) dans les classes moyennes du Sud. Sur le plan pratique, la santé mondiale met au premier plan les circulations transnationales de savoirs, de techniques, de marchandises et de personnels de santé, ainsi que la standardisation des méthodes de mesures et de preuves (essais randomisés, analyses coût-efficacité, par exemple) – mondialisant en quelque sorte, en l'appliquant au champ du développement, le paradigme de l'*evidence-based-medicine*².

Le « boom » de la santé mondiale se mesure assez facilement. L'aide au développement dans le secteur de la santé a quadruplé entre la fin des années 1990 et 2014, atteignant 40 milliards de dollars environ. Cette explosion a été absorbée principalement par l'Afrique et, sur le plan des « problèmes de santé », par le tiers malaria, sida, tuberculose. Cette augmentation est liée à l'implication de nouveaux acteurs/vecteurs de l'aide, comme la Fondation Gates et le Global Fund, tous créés au XXI^e siècle – ce qui a notamment eu pour effet de marginaliser l'Organisation mondiale de la Santé, devenue un « nain » du secteur à la fois en valeur absolue et en croissance relative. En 2011, la Fondation Bill et Melinda Gates dépassait celle-ci pour la première fois en totalisant 3,4 milliards de dollars de dépenses³. Enfin, la santé mondiale est devenue un monde

2. Pour une étude de cas appliquée au cas de la tuberculose, voir [40].

3. Voir le site interactif de l'Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), Seattle, WA : IHME, University of Washington : <http://www.healthdata.org/data-visualization/financing-global-health>

d'entrepreneurs charismatiques, dont les promesses et l'inventivité suscitent l'enthousiasme, un espace de philanthropie, mais aussi d'investissements financiers et de profit. La *global health* – le flou dans la définition reflète une hétérogénéité de fait – désigne ainsi une époque, un ensemble d'actions publiques transnationales, un champ professionnel, un domaine d'expertise et une discipline académique (qui inclut parfois une formation aux humanités médicales).

Sur un plan politique, la santé mondiale peut être décrite comme un moment néolibéral de la santé publique internationale. De même que la santé publique au *xx^e* siècle s'est construite en rapport avec l'économie fordiste, dans le cadre des États-providences, comme un soin à la population nationale conçue comme force de travail, on peut émettre l'hypothèse que la santé mondiale entretient le même type de rapport avec le capitalisme néolibéral, qui s'est construit, depuis la fin des années 1970, sur les ruines du modèle fordiste. Fondé sur de nouveaux mécanismes de création de valeur (en particulier la financiarisation de l'économie, la mondialisation et les cycles d'investissements spéculatifs dans l'immobilier ou les nouvelles [bio-]technologies), sur de nouvelles formes de discipline du travail (néomanagement, « évaluation »), le modèle néolibéral repose aussi sur l'accumulation par dépossession, c'est-à-dire sur la privatisation massive, dans le cadre de politiques de « réforme », de biens, de services et d'espaces publics [3]. La santé mondiale incarnerait ainsi, comme je l'ai proposé ailleurs, le moment post-fordiste de la santé publique internationale – un « stade Dubaï de la santé publique » [4], marqué par un afflux formidable et soudain de liquidités, par l'affirmation de nouveaux acteurs des Suds (en particulier les industries pharmaceutiques indiennes, chinoises et brésiliennes), par la projection spéculative de futurs et par des formes de dépossession et de ruine organisées dans le cadre des réformes néolibérales des systèmes de santé des pays du Sud.

Dernier point : la santé mondiale participe aussi d'un « nouvel esprit du capitalisme » [5] qui en rend ardue la critique. En effet, ses grands acteurs se distinguent par la manière dont ils intègrent les voix radicales ou militantes – pensons à l'extraordinaire capacité de réflexion éthique d'une organisation comme Médecins sans Frontières, à l'humour des présentations TED d'un Bill Gates, ou au fait que le président de la Banque mondiale entre 2012 et 2019, Jim Yong Kim, était il y a 10 ans un médecin activiste de l'organisation *Partners in Health* qui éditait le pamphlet anti-néolibéral *Dying for Growth* [6]. La santé mondiale est *cool* – désirable, sereine, moderne et même réflexive – solide comme le granit.

2 *Critical global health* – Comment les sciences sociales et les humanités médicales se sont saisies de la santé mondiale

Un espace de pensée et de pratique que l'on peut qualifier d'études critiques sur la santé mondiale – *critical global health* – s'est développé récemment. Les signes de la constitution d'un tel champ ne trompent pas : publications marquantes venant de l'anthropologie de la santé ou de l'histoire de la médecine, premiers programmes académiques, constitution de collectifs nouveaux en sciences sociales, au sein ou en vis-à-vis des institutions de santé mondiale [7-9].

Ce mouvement de fond s'appuie sur une expérience fondatrice dans l'interaction entre sciences sociales et interventions de santé au Sud, qui est celle de la lutte contre le sida depuis le milieu des années 1980. L'héritage intellectuel et politique est ici considérable. Il concerne la théorie anthropologique, avec la relecture dans ce cadre de Michel Foucault, initiée en France par Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin [10, 11]. Il concerne aussi le dialogue anthropologie/histoire, et en particulier un usage critique des « leçons de l'histoire », l'histoire de la lutte contre les maladies infectieuses étant redécouverte à l'occasion de débats éthiques sur le dépistage obligatoire ou la criminalisation de la transmission, par exemple [12]. Il concerne enfin l'expérimentation par les chercheurs en sciences sociales de positionnements critiques au sein, contre et « tout contre » les institutions médicales en charge de la lutte, les acteurs communautaires, les minorités et les personnes touchées par l'épidémie [13]. L'héritage est aussi institutionnel, « sédimenté » dans le fonctionnement d'institutions comme l'Agence nationale de lutte contre le sida (ANRS) qui ont permis la formation de cohortes entières de chercheurs en sciences sociales ; « routinisé » aussi, au sens où l'interaction biomédecine-sciences sociales-activisme est désormais inscrite dans la structure du champ de recherche et ritualisée.

Deuxième élément, plus proche de nous : la crise voire la « débâcle » (le mot est de l'historien de la médecine Warwick Anderson⁴) qu'a constituée pour la santé mondiale l'épidémie de maladie à virus Ebola de 2014-2015 en Afrique de l'Ouest. Elle a rendu le débat critique inévitable : dénonciation des interventions et surtout de l'inaction des grands acteurs du domaine ; « retour d'expériences » sans concession voire révélations de scandales ; mais aussi, plus généralement, retour réflexif sur les impensés, les modes de fonctionnement et la « raison pratique » de la santé mondiale en terrain africain⁵. En bref, la crise a rendu plus nécessaire et plus légitime l'idée d'une *critical global health*, tout en suscitant la formation de collectifs et de réseaux de chercheurs en sciences sociales.

Vient la question : qu'est-ce au juste qu'une approche critique de la santé mondiale ? Je propose ci-dessous plusieurs réponses, qui font écho à des discussions déjà anciennes [9, 14].

3 Critiquer la santé mondiale : le travail des preuves

La première proposerait une critique au sens d'un *dévoilement* des mécanismes et des intérêts cachés en jeu dans la santé mondiale (au sein à la fois du dispositif d'intervention et du paysage épidémiologique mondial). Une telle critique entend reposer sur le travail de la preuve, au sens d'une appropriation des outils qui servent à établir la causalité en biomédecine, dans le cadre d'une relation étroite avec les savoirs de l'épidémiologie eux-mêmes (en particulier à propos des déterminants sociaux de la santé), ou dans le cadre d'enquêtes de sciences sociales assumant un rapport explicitement militant face aux principaux acteurs de la santé mondiale.

4. <http://somatosphere.net/2014/10/treating-the-sick-continent-top-of-the-heap-with-warwick-anderson.html>

5. Pour un premier bilan, cf. MSF, « Poussés au-delà de nos limites. Une année de lutte contre la plus vaste épidémie d'Ebola de l'Histoire », mars 2015 : <http://www.msf.fr/actualite/publications/ebola-rapport-au-dela-nos-limites>. Pour des critiques venues de l'anthropologie et de l'histoire dès le début de l'épidémie, voir les collections publiées dans *Cultural Anthropology*, « Ebola in perspectives » (<https://culanth.org/fieldsights/585-ebola-in-perspective>) et sur le blog Somatosphere, « Ebola fieldnotes » (<http://somatosphere.net/series/ebola-fieldnotes>).

Cette position peut s'appuyer sur la vitalité de la critique d'inspiration marxiste du néolibéralisme, et plus spécifiquement sur le corpus de travaux sur l'économie politique de la santé et de la maladie. Ceux-ci étudient, depuis les années 1970, la production sociale et politique de la maladie, qu'ils expliquent par les inégalités de classe, de race et de genre, l'exploitation du travail, la dégradation des environnements, etc. Ces travaux portent également sur le rôle des institutions de santé dans ces rapports de domination (en tant que légitimation idéologique ou que dispositif utilitaire de reproduction de la force de travail, par exemple) [15]. Dans le fil de ses travaux classiques sur le lien entre tuberculose, travail minier, migrations et racisme d'État en Afrique du Sud [16], le travail récent de Randall Packard sur l'histoire de la malaria décrit, par exemple, comment les efforts de la santé internationale puis mondiale contre la malaria ont systématiquement négligé les déterminants socio-économiques de la maladie au profit d'approches biomédicales réductionnistes. Il montre que cela a finalement aggravé la situation, par exemple en refusant de saisir le problème de l'émergence des résistances médicamenteuses comme un problème d'ordre sociopolitique et non comme une simple indiscipline « technique » des prescripteurs et des patients [17].

La Fondation philanthropique de Bill Gates, qui condense à elle seule un grand nombre d'enjeux de la santé mondiale, a fait l'objet d'une enquête de l'anthropologue Linsey McGoey qui reprend la perspective d'une économie politique de la santé mondiale [18]. McGoey propose une critique radicale du « philanthrocapitalisme » qu'elle représente : elle remet en cause l'idée que les nouvelles fondations philanthropiques et les partenariats publics-privés pourraient combler le vide laissé par le retrait ou l'effondrement des États dans la santé publique, tout en étant plus efficaces qu'eux en pratique. Elle montre au contraire que l'efficacité des interventions de la fondation reste à prouver, notamment quand on met dans la balance la part considérable de ses financements qui proviennent d'investissements en capitaux dans des firmes comme Coca-Cola ou McDonalds, eux-mêmes impliqués dans la production de pathologies à l'échelle mondiale ; que sa richesse provient non seulement des pratiques monopolistiques et parfois iniques de la Microsoft Corporation, mais aussi d'un financement public indirect par les mécanismes de réduction d'impôts à grande échelle permis par la nature « philanthropique » des activités. En bref, une partie considérable de ses activités consiste *in fine* dans des investissements dans le secteur privé qui bénéficient pour l'essentiel à des firmes multinationales de grande envergure, si bien que le « philanthrocapitalisme » procède en fait d'une extraction nette de richesses publiques, et qu'il creuse les inégalités qu'il est supposé réduire.

L'intérêt de ce type d'enquête, qui assume ses airs de journalisme d'investigation, est de mettre en relation le tournant néolibéral et les politiques d'austérité au Nord et au Sud avec les transformations du paysage de la santé publique et de l'industrie pharmaceutique mondiale, dont les firmes rivalisent d'ardeur, *via* des fondations *ad hoc*, dans les « dons » de médicaments ou les programmes de « responsabilité sociale » [19]. Il reste énormément à faire dans cette direction. La tâche est compliquée par le fait que ce type de critiques (qui entretient un rapport positiviste à la preuve, au sens noble du terme à mon avis) est souvent « ringardisé » dans le monde des humanités médicales [20], comme une forme de réflexe antagoniste et militant, d'iconoclasme naïf, qu'il faudrait dépasser par des positionnements plus subtils ou expérimentaux – dont je pense qu'on peut être à peu près certain qu'ils seront inoffensifs.

L'autre manière de travailler la preuve à propos de la santé mondiale consiste à envisager d'une manière tactique le paradigme de *l'evidence-based-medicine* et de *l'evidence-based-policy*, en concevant des formes d'activisme scientifique par l'implication directe des chercheurs en sciences sociales dans la recherche épidémiologique et dans la production de preuves. Le travail de Paul Farmer en Haïti est souvent pris en exemple à ce propos (et parfois critiqué en raison de son succès institutionnel, qui compromet précisément la portée « critique » de ses interventions). Farmer a en effet permis l'expérimentation de programmes communautaires de traitement du VIH et de la tuberculose en Haïti, en démontrant, preuves statistiques à l'appui, la faisabilité d'une forme de « démedicalisation » du traitement et la faiblesse voire l'ineptie des analyses jusqu'alors en vigueur à propos des « obstacles culturels » à la bonne observance des traitements [21, 22]. D'autres recherches, en économie de la santé notamment, ont dans le même mouvement produit les preuves de la faisabilité et du bon rapport coût-efficacité d'un traitement universel du VIH dans les pays du Sud, et rejoint les revendications activistes autour de la question du prix des médicaments. Par cette convergence, la bataille pour les traitements du VIH des années 1998-2000, reste l'un des moments fondateurs de cette approche critique de la santé mondiale – au sens de la production de contre-expertise et de preuves au sein même du dispositif de *l'evidence based-medicine*⁶. On peut citer un autre exemple, plus récent : une enquête pluridisciplinaire de l'ANRS, *Parcours*, a étudié l'épidémie de VIH-sida chez les migrants africains en France. Elle a démontré que l'infection de ceux-ci survient dans une grande partie des cas *après l'arrivée* en France, du fait des conditions de vie précaire produites par les inégalités de genre et par les politiques hostiles aux migrants, en particulier concernant le logement et l'accès aux soins – preuve à l'appui (grâce à une méthode de rétrocalcul de la date d'infection fondée sur des indicateurs épidémiologiques et cliniques) [23]. Les données biologiques et épidémiologiques révèlent ainsi la société à elle-même, posant en retour de nouvelles questions à l'analyse anthropologique et socio-économique.

4 Critiquer la santé mondiale : rendre moins lisses les évidences

Une seconde tradition critique partirait d'une autre définition, en bon français cette fois, de l'évidence – non pas au sens de preuve, mais de « ce qui va de soi » [24]. Cette approche est celle de l'anthropologie critique de la santé telle que l'a définie Didier Fassin, en reprenant une définition classique de la critique par Michel Foucault, qui consiste à repérer « *dans ce qui nous est donné comme universel, nécessaire, obligatoire, quelle est la part de ce qui est singulier, contingent et dû à des contraintes arbitraires* » [25] (cité dans [14]).

Un exemple important « d'impensé » de la santé publique internationale est ainsi son « culturalisme pratique » [26]. Il s'agit de la manière dont la culture (de l'autre), vue comme un ensemble de croyances déterminant le « comportement » individuel, a été pensée comme une explication aux échecs des politiques de santé, comme un objet de connaissance (pour l'épidémiologie ou

6. Voir aussi par exemple le « Rapport alternatif sur la santé mondiale » de *Global Health Watch* : <http://www.ghwatch.org/fr>

l'anthropologie) et comme un obstacle à surmonter (par l'éducation ou la « sensibilisation »). Une telle approche s'accompagne d'une spectaculaire incapacité à prendre en compte les forces sociales qui façonnent les paysages épidémiologiques et contraignent tant l'action de santé publique que les initiatives individuelles. La critique d'un tel culturalisme a montré comment les conflits liés aux techniques médicales n'étaient pas des malentendus [27] à résoudre par davantage d'information, de science et de lutte contre les « croyances néfastes », mais qu'ils sont ancrés dans des expériences historiques de la médecine comme instance du pouvoir étatique ou impérial. L'approche critique ainsi constituée à la jonction des études sur les sciences et les techniques (STS), de l'anthropologie de la santé et de la critique post-coloniale, renvoie au final les experts à leurs propres croyances et met en évidence, symétriquement, que la méfiance des cibles de bien des projets de santé publique au Sud ne relève pas d'un manque de compréhension, donc de pédagogie ou, pire encore, de superstitions, mais bien d'une rationalité sous-jacente. La *critical global health* entendue en ce sens relève alors d'un projet qui cherche à « rendre difficiles les gestes trop faciles », pour reprendre une autre expression de Foucault [28].

L'histoire (ou, selon le vocabulaire foucauldien, la généalogie) est un lieu stratégique pour ce type de critique. Comme l'écrivent Jeremy Greene et ses collègues, elle permet de « rendre le présent moins familier, et donc ouvert à la critique des sciences sociales ; de souligner le rôle de la continuité entre, par exemple, les efforts en santé mondiale et l'ancien régime colonial ; et de travailler à comprendre les failles et les discontinuités qui sont responsables du changement social véritable » [29]. L'historien de la médecine Warwick Anderson appelait ainsi, récemment, à une histoire critique de la *global health* elle-même, qui s'appuierait sur les grilles d'analyses de l'histoire des Empires et de la critique post-coloniale, pour dénaturer la catégorie de « global » et l'universalité alléguée de la biomédecine ; pour remettre au premier plan les terrains conflictuels où les circulations ont lieu (ou non) ; et, peut-être, nous ramener, par un retour sur la nature intrinsèquement coloniale de la biomédecine, à « l'inconscient, indicible et refoulé, du global » [30, p. 383].

Un pas supplémentaire me semble néanmoins nécessaire. Le plus inquiétant à mes yeux dans la santé mondiale est moins son impensé, ses zones d'ignorance, ou son « inconscient colonial », que son imperméabilité à la critique, ou – ce qui revient au même – le charisme désarmant de ses entrepreneurs. Or, cet aspect, à la fois épistémologique et esthétique, est largement ignoré des humanités médicales, y compris des chercheurs qui se sont précipités dans le nouveau champ des études sur « l'agnotologie » (la production sociale de l'ignorance). Prenons l'exemple de la Fondation Gates : comme Ann Kelly et Lindsey McGoey le soulignaient récemment, celle-ci a fait d'une approche fondée sur la preuve et l'évaluation sa marque de fabrique, revendiquant une approche pragmatique et mesurable de l'innovation en santé publique [31]. Or, lorsque ces critiques s'appuient sur les mêmes méthodes pour mettre en lumière les effets limités ou peu « coûteux » de ses programmes, et qu'elles dévoilent la manière très sélective que la Fondation Gates a de communiquer sur ses *success-stories*, cette dernière répond en se plaçant sur un autre terrain, à la fois éthique et esthétique (donc quasi-religieux). Dans son optique, puisqu'il s'agit de sauver des vies au nom de leur valeur universelle, la critique est « amoral et sacrilège » [31, p. 18], et les critiques se voient reprocher de souhaiter des morts supplémentaires en empêchant les « méga-donneurs » d'œuvrer au bien. C'est bien au nom d'une évidence – ici celle de l'amour pour les pauvres de Bill et Melinda Gates, sanctifiés au passage en tant que super-riches – que la

critique de la santé mondiale est rendue presque impossible et que toute tentative de produire des preuves alternatives est court-circuitée. Ce pouvoir de l'évidence est littéralement sidérant, au sens où il empêche de penser.

Un discours marquant de la jeune histoire de la santé mondiale, prononcée par Melinda Gates au Malaria Forum de 2007 pour lancer son programme d'éradication du paludisme, l'illustre bien⁷. Alors que, dans ce cas, l'éradication semble un objectif déraisonnable, la Fondation Gates expliquait, à grand renfort d'images poignantes, la nécessité de n'avoir d'autre objectif que l'éradication. Melinda Gates appuie son discours sur un théorème simple : la mort d'un enfant du paludisme est insupportable, alors que des traitements existent mais ne sont pas disponibles en raison de l'état désastreux des systèmes de santé. Or, expliquait Melinda Gates, puisque les systèmes de santé ne font pas partie des choses que l'on peut raisonnablement changer, il ne reste qu'une seule solution : éradiquer le paludisme. L'évidence – la vie c'est bien, la maladie c'est mal – permet toutes les audaces logiques, y compris une inversion complète du domaine du possible (l'amélioration de l'accès aux soins de santé primaires) et de l'impossible (l'éradication d'une maladie infectieuse). C'est parce que l'on ne peut rien faire contre la maladie qu'il faut l'éradiquer. Mieux vaut prévenir que guérir. Médecine fondée sur l'évidence.

Si l'évidence, dans cet exemple, tient de la maxime morale et semble presque s'opposer aux savoirs et aux faits, dans bien d'autres cas de l'histoire de la santé publique c'est en fait l'échafaudage de la preuve scientifique lui-même qui tient lieu d'évidence, au sens d'un point d'ancrage inaltérable et fascinant à la fois. J'ai par exemple essayé de montrer à propos des campagnes de pentamidinisation contre la maladie du sommeil dans l'Afrique des années 1950 [32], comment le travail scientifique de surveillance, d'analyse et de mesure avait pour fonction de rasséréner les experts et de renforcer la confiance dans un médicament qui accumulait pourtant jour après jour incidents et décès. L'intensification des campagnes d'injections, alors même que les signes de leur danger et de leur inefficacité se faisaient de plus en plus nombreux, relevait alors d'une forme de médecine fondée sur l'évidence tout aussi claironnante que celle des Gates, quoique dans une version plus positiviste que morale.

Le problème est en fait plus familier qu'il n'y paraît. L'évidence, au sens d'une vérité vraie parce qu'elle est vraie, est en effet un ressort fondamental de la médecine moderne, identifiée par ses satiristes depuis la fin du XIX^e siècle au moins. La médecine figure par exemple en bonne place dans le « comique d'idées » mis en place par Flaubert dans *Bouvard et Pécuchet* [33], dont la cible (pour peu qu'il y en ait une), est moins la nature contradictoire ou imparfaite des théories scientifiques (y compris médicales) que l'extension à la fois monumentale, lisse et poisseuse des nappes de savoirs vrais qui recouvrent le monde : ce que Flaubert appelle « leur bêtise ». Cette bêtise, dont Flaubert écrira qu'elle a la « *solidité du granit* », est sans doute consubstantielle à l'activité scientifique ; elle a stimulé une production littéraire et philosophique majeure (en commençant par Barthes et Deleuze). Mais elle a échappé à l'attention de la critique des sciences et de la médecine, comme l'a souvent souligné Jean-Marie Lévy-Leblond selon qui « *la bêtise nécessaire et constitutive de la science – cet aveuglement de qui suit son seul sillon sans se laisser distraire [...], la myope détermination de ceux qui retournent la glèbe du monde avec une science plus efficace* » [34] est constamment

7. <https://www.gatesfoundation.org/media-center/speeches/2007/10/melinda-french-gates-malaria-forum>

refoulée par ses critiques. Comme je l'ai développé ailleurs, la notion de « bêtise » est délicate à manier⁸. En un sens restreint, elle renvoie non pas à une déficience, mais à une possibilité intrinsèque de la raison, lorsque celle-ci, forte de ses évidences, devient confiante et suffisante jusqu'à l'arrogance ; la bêtise, donc, comme exercice excessif, mais actif, confiant, déterminé – inébranlable – de la raison. La bêtise comme « raison fondée sur l'évidence », pourrait-on dire, dont la forme la plus pure est la tautologie, « *toujours agressive* », disait Barthes, car « *menace arrogante d'un ordre où l'on ne penserait pas* » [35]. La notion n'a hélas pas eu de succès chez les anthropologues de la médecine et de la santé mondiale, dont certains textes se lisent pourtant comme des bêtisiers de la santé publique – Paul Farmer fait même de la question des « *morts bêtes* » [36, p. 144] le point de départ d'une critique radicale des inégalités mondiales de santé. L'appel d'Isabelle Stengers à « *nommer la bêtise* », à « *raconter la manière dont la bêtise a capturé l'aventure scientifique, a contribué à mettre le pouvoir de la preuve au service de l'ordre public* » [37, p. 160-161] est ainsi resté sans réponse – peut-être, dois-je ajouter, pour des raisons tout à fait valables à mes yeux.

Nommer et désigner la bêtise, même par l'ironie, revient inévitablement à le faire depuis une position de supériorité, et donc à jouer dangereusement avec les limites de sa propre bêtise. Le problème est archi-connu ; il a stimulé le travail formel de Flaubert dans *Bouvard et Pécuchet*, où l'énonciation de la bêtise est rendue possible par le dispositif du discours indirect libre qui crée et maintient une incertitude permanente quant à savoir qui parle, de l'auteur, des personnages eux-mêmes, des auteurs qu'ils citent et copient, ou des lieux communs de leur époque [38]. La bêtise, en d'autres termes, n'est exprimable qu'en l'absence de toute voix qui la nommerait de l'extérieur et s'en trouverait ainsi exclue. La bêtise (de l'autre) pose donc un problème d'écriture que seul, à la limite, un texte transformé en pure description, en collage ou en encyclopédie (comme le fameux dictionnaire de Flaubert), peut surmonter, en mettant en suspens ce que Roland Barthes appelait le « *méta-langage* » de l'ironie. C'est ce type d'expérimentations formelles que j'ai tenté à propos de la santé mondiale dans un ouvrage où récit historique et collage alternent [32], et c'est surtout l'une des belles réussites du presque-dictionnaire *Des idées reçues en santé mondiale* [39], qui confirme (sans l'assumer tout à fait) que le domaine est propice aux expressions pures de la bêtise médicale qui fascinait Flaubert.

Le projet d'une critique de la médecine des évidences est peut-être aussi impossible que nécessaire. Car la notion de bêtise éclaire d'un nouveau jour la passion éradicatrice de la santé mondiale – sa « *volonté de conclure* », aurait dit Flaubert – renvoyant à leurs platitudes les héros joyeux du philanthropisme qui œuvrent à sauver le monde avec la générosité des solutions simples. L'intérêt du projet, enfin, est de remettre les questions d'écriture et de littérature au cœur même de l'entreprise des (bien nommées) humanités médicales – tout en conservant un engagement urgent avec la matérialité des questions de santé, ici et maintenant.

8. Je reprends ci-dessus des éléments publiés dans [34].

Références

- [1] Packard RM. *A history of global health. Interventions into the lives of other people*. Baltimore : Johns Hopkins University Press, 2016 : 432 p.
- [2] Lakoff A. Two regimes of global health. *Humanity* 2010 ; 1 : 59-79.
- [3] Harvey D. *A brief history of neoliberalism*. Oxford : Oxford University Press, 2005 : 247 p.
- [4] Lachenal G. Le stade Dubaï de la santé publique. La santé globale en Afrique entre passé et futur. *Revue Tiers Monde* 2013 ; 215 : 53-71.
- [5] Boltanski L, Chiapello E. *Le nouvel esprit du capitalisme*. Paris : Gallimard, 1999 : 848 p.
- [6] Kim JY, Millen JV, Irwin A, Gershman J. *Dying for growth: global inequality and the health of the poor*. Monroe, ME : Common Courage Press, 2000.
- [7] Biehl J, Petryna A. *When People Come First: Critical Studies in Global Health*. Princeton : Princeton University Press, 2013 : 456 p.
- [8] Farmer P, Kim J, Kleinman A, Basilio M. *Reimagining Global Health*. Berkeley : University of California Press, 2013 : 504 p.
- [9] Fassin D. That obscure object of global health. In : Inhorn M, Wentzell E, eds. *Medical anthropology at the intersections: histories, activisms and futures*. Durham : Duke University Press, 2012 : 352 p.
- [10] Dozon JP, Fassin D. Raison épidémiologique et raisons d'État. Les enjeux socio-politiques du SIDA en Afrique. *Sciences sociales et santé* 1989 ; 7 : 21-36.
- [11] Dozon JP, Fassin D. *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris : Balland, 2001 : 362 p.
- [12] Fee E, Fox DM. *AIDS : the burdens of history*. Berkeley : University of California Press, 1988 : 388 p.
- [13] Chabrol F, Girard G. *VIH/sida. Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche*. Paris : ANRS, 2010.
- [14] Fassin D. Une science sociale critique peut-elle être utile ? *Tracés. Revue de Sciences humaines* 2009.
- [15] Turshen M. *The political ecology of disease in Tanzania*. New Brunswick : Rutgers University Press, 1984 : 259 p.
- [16] Packard RM. *White plague, black labor: tuberculosis and the political economy of health and disease in South Africa*. Berkeley : University of California Press, 1989 : 389 p.
- [17] Packard RM. *The making of a tropical disease: a short history of malaria*. Baltimore : Johns Hopkins University Press, 2006 : 296 p.
- [18] McGoey L. *No such thing as a free gift: the Gates foundation and the price of philanthropy*. New York : Verso, 2015 : 304 p.
- [19] Samsky A. Since we are taking the drugs. *Journal of Cultural Economy* 2011 ; 4 : 27-43.
- [20] Viney W, Callard F, Woods A. Critical medical humanities: embracing entanglement, taking risks. *Med Humanit* 2015 ; 41 : 2-7.
- [21] Farmer P. Social inequalities and emerging infectious diseases. *Emerg Infect Dis* 1996 ; 2 : 259-69.
- [22] Farmer P, Léandre F, Mukherjee J, Gupta R, Tarter L, Kim JY. Community-based treatment of advanced HIV disease: introducing DOT-HAART (directly observed therapy with highly active antiretroviral therapy). *Bull World Health Organ* 2001 ; 79 : 1145-51.
- [23] Desgrees-du-Lou A, Pannetier J, Ravalihasy A, et al. Is hardship during migration a determinant of HIV infection? Results from the ANRS PARCOURS study of sub-Saharan African migrants in France. *AIDS* 2016 ; 30 : 645-56.

- [24] Caduff C. Pandemic prophecy, or how to have faith in reason. *Curr Anthropol* 2014 ; 55 : 296-315.
- [25] Foucault M. Qu'est-ce que les Lumières ? In : *Dits et écrits, (1954-1988), tome II : 1976-1988*. Paris : Gallimard, 2001 : 1381-97.
- [26] Fassin D. Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun. In : Dozon JP, Fassin D, eds. *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris : Balland, 2001 : 181-208.
- [27] Wynne B. Misunderstood misunderstandings: social identities and public uptake of science. In : *Misunderstanding science? The public reconstruction of science and technology*. Cambridge : Cambridge University Press, 1996 : 19-46.
- [28] Foucault M. Est-il donc important de penser ? (entretien avec D. Éribon). In : *Dits et écrits (1954-1988), tome IV : 1980-1988*. Paris : Gallimard, 2001 : 1381-97.
- [29] Greene J, Thorp Basilio M, Kim H, Farmer P. Colonial medicine and its legacies. In : Farmer P, Kim JY, Kleinman A, Basilio M, eds. *Reimagining Global Health*. Berkeley : University of California Press, 2013 : 33-73.
- [30] Anderson W. Making global health history: the postcolonial worldliness of biomedicine. *Soc Hist Med* 2014 ; 27 : 372-84.
- [31] Kelly AH, McGoey L. Facts, power and global evidence: a new empire of truth. *Economy and Society* 2018 ; 47 : 1-26.
- [32] Lachenal G. *Le médicament qui devait sauver l'Afrique. Un scandale pharmaceutique aux colonies*. Paris : La Découverte, 2014 : 282 p.
- [33] Sugaya N. *Flaubert épistémologue. Autour du dossier médical de Bouvard et Pécuchet*. Amsterdam : Rodopi, 2010 : 276 p.
- [34] Lévy-Leblond JM. Le miroir, la cornue et la pierre de touche, ou : que peut la littérature pour la science ? *Cahiers de Narratologie* 2010 ; 18.
- [35] Barthes R. *Mythologies*. Paris : Seuil, 1966 : 267 p.
- [36] Farmer P. *Pathologies of power health, human rights, and the new war on the poor*. Berkeley : University of California press, 2003 : 402 p.
- [37] Stengers I. *Au temps des catastrophes. Résister à la barbarie qui vient*. Paris : La Découverte, 2008 : 204 p.
- [38] Herschberg-Pierrot A. *Flaubert, l'empire de la bêtise*. Nantes : Éditions Cécile Défaut, 2012 : 387 p.
- [39] Ridde V, Ouattara F. *Des idées reçues en santé mondiale*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal, 2015 : 249 p.
- [40] Gaudillière JP. De la santé publique internationale à la santé mondiale. L'OMS, la Banque mondiale et le gouvernement des thérapies chimiques. In : Pestre D, ed. *Le gouvernement des technosciences*. Paris : La Découverte, 2014 : 65-96.

L'art de la médecine : l'autre Sud*

Todd Meyers, Nancy Rose Hunt

C'est avec un lieu particulier que commence notre récit. Nous nous tenons face à l'ancien *United Community Hospital*, en compagnie d'un historien français de la médecine, spécialiste de l'Afrique centrale. Nous levons les yeux. Au rez-de-chaussée, d'énormes persiennes métalliques s'étendent sur toute la longueur du bâtiment ; au-dessus, ce sont des rangées de fenêtres brisées et couvertes de planches. Une pellicule de poussière métallique et terne couvre cet hôpital moderne de cinq étages. Autour du bâtiment, le terrain est jonché de déchets et prend des allures sauvages. La gare de triage et la raffinerie de pétrole, situées à proximité, recouvrent tout d'une fine patine de rouille. Il fait chaud et le soleil se couche. L'hôpital est à l'écart, comme hors du temps et de l'espace. « *On pourrait être à Kinshasa* », dit Guillaume Lachenal. Nous sommes à Détroit.

À Détroit, le *United Community Hospital* était le dernier de plusieurs hôpitaux « possédés et gérés par des noirs ». Le premier avait été fondé en 1917, et le dernier, celui-ci, en 1974, à la suite de la fusion de plusieurs hôpitaux plus petits appartenant à des Africains-Américains. D'abord appelé *Southwest Detroit Hospital*, cet hôpital était le produit d'un passé ségrégationniste. Dans les années 1970, juste après l'éclatement des émeutes raciales de 1967, dont les plaies étaient restées vives, il représentait une immense victoire politique. Malgré l'ampleur des besoins de la ville en services de santé, l'hôpital fit face à des difficultés financières, au fil d'épisodes de récession et de concurrence économiques et dans un marché des services de santé toujours plus intégré. Il finit par faire faillite en 1991, et ferma en 2006, après plusieurs tentatives de renaissance.

Cet hôpital abandonné n'est pas tant un témoignage du lent pouvoir corrosif d'un abandon que le vestige d'une débâcle. À sa fermeture, l'exode a été rapide – les équipements étaient restés dans les salles d'examen et les bureaux administratifs demeuraient remplis d'effets personnels et de dossiers éparpillés. En un sens, cet hôpital ressemblait aux innombrables écoles et usines désertées de cette ville désormais en faillite. Ces espaces ne constituent pas seulement une toile de fond pour la maladie et la souffrance, ils sont également liés aux représentations et aux expériences de la ville en tant que lieu de multiples blessures. Les habitants de Détroit

* Version traduite de : The other global South. *Lancet* 2014 ; 384 : 1921-2.

qui continuent à vivre dans les quartiers de maisons et d'immeubles délabrés mettent tous l'accent sur la facilité avec laquelle la souffrance peut être objectivée et dépersonnalisée, dès lors que la représentation qui en est donnée – celle que donnent souvent les visiteurs et les journalistes – se réduit à des paysages de ruines urbaines. Un regard plus attentif porté à cet hôpital naguère géré par des Africains-Américains complique toute vision simple de la ville comme un lieu désolé et dépassé. Bien plus que l'enveloppe d'un bâtiment ou les marges de la ville, l'hôpital fait entrevoir les conjonctures historiques et politiques qui font la géographie accidentée de Détroit.

En quoi une ville comme Détroit et cet hôpital abandonné devraient-ils figurer dans les débats contemporains concernant la santé dans les pays du Sud ? Pour les chercheurs qui vivent à Détroit ou à proximité, c'est une question délicate qui surgit en particulier lorsqu'ils reviennent *d'autres* lieux ayant des liens plus classiques, bien que non moins compliqués, avec les discours sur la santé globale, les maladies et les calamités dans le Sud. Santé et survie sont profondément incertaines dans les deux hémisphères. À Détroit, la pauvreté et les inégalités sociales ont contribué à alimenter d'étonnants taux de mortalité infantile (15 pour 1 000 naissances vivantes – dans les pays les plus pauvres d'Afrique, ce taux est toutefois supérieur à 100 pour 1 000 naissances vivantes), de faibles taux de vaccination, le développement de l'obésité, des taux élevés de nouvelles infections par le VIH chez les adolescents et adolescentes africains-américains et l'un des plus forts taux d'infanticide aux États-Unis. Quand on sait que le taux de mortalité infantile à Détroit est plus élevé que dans n'importe quelle autre ville américaine de la même taille, il n'est pas exagéré de considérer cette situation comme une urgence de santé publique.

Un premier problème est de savoir jusqu'à quel point valent ces comparaisons. Mettre l'accent sur des indicateurs tels que les vaccinations, la malnutrition, les maladies infectieuses, la santé reproductive, les dépenses de santé et les causes de mortalité est certes utile pour l'allocation de ressources et pour la sensibilisation collective. Mais ces indicateurs n'aident pas à comprendre comment la comptabilité épidémiologique maintient une ville américaine comme Détroit à l'écart des programmes de « santé globale ». Un autre problème est celui des concepts. La maladie n'est qu'une forme de dommage. S'il est entremêlé à d'autres formes ou à d'autres situations de privation ou d'agression, un tel *dommage* peut être difficile à quantifier, mais plus encore à ignorer. Il ne fait aucun doute que les personnes qui vivent dans des conditions d'insécurité économique et sociale durables paient un tribut exceptionnel, cumulatif, physique et moral aux dommages qui les touchent. Dans ce texte, nous avançons que le fait de prêter attention à des formes de préjudices spécifiques et à leurs conséquences constitue un point de départ précieux de l'analyse pour étendre les discussions et les pratiques de la santé globale *au-delà* des anciens mondes coloniaux du Sud, en les rapportant à la précarité sur *l'ensemble du globe*. Le théoricien par excellence de la médecine coloniale – de la manière dont les rencontres médicales, dans des milieux extrêmement hiérarchisés, menaient à d'effrayantes et violentes incongruités – fut Frantz Fanon. Le type de violence qu'il décrivit, et qui traversait les vies et la clinique, continue d'imprégner le soin médical dans toutes sortes de sites globaux aujourd'hui.

Le *United Community Hospital* pourrait presque être un hôpital dans la République démocratique du Congo post-coloniale, au sens où il dut sa construction à des normes architecturales et politiques similaires, et où il partagea – et partage toujours – des caractéristiques modernistes particulières. Toutefois, cet écho visuel et matériel risque de dissimuler la diversité des situations des personnes qui vivent à l'intérieur et à proximité de ces cliniques en ruines, ainsi que d'en dissoudre les spécificités. Les pratiques concrètes par lesquelles les citoyens pauvres font face à des infrastructures délabrées, à l'effondrement, à la rareté et aux dommages sont trop souvent absentes dans les calculs de politique de santé, dans la bioéthique et dans l'humanitarisme global. L'universalisation de la pauvreté est trompeuse et fait disparaître les détails. La texture quotidienne des dommages vécus demeure inaperçue et n'est dès lors pas éprouvée.

Détroit est bien un paysage accidenté où ce qui conditionne la santé, la maladie, les liens sociaux, le futur est négocié chaque jour – et cela ressemble beaucoup à ce qui se passe à Kinshasa, à Douala ou à Ferguson au Missouri. Récemment, la suspension de l'approvisionnement en eau de milliers de foyers à bas revenus ayant laissé leurs factures impayées a fait entrer Détroit dans les discussions d'ordre global concernant la détresse des pauvres – à tel point qu'un groupe d'experts des Nations Unies a déclaré que les coupures d'eau constituaient une violation des droits humains et a réprimandé l'administration de la ville pour sa tentative de réduire ses problèmes financiers en accablant toujours plus ses résidents. L'accès à une eau propre et abordable est un problème qui rejoint le défi de fournir une infrastructure sanitaire pour les pauvres, les riches et la classe moyenne aussi bien à Détroit qu'à Delhi, Lagos ou Johannesburg.

À quelle fin est-il alors utile de faire figurer Détroit dans les idées et les pratiques du Sud et de la santé globale ? La difficulté de savoir comment nommer – et où situer – Détroit à l'intérieur d'une échelle globale souligne le manque de mots pour qualifier des situations qui, tout en s'en rapprochant, restent à la périphérie de cet étrange édifice néolibéral de l'après-1989 qu'est la « santé globale ». Si l'on considère les taux de maladies, de criminalité et d'insécurité, de pauvreté et d'inégalités de revenus, l'appartenance de Détroit au Sud est évidente. Néanmoins, le mot « santé », tout comme le très mal choisi « global » (qui, ne l'oublions pas, remplaça le terme « tiers-monde »), doit être examiné de près. Lorsque Georges Canguilhem, médecin et philosophe de la médecine, écrivait que le « *sens existentiel [de la santé] a été occulté par des exigences de comptabilité* », il signalait que la « santé », le plus souvent, ne pouvait plus guère être vue comme une allure de vie, mais qu'elle devait désormais être saisie dans les limites du champ de l'intervention publique. La santé n'est pas seulement remise en cause par les maladies et les blessures, elle est devenue une négociation entre l'expérience que l'on en a et les nomenclatures, les histoires et les politiques qui la définissent et la façonnent.

Que Détroit relève ou non d'un ensemble de mesures marquant son appartenance au Sud est une question ouverte – et qui devrait le rester. Le plus important est qu'en combinant l'objectif et le subjectif, il est possible de mieux apprécier comment la race, la pauvreté et l'histoire produisent la dégradation sociale, la pathologie et la conscience politique. Il apparaît que les difficultés des habitants de Détroit relèvent non seulement d'une histoire américaine de racisme, d'émeutes, de « fuite des Blancs » hors des zones urbaines, de ruine post-industrielle et de banqueroute orchestrée par le néolibéralisme, mais qu'elles font aussi fortement partie d'une histoire globale de races, de dénigrement, de pauvreté, d'humiliation et d'insultes.

Presque toutes les discussions à propos du Sud conduisent à des disputes sur « l'autre Sud » ou sur des formes plus ou moins étendues de la santé globale. Lorsque nous parlons de santé globale – ce monde de mesures, d'ambitions, d'innovations, de hiérarchies et parfois de vénalité – nous ferions bien de nous souvenir qu'elle ne se limite ni en pratique ni en imagination aux mondes autrefois colonisés, de l'Afrique à l'Inde, des mondes post-ottomans à l'Amérique latine. Lorsque pauvreté extrême, catastrophe, désastre et guerre font leur entrée, quel que soit le lieu, il est susceptible de rencontrer les savoirs et les pratiques de la santé globale, et il en vient souvent à en dépendre. Et comme dans les cas de l'ouragan Katrina, du conflit en Syrie et des conséquences du tremblement de terre en Haïti, la transition entre le moment d'urgence et la reprise d'une vie quotidienne génère une attention humanitaire d'intensité flottante. Les préoccupations s'estompent, l'inquiétude retombe. Notre intention n'est pas ici de dire qu'une sorte particulière d'épidémiologie – critique et sociale, mettant l'accent sur l'importance de l'histoire – n'a pas encore été initiée au sujet d'une des métropoles américaines les plus saisissantes aujourd'hui. Notre intention est plutôt de souligner l'intérêt de méditer un paradoxe : 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. Exclure Détroit d'une telle logique de la catastrophe et des gestes humanitaires bien financés qui alimentent si souvent les efforts de la santé globale, a pour effet de renforcer, de maintenir vivantes les asymétries Nord-Sud. Ce qui rend les mots de Fanon aussi puissants et pertinents aujourd'hui qu'ils le furent dans la situation coloniale où il les écrivit : « [dans la médecine, il] y a toujours opposition de mondes exclusifs, interaction contradictoire de techniques différentes, confrontation véhémente de valeurs ».

Pour en savoir plus

Das V. *Affliction: health, disease, poverty*. New York : Fordham University Press, 2015 : 256 p.

Fanon F. *Les damnés de la terre*. Paris : La Découverte, 2004 : 322 p.

Keshavjee S. *Blind spot: how neoliberalism infiltrated global health*. Berkeley : University of California Press, 2014.

Lachelan G. Kin Porn. *Somatosphere*, 2013 : <http://somatosphere.net/2013/01/kin-porn.html>

Schulz AJ, Williams DR, Israel BA, Lempert LB. Racial and spatial relations as fundamental determinants of health in Detroit. *Milbank Q* 2002 ; 80 : 677-707.

Sugrue TJ. *The origins of the urban crisis: race and inequality in postwar Detroit*. Princeton : Princeton University Press, 2005 : 416 p.

Santé globale et humanités médicales critiques : enseigner l'histoire et l'anthropologie de la santé aux étudiant(e)s en médecine

Frédéric Vagneron, Janina Kehr

Les défis de l'enseignement de l'histoire et de l'anthropologie de la santé pour des étudiant(e)s en médecine sont multiples :

- contenus différents de la majorité des enseignements du cursus médical ;
- posture critique vis-à-vis des savoirs médicaux ;
- analyse contextualisée de problèmes complexes auxquels est confrontée la médecine sans solution applicable immédiate ;
- découverte de situations parfois éloignées de l'expérience et des aspirations professionnelles des étudiant(e)s¹.

Nous partageons le postulat selon lequel les humanités médicales ont une fonction critique [1] dans l'enseignement médical : réfléchir sur les facteurs multiples de la fabrique de la santé plutôt que d'insister sur l'humanisation de la médecine [2]. Il s'agit d'appréhender l'histoire et le présent de la médecine *autrement* : en évitant le récit d'une trajectoire linéaire et progressiste et en refusant d'adopter une posture normative sur ce que la médecine doit (ou ne doit pas) être ou faire. Par conséquent, nous travaillons en veillant à historiciser la médecine et à localiser ses pratiques au sein de multiples localisations géographiques. Nous souhaitons ainsi induire un « effet de dénaturalisation », qui permet aux étudiant(e)s d'appréhender leur futur métier avec un regard critique et engagé.

1. Dans cet éclairage, nous nous basons sur notre expérience pédagogique d'un enseignement sur la santé globale à la faculté de médecine de Zürich pour montrer comment nous procédons pour ouvrir un espace de réflexion critique sur la médecine et son histoire.

Pour cela, nous utilisons des sources diverses (écrites, matérielles, iconographiques ou filmiques), toutes en lien avec la santé globale. Ce domaine est particulièrement stimulant pour initier les étudiant(e)s à un large panorama des transformations de la médecine et de la santé publique contemporaine et approfondir certains enjeux clés : des origines de l'hygiène publique internationale au temps des empires coloniaux à la multiplication des acteurs humanitaires et philanthropiques dans la lutte contre les maladies contemporaines, en passant par l'hégémonie de la santé publique internationale incarnée par l'OMS [3, 4]. Aborder ces thèmes invite les étudiant(e)s à réfléchir à des questions d'apparence simples et évidentes : que sont la médecine, la maladie et le soin à des moments historiques et en des lieux précis ? Comment ces réalités changent, suivant quels discours et pourquoi ?

Dans notre enseignement, nous abordons trois domaines clés de la santé globale : les maladies infectieuses, les médicaments et la médecine humanitaire. Ces trois questions permettent d'interroger les relations dynamiques entre société, science, économie, politique et médecine au cours de l'histoire récente. Dans ce qui suit, nous l'exposons à travers l'exemple de la médecine humanitaire.

La médecine humanitaire est un domaine dont les étudiant(e)s envisagent fréquemment la pratique. La placer dans une histoire plus longue et discuter ses enjeux pratiques sur le terrain amène les étudiant(e)s à se défaire d'un regard naïf sur ce qu'aider veut dire – non seulement « ailleurs », mais aussi dans l'exercice de la médecine en général. Pour cela, nous associons à une introduction historique, la lecture d'une enquête ethnographique et le visionnage d'un documentaire récent sur l'association Médecins Sans Frontières (MSF).

Premièrement, notre introduction historique sur la médecine humanitaire permet de distinguer les origines du mouvement humanitaire – avec le secours aux blessés militaires à partir des années 1860, de sa seconde « naissance » des années 1970, avec des ONG comme MSF, dans le contexte de la Guerre froide et des guerres civiles issues de la décolonisation [5]. Certains enjeux de la médecine humanitaire deviennent visibles : la supposée « neutralité » des interventions ; le paradoxe d'une urgence devenant chronique face à des problèmes économiques et politiques structurels ; la médiatisation des « crises humanitaires » permettant de lever des fonds auprès des populations occidentales par un mécanisme de « charité à distance ».

Le texte ethnographique de Peter Redfield [6] permet, ensuite, d'aborder la question de la professionnalisation de la médecine humanitaire, *via* un outil mis en place par MSF au début des années 1980 : le kit pour les missions d'urgence. Comprendre les transformations de l'action de MSF à travers l'élaboration d'un kit implique de convoquer les différentes dimensions de l'objet, techniques, pratiques, scientifiques et politiques. Son « invention » s'appuie sur celles, antérieures, des trousseaux médicaux militaires et coloniaux ou de la *Materia Medica Minimalis* de la Croix-Rouge. Aujourd'hui, le sens de l'objet est indissociable de la professionnalisation de MSF et de la médecine humanitaire face à la multiplication des terrains d'intervention. La « culture » du kit et sa standardisation permettent d'uniformiser les pratiques au sein d'une ONG au roulement de personnel important. L'objet s'intègre dans une chaîne logistique et organisationnelle allant de la conceptualisation des besoins « vitaux » à l'action et aux populations. À partir d'une sociohistoire d'un objet technique, une critique de l'action humanitaire, dépassant la moralisation ou l'héroïsation, devient possible.

Enfin, le visionnage d'un extrait du documentaire *Living in Emergency : Stories of Doctors Without Borders* (de MN Hopkins, 2008) apporte une troisième dimension : celle de la confrontation des humanitaires avec la « réalité » des interventions de terrain. La critique historique de la source filmique sert de grille de lecture. La couverture de différentes séquences d'une mission, dans et hors des activités médicales, vise à incarner la vie quotidienne et les défis rencontrés du point de vue des médecins. Le documentaire ne cesse de confronter les stéréotypes d'un engagement héroïque avec les doutes des médecins sur les limites de leur action d'aide médicale *in situ*, et du rôle de MSF face aux problèmes rencontrés.

La discussion finale permet de confronter les trois perspectives envisagées. Les étudiant(e)s appuient leurs commentaires sur la tension entre le travail de standardisation et d'efficacité de l'action humanitaire (texte ethnographique) et les contraintes locales rencontrées (documentaire) où les dilemmes moraux de l'action sont criants : pour reprendre une remarque entendue, le texte pose les problèmes de façon « aseptisée » alors que le *dirty work*, projeté en film, les rend concrets. La vue des conflits entre médecins expatriés et personnels locaux figure la dimension néocoloniale et les limites d'une « politique de la survie » reproduite sur de nouveaux théâtres d'opérations. Les discussions permettent aux étudiant(e)s d'exercer leur jugement sur les dimensions politiques des discours et des interventions, y compris *via* des concepts complexes (triage, biopolitique, crise humanitaire, etc.).

Au-delà des connaissances factuelles sur la santé globale, notre objectif est de questionner la médecine dans ses diverses dimensions, formes et lieux, grâce aux outils méthodologiques et conceptuels des sciences sociales : temporalités plurielles et périodisations, contextualisation, approche compréhensive plutôt que jugement rétrospectif ou normatif, identification des savoirs et de leurs catégories (scientifiques, professionnels ou profanes). La médecine et la santé sont présentées comme le produit de multiples forces à l'œuvre dans une société donnée, que la médecine et ses praticiens, tout comme leurs patients, coproduisent.

Références

- [1] William V, Callard F, Woods A. Critical Medical Humanities: Embracing Entanglement, Taking Risks. *Med Humanit* 2015 ; 41 : 2-7.
- [2] Warner JH. The Humanising Power of Medical History: Responses to Biomedicine in the 20th Century United States. *Med Humanit* 2011 ; 37 : 91-6.
- [3] Farmer P, Kleinman A, Kim JY, Basilio M. *Reimagining Global Health: An Introduction*. Berkeley : University of California Press, 2013 : 504 p.
- [4] Packard RM. *A History of Global Health: Interventions into the Lives of Other Peoples*. Baltimore : John Hopkins University Press, 2016 : 432 p.
- [5] Barnett M. *Empire of Humanity: A History of Humanitarianism*. Ithaca : Cornell University Press, 2011 : 312 p.
- [6] Redfield P. *Life in Crisis: The Ethical Journey of Doctors Without Borders*. Berkeley : University of California Press, 2013 : 338 p.

Partie 4

Environnements toxiques



Vivre en milieu chimique : formaldéhyde domestique et raisonnement corporel*

Nicholas Shapiro

*« L'air est chargé de matériaux extrasensoriels. Plus proche de la mort,
plus proche de la divination. »*

Don DeLillo, *Bruit de fond* [1, p. 445, traduction révisée]

En Oklahoma, alors qu'il passe six mois dans une caravane à la campagne, un enfant de trois ans présente une série de symptômes : des petits points rouges derrière les oreilles, des ecchymoses, une déambulation maladroite, des chutes constantes. En Indiana, une femme sombre dans un brouillard de « pensées confuses » et sent son corps s'altérer. En Ohio, un homme d'âge moyen souffre depuis un an et demi de « congestion nasale » et de « problèmes de gorge ». En Floride rurale, insomnies, fatigue, maux de tête, irritations des yeux et des voies respiratoires s'installent peu à peu dans le corps d'un père célibataire ; en quelques mois, ses rêves deviennent de plus en plus inquiétants et ne s'apaisent que lorsqu'il dort dans la maison voisine, celle de ses grands-parents. Au Texas, les selles d'une infirmière perdent peu à peu de leur consistance. Un policier de l'État de Washington perd le sens du goût et cesse presque complètement de se nourrir. Sa femme, victime de la même défaillance sensorielle, sale abondamment ses plats et s'inquiète de « l'étrange qualité de l'air » dans leur maison.

Les personnes qui peuplent cet article ont commencé à présenter de subtiles altérations de leur constitution physique après avoir séjourné dans des habitats dont l'air s'est avéré lourdement chargé en formaldéhyde. Elles se rendent capables de percevoir la présence de substances chimiques domestiques habituellement considérées comme indécélables, en faisant très attention à des variations extrêmement ténues de leurs fonctions somatiques et de l'atmosphère.

* Version remaniée et abrégée de : Attuning to the Chemosphere: Domestic Formaldehyde, Bodily Reasoning, and the Chemical Sublime. *Cultural Anthropology* 2015 ; 30 : 368-93.

De récentes théories du corps empruntent la terminologie des expositions à des substances chimiques volatiles pour expliquer la relation du corps au monde. Les processus d'interaction qui façonnent l'expérience de constituer un corps vivant ont ainsi été appréhendés comme des « devenirs sensible », des incorporations d'atmosphères, des évaluations somatiques des environnements, ou encore des régimes d'attention du corps envers des non-humains [2-6]. Dans cet article, je soutiens que ces processus affectifs, dans lesquels une attention est prêtée aux petites aberrations du corps et de l'atmosphère, sont des moyens privilégiés pour discerner les expositions prolongées et de basse intensité à des substances chimiques dans l'espace domestique.

À température ambiante, la maison américaine typique exhale les colles à base de formaldéhyde utilisés dans les murs en contreplaqué, les panneaux de particules en bois, le mobilier en panneaux durs ou encore dans les supports de moquette. Ces relents se propagent dans le volume d'air intérieur. Sans une vitre cassée, une porte ouverte ou une autre voie de circulation de l'air, ces micro-émissions silencieuses et invisibles s'accumulent dans l'atmosphère du logement. Les plantes d'intérieur absorbent les substances toxiques et assimilent les métabolites bénins du formaldéhyde dans leur fonctionnement cellulaire normal. Ce faisant, elles filtrent lentement une fraction de la charge chimique ambiante. Une foule de micro-organismes présents dans la terre autour des racines se nourrit du carbone des vapeurs de formaldéhyde [7].

Comme les plantes, la respiration des oiseaux, des félins, des canidés et des humains prélève également le formaldéhyde dans l'air. En pénétrant ces corps, les vapeurs de formaldéhyde sont absorbées par les membranes muqueuses du nasopharynx et des poumons. Le formaldéhyde se soude à l'ADN et aux protéines, puis déstabilise les fonctions cellulaires avant de se désagréger. De l'acide formique est produit au cours de ce processus métabolique, entraînant un risque de déséquilibre acido-basique et une série de perturbations systémiques [8]. Au premier abord, ces effets biochimiques peuvent sembler curieux ou insignifiants. Ils s'accumulent cependant dans les corps de ceux qui y sont exposés et les rendent attentifs aux composants moléculaires de l'air ainsi qu'à l'infrastructure domestique d'où émanent ces substances chimiques. C'est à travers l'articulation de ces petits événements corrosifs que les résidents réalisent comment leurs maisons se décomposent en eux, en même temps qu'ils se décomposent en elles.

Les personnes chimiquement concernées effectuent un travail somatique qui les relie à leur corps à la fois de façon sensuelle et épistémologique. Cette appréhension est appelée ici « connaissance corporelle » et se situe dans un processus plus large de « raisonnement corporel ». Ce dernier façonne non seulement ce qui est su, mais également ce avec quoi on devient, ou ce dont on est séparé. Ce raisonnement corporel répond à l'appel de l'anthropologue Kim Fortun pour d'autres manières de connaître et d'imaginer notre présent industriel tardif et persistant [9], caractérisé par des systèmes sociotechniques en voie de détérioration ainsi que par une instabilité économique, climatique et infrastructurelle.

Des substances comme le formaldéhyde entraînent chez les personnes exposées des effets et des affects auxquels ces dernières *s'accordent* – comme on accorde un instrument de musique – de manière à mieux discerner les constituants à peine perceptibles de leur environnement. Il ne s'agit pas d'une déviance dans la tête de personnes atteintes d'hypersensibilité chimique multiple [10, p. 113-140 ; 11, p. 173 ; 12, p. 10] ou présentant des physiopathologies diagnostiquées telles

que l'asthme. Au contraire, ces multiples ajustements moléculaires et relationnels émergent d'une aptitude somatique et d'une capacité épistémique communes – impliquant souvent par ailleurs d'autres vivants non humains¹. Par définition, les substances toxiques sont porteuses d'une « puissance qui peut directement impliquer la vulnérabilité d'un corps vivant » [13, p. 203], et c'est en vertu de cette capacité même à être chimiquement atteint, même de manière infime, que les corps ont un pouvoir de révélation.

L'élaboration de cet article a nécessité une exposition de plus en plus soutenue au formaldéhyde atmosphérique. Une grande partie de cette ethnographie a été menée dans les brumes d'une confusion dues à l'inhalation répétée de substances chimiques. Au cours des premières heures passées dans des maisons dont l'air intérieur présentait des problèmes de qualité, une douleur se développait lentement à l'arrière de mes yeux et gagnait progressivement tout mon crâne. J'ai constamment dû lutter pour résister à un désir physique d'expédier les entretiens, mon esprit devenant plus cotonneux, mon attention fuyante et mes axes d'enquête perdant de leur clarté. Le temps et le flot de mes pensées devenaient visqueux. Mon énergie déclinait, mais, lorsque pour finir, je m'endormais, c'était en proie à une agitation intense².

Les espaces où j'aurais dû être le plus aiguë étaient précisément ceux où j'étais le plus incommode, d'un point de vue cognitif. Mais si l'ethnographie est « une méthode exigeant de se mettre en risque, dans la confrontation avec les pratiques et discours sur lesquels porte l'enquête » [14, p. 190], elle est tout autant une méthode exigeant de comprendre à quel point l'ethnographe demeure à l'abri, même lorsqu'il s'expose à de telles substances. Une molécule de formaldéhyde ne frappe pas de la même manière mes poumons et ceux des personnes qui ont enduré des mois ou des années d'exposition ; ses effets sur ces dernières sont biochimiquement amplifiés et sémiotiquement enflammés. Mon expérience d'exposition au formaldéhyde aurait pu traduire le prix à payer pour étudier ces « autres » que constituent les entités chimiques, si ce n'est que mes déficiences se sont avérées éphémères et la connaissance somatique que j'en ai tirée négligeable, en comparaison. Dans cette perspective, il serait malvenu, dans un grand élan d'« empirisme radical » [15], de mettre en scène mon propre corps, dans son potentiel de révélation ; cela reviendrait à occulter tous les privilèges de la recherche par rapport aux expériences d'exposition ordinaire au formaldéhyde caractéristique des atmosphères domestiques aux États-Unis. Presque tout mon travail s'est déroulé dans des logements préfabriqués, une forme de propriété typique des revenus bas et modiques, où la quantité de formaldéhyde ambiant atteint des niveaux quatre fois supérieurs à ceux qu'on trouve dans les maisons conventionnelles [16].

Mes interlocuteurs, habitants de tels logements préfabriqués en usine, pouvaient relever, selon les cas, des catégories « âgés », « pauvres », « handicapés », « travailleurs précaires » ou « américains ». Dans leurs situations, les concentrations de formaldéhyde étaient à la fois des indicateurs

1. Dans les écologies toxiques en milieu domestique, l'absence de souris et de cafards ou le comportement frénétique des oiseaux, des chats et des chiens sont souvent lus comme des indices de toxicité, jouant ainsi le rôle de sentinelles (voir *Linn*, n° 3, <https://linn.it/issues/sentinel-devices>).

2. Je n'ai jamais ressenti ces sensations à l'extérieur, lorsque mes discussions avec mes informateurs se déroulaient sur des chaises pliantes, en marchant, en voiture, dans des bureaux ou dans des *fast-foods*. Les photographes et les journalistes qui rencontrèrent mes informateurs dans le domicile de ces derniers développèrent des symptômes similaires. En collaboration avec Brandon Costelloe-Kuehn, Kim Fortun et des chimistes analystes de *Prism Analytical Technologies*, j'ai testé l'atmosphère de vingt-quatre de ces maisons et ai trouvé des niveaux élevés de formaldéhyde dans une vaste majorité d'entre elles. Je ne peux exclure la présence d'autres agents volatils dans l'atmosphère intérieure de ces caravanes, tels que des substances chimiques organiques ou des toxines liées aux moisissures.

et des agents de l'abandon social et de la précarité. Comme on le verra dans la première section ethnographique de ce chapitre, les nouvelles maisons, les maisons récemment rénovées et les soi-disant maisons vertes émettent elles aussi des niveaux élevés de formaldéhyde. Les circuits biopolitiques qui exposent certains au nom de la protection apportée à d'autres ne sont pas tout à fait étanches [11, p. 111]. Les corps, les espèces compagnes et les humains que j'évoque sont à la fois experts et invisibilisés. Ils m'ont appris à interroger les manières dont des pratiques sensorielles diffuses génèrent une connaissance, une attention et de nouveaux rapports aux matériaux du quotidien. Comment les pratiques sensorielles produisent-elles de la connaissance relative aux environnements matériels dans lesquels nous vivons ? Comment cette extension du sentir, dans sa temporalité propre, peut-elle susciter une attention à ce que la plupart d'entre nous amputons de notre perception du monde ?

1 S'accorder aux atmosphères chimiques

Le formaldéhyde est une substance chimique quasi omniprésente dans l'environnement domestique. Il émane du bois traité qui donne à l'espace domestique une bonne part de son confort et de sa sécurité à un coût abordable. Cette substance, déjà présente dans l'environnement en tant que résidu de combustions incomplètes (depuis la combustion produite par les automobiles jusqu'à celle des cigarettes), est en outre employée délibérément pour fixer la couleur des meubles rembourrés, renforcer les systèmes d'isolation et améliorer la texture des cosmétiques. Elle imprègne à tel point l'économie qu'une association commerciale affirme que : « *La production et l'usage du formaldéhyde représentent cinq pour cent du produit national brut des États-Unis : environ 500 milliards de dollars par an* » [17]. Comme dans le cas des grandes institutions financières (*too big to fail*), les liens qu'entretient cette substance sont d'une diversité et d'une portée si grande qu'il est difficile de se confronter ouvertement à sa potentielle toxicité. Le problème ne tient pas seulement au fait que les conventions pratiques et procédurales des sciences compliquent l'appréhension de maux résultant d'une exposition chronique de faible intensité. Il tient aussi à une panoplie de manœuvres techniques, méthodologiques et légales, dont se servent les législations gouvernementales, les actionnaires de l'industrie chimique et leurs alliés discursifs involontaires – tels que ceux qui soutiennent des étiologies de maladies environnementales induisant un recours à la pharmacopée – pour défaire activement les savoirs concernant les maux produits [18].

Le formaldéhyde n'est pas synthétisé seulement à des échelles industrielles ; d'infimes quantités de cette substance dérivent, à un niveau cellulaire, du fonctionnement métabolique de toutes les formes de vie organiques. Si le formaldéhyde présent dans les écologies domestiques de l'industrialisme tardif n'est pas réductible à un élément naturel et endogène de la vie fondée sur le carbone, comme l'industrie le prétend, il n'est pas non plus une toxine absolue – un agent complètement étranger, libéré par les équipements modernes et faisant intrusion dans des corps vierges. Ainsi la connaissance corporelle des concentrations de formaldéhyde ambiant se comprend-elle comme la détection d'une substance qui fait toujours déjà partie de la constitution

chimique des corps, mais dont les concentrations spécifiques sont le signe de négociations complexes où s'enchevêtrent des désirs d'habiter un lieu, des solutions apportées par le capitalisme industriel à la demande de logement et des atmosphères toxiques.

En premier lieu, je vais me concentrer sur l'appréhension incorporée des vapeurs résidentielles de formaldéhyde, afin de documenter les processus par lesquels les corps s'accordent à l'air, suivant sa composition ordinaire en substances chimiques. Je ne cherche pas seulement à faire la chronique des manières par lesquelles des corps sont matériellement et affectivement prisonniers des espaces de respiration inscrits dans l'environnement bâti. Je cherche à élucider ethnographiquement les « modes d'attention somatiques » par lesquels des expositions subtiles deviennent connaissables [19]. Comme Lauren Berlant l'a noté « *Les corps sont constamment occupés à juger leurs environnements et à répondre aux atmosphères dans lesquelles ils se trouvent* » [5, p. 15] (voir également [3, p. 206]). Les corps sont des sites d'absorption active du monde mis en mouvement par le mélange d'humains et de non-humains qui le constitue.

L'appréhension des toxines domestiques est une question de vie et de mort lente, et cette appréhension se fait par l'intermédiaire de processus corporels de type pathologique. Kathleen Stewart a écrit avec perspicacité sur cette dialectique de souffrance et de connaissance corporelles : « *Le corps consomme et est consommé. Comme un grand point de pression, il est le lieu où des forces extérieures viennent se loger* » [20, p. 1024]. Les divers processus corporels de jugement, d'engourdissement, de sensibilisation, d'absorption, d'attention, de consommation et de réponse font partie intégrante des pratiques corporelles omniprésentes que Stewart résume par l'expression d'« *accordage atmosphérique* » [6] (voir également [4, 21]). De tels accordages, dans le cas présent, aident à devenir avec, et à s'orienter vers, les constituants moléculaires des chimiosphères domestiques [22, 23], sans qu'il y ait forcément connaissance du type exact de substances concernées.

Devenir sensible à un changement environnemental demande du travail, et ne pas être affecté en demande également. Que mon terrain reflète une prédominance de récits de femmes en dit long sur la féminisation des soins apportés au corps, du soin domestique et des soins de santé, ou encore sur leurs compétences d'auto-examen et de suivi des signes de dysfonctionnements corporels [11, p. 173 ; 24, p. 281]. Elles sont vraisemblablement plus exposées aux substances chimiques domestiques par la réalisation de ces tâches. Toutefois, ces raisons ne suffisent pas à rendre compte de l'absence d'hommes dans ces témoignages ; cette absence découle de leur active indifférence aux légères anomalies somatiques. La majorité des hommes que j'ai rencontrés reléguent l'affaîssement de leurs corps à un inévitable processus de vieillissement, rejetant par là même la possibilité que leurs corps fussent perméables ou vulnérables à une nuisance chimique, et rejetant du même geste toute menace touchant à l'image de soi masculine [25, p. 130-133]. Par-là, l'accordage à la toxicité et son déni constituant, et sont constitués, par les rôles normatifs du genre.

La question n'est pas tant de savoir *qui* en vient à être affecté, mais bien plutôt *comment* on en vient à l'être. Les études phénoménologiques de la pollution, de l'environnement et du bien-être portent principalement leur attention analytique sur l'olfaction [26, 27]. Ces études mettent en relief la capacité des odeurs à faire ou à défaire un lieu et soulignent comment les odeurs déplaisantes nous servent souvent de premiers indicateurs de contamination environnementale.

Toutefois, l'inhalation de substances chimiques ambiantes ne s'arrête pas au nez. Il n'y a presque aucune recherche ethnographique concernant l'incorporation diffuse par inhalation, et particulièrement par inhalation chronique, de substances chimiques s'insinuant profondément dans les corps et y suscitant des cascades de perturbations légères et souvent latentes. Qu'elles soient rebutantes ou attirantes, les odeurs se manifestent surtout lors du franchissement de seuils – puis, avec le temps, à mesure qu'elles sont incorporées au sein de nouvelles normes sensorielles, elles s'estompent et finissent par disparaître du champ de la perception. Même à supposer que l'exposition franchisse le seuil de détection sensible, une adaptation olfactive se produit et la sensibilité aux odeurs diminue. Dans chacun de ces cas, l'exposition à de bas niveaux de concentration chimique se poursuit, devient ordinaire et perceptivement indétectable³.

Bien que de nombreux épisodes d'exposition – au voisinage des décharges ou au contact d'hydrocarbures – s'annoncent par de très fortes odeurs, les limites de ce que Joshua Reno appelle « *épis-témologie olfactive* » sont souvent viscéralement éprouvées par les personnes chroniquement exposées [27], comme l'a fait savoir, lors d'un *Air Pollution Community Forum* (forum public sur la pollution de l'air), une femme d'âge moyen de Détroit, confrontée à des émissions industrielles persistantes : « *Le Department of Environmental Quality (département de la qualité environnementale) du Michigan nous dit : "Nous dépendons de vous et de votre sens olfactif pour savoir s'il y a quelque chose dans l'air", mais en réalité, au bout d'un moment, cette substance t'use et tes sens arrêtent de fonctionner. Je sais que cette pollution est dans mon corps, dans mon organisme. Ça met la pagaille dans ton esprit et dans tout ton organisme.* » Au fil du temps, sa perception olfactive de la contamination s'est émoussée, tandis que l'altération de ses pensées et de légères aberrations organiques ont continué à signaler une exposition. À l'issue de deux années de travail de terrain ethnographique sur les expositions chimiques domestiques, dans une douzaine d'États-Unis, j'en suis arrivé à la conclusion que ces rencontres microscopiques se laissent plus volontiers appréhender par le biais de pratiques sensorielles diffuses et difficiles à nommer.

Cet argument va à l'encontre d'analyses concernant les « expériences d'exposition » des femmes. Les auteurs y affirment que « *la science a été l'outil premier de "découverte" de la pollution domestique et des fardeaux chimiques affectant le corps* » [28, p. 419]. Par-delà les odeurs et la science, j'affirme pour ma part que le « corps accordé » forme le principal substrat de la découverte de l'exposition domestique au formaldéhyde. Les corps sont des senseurs qui indiquent la présence d'agents toxiques et qui, dans certains cas, spécifient leur concentration atmosphérique avec une précision troublante.

Le bois traité à base de formaldéhyde donne forme à des espaces domestiques dans lesquels il diffuse lentement et invisiblement des airs toxiques. Ces derniers dirigent l'attention vers la manière dont les corps humains révèlent d'imperceptibles expositions chimiques, par le biais de leurs propres altérations infracliniques. Dans ces espaces affectifs, « *à la limite même du phénoménal* » [29, p. 51], le somatique précède le rationnel avant de s'y mêler. Cet emmêlement de l'esprit et du corps fait s'effondrer l'approche psychosomatique standard, qui considère un élément mental comme cause, ou facteur aggravant, des problèmes corporels. Le mental précède le symptôme.

3. Outre cette imperceptibilité olfactive découlant d'une exposition constante, un autre problème m'a été signalé, lors d'un entretien, par Pamela Dalton, une scientifique reconnue comme spécialiste des odeurs : celles-ci ne constituent des indicateurs fiables ni des concentrations ni des toxicités chimiques.

Dans une telle perspective, les plaintes qui concernent des expositions chimiques de faible intensité ne peuvent être appréhendées. Je recourus, quant à moi, à une phénoménologie profonde de la détection corporelle du formaldéhyde, qui se manifeste à travers des capacités sensorielles viscérales et indéterminées, plutôt qu'à travers la simple olfaction. Cette dernière peut servir d'indice pour une grande variété d'expositions, mais elle ne peut constituer la base d'une connaissance chimique des intoxications quotidiennes de basse intensité.

2 Le corps compteur

En février 2011, Linda Kincaid a répondu par e-mail à mon appel pour participer à l'étude que j'initiais sur les expériences d'exposition domestique au formaldéhyde [30]. Une activiste environnementale avait transféré l'appel à ce qu'elle nomme sa « liste formaldéhyde ». Ladite liste comprenait un large éventail d'individus intéressés par le formaldéhyde et dont un grand nombre a personnellement ressenti ses effets : depuis d'anciens résidents de caravanes de la FEMA⁴ jusqu'à des consommateurs inquiets de la grande gamme de produits fabriqués avec du formaldéhyde, en passant, bien sûr, par des hygiénistes industriels [31]. Linda travaille depuis 1991 comme hygiéniste industrielle⁵ et a obtenu un master en santé publique à l'université de Californie à Berkeley. Son grand intérêt pour le problème du formaldéhyde domestique provenait des niveaux de concentration chimique élevés que son équipement de détection enregistrait dans les maisons de ses clients, ainsi que de ses propres symptômes d'exposition, qui continuaient de l'affecter quand elle rentrait à son domicile.

Je rencontrai Linda dans la banlieue de Los Angeles afin de la voir mesurer des taux de formaldéhyde domestique et d'apprendre à utiliser moi-même un compteur de formaldéhyde en temps réel. Nous avons déjà longuement parlé au téléphone. Linda n'avait commencé à s'intéresser à l'exposition domestique au formaldéhyde que depuis quelques années. Lorsqu'elle reçut son premier appel téléphonique d'une famille dont les membres suspectaient que leur maison les rendait malades, sa première réaction fut teintée de scepticisme. « *Qu'est-ce qu'ils me racontent ?* », s'était-elle dit, mais un rapide passage en revue de la littérature révéla vite qu'une simple exposition domestique au formaldéhyde pouvait donner lieu aux symptômes rapportés. Cette découverte piqua la curiosité de Linda. Cette question s'empara d'elle, et Linda commença à rassembler un arsenal de compteurs portables mesurant le taux de formaldéhyde en temps réel. Mais elle continuait à travailler presque exclusivement pour les industries des semi-conducteurs et du solaire, et le flot irrégulier des clients qui la contactaient pour des problèmes résidentiels ne suffisait plus à contenir sa curiosité galopante concernant l'ampleur de la contamination chimique domestique.

4. Les caravanes de l'Agence fédérale des situations d'urgence (*Federal Emergency Management Agency* : FEMA) furent massivement déployées fin 2005 et début 2006 en réponse aux destructions résidentielles entraînées par les ouragans Katrina et Rita. L'atmosphère intérieure de ces unités d'hébergement d'urgence s'avéra présenter des niveaux élevés de formaldéhyde et constitue un exemple extrême de problèmes bien plus répandus de qualité de l'air domestique. Ces caravanes furent mon point d'entrée dans cette recherche.

5. Une profession scientifique ayant à charge d'estimer, de contrôler et de signaler les risques environnementaux.

Après que sa proposition de tester gratuitement les nouveaux lotissements fut refusée par les promoteurs, la seule option qui lui parut envisageable fut de tester clandestinement les maisons à vendre ouvertes aux visites. Dès lors, elle visita elle-même de nouvelles maisons inoccupées lors de ses week-ends libres, équipée de son compteur de formaldéhyde Interscan 4160, dont le tuyau d'admission dépassait discrètement de son sac à main⁶ : « *C'était vraiment une sorte d'aventure. Allai-je trouver des taux élevés de formaldéhyde dans ces maisons ? Est-ce que ce sera une sur dix ? (...) En quelques semaines, je réalisai qu'il y avait là un problème. Un gros problème. Les concentrations que j'observais étaient de l'ordre de celles qui avaient été trouvées dans les caravanes de la FEMA, et ces maisons n'étaient pas des caravanes, mais des villas haut de gamme de la Silicon Valley.*

Et je commençai à remarquer que les maisons de certaines villes avaient des taux de formaldéhyde particulièrement élevés en comparaison avec d'autres. (...) Toutes les maisons que j'ai visitées avaient des taux de formaldéhyde vraiment élevés, et j'en sortais avec des maux de tête. Le soir, il m'était difficile de m'endormir et mon sommeil était agité toute la nuit. Les lendemains, j'étais épuisée. Et lorsqu'il m'arrivait de visiter d'autres zones d'habitation où le taux de formaldéhyde apparaissait moins élevé, j'avais des réactions moins fortes ou parfois aucune réaction. »

En même temps que Linda commençait à enregistrer des niveaux plus élevés de formaldéhyde avec son compteur, elle commençait également à enregistrer ces niveaux avec son corps. Ses symptômes signalaient des niveaux chimiques élevés aussi clairement que les affichages numériques de ses appareils de mesure. En incorporant les toxines atmosphériques invisibles, elle faisait usage d'un mode de perception calibré, quoique diffus, des aberrations. Elle s'accordait à l'état physique inconstant de sa chimie nerveuse.

Les estimations concernant les maisons de ses clients s'en référaient souvent à son propre corps. Lorsque je l'interrogeai au sujet du curieux symptôme des rêves intensifiés dont parlaient ses clients⁷, sa première réaction fut de convoquer sa propre expérience : « *C'était également l'un de mes symptômes ; il ne semble pas toucher tout le monde. C'est vraiment l'un de mes symptômes. Un symptôme garanti. Si je me retrouve dans une maison ayant 50 à 70 ppb [parties par milliard] de formaldéhyde, je vais faire ces cauchemars terrifiants, totalement étranges, bizarres, pénibles, et c'est très clairement lié. Ce n'est pas quelque chose qui m'arrive habituellement, alors quand ça a lieu, je le remarque.* » Linda met en avant des symptômes qui apparaissent chez elle après une heure d'exposition à peine et qui témoignent corporellement des effets d'expositions chimiques de basse intensité et de longue durée. Historiquement, de tels symptômes ont été disqualifiés et renvoyés au statut de maladie psychosomatique (féminine) [11]. Ses expériences répétées, jointes à ses équipements de mesure, accréditent les plaintes individuelles et isolées, et ce à l'échelle de phénomènes scientifiquement observés et reproductibles. *C'est garanti.*

6. La présence d'autres substances chimiques peut augmenter ou diminuer le chiffre indiqué par l'instrument de mesure, et Linda utilisait simultanément des badges UMEx détecteurs de formaldéhyde afin de valider les résultats obtenus en temps réel.

7. Les troubles du sommeil dont Linda a été informée ne se limitent pas aux cauchemars. Elle constate que plusieurs de ses clients mariés dorment désormais dans des lits séparés, pour cause d'insomnie ou d'agitation nocturne ; chacun de ces problèmes m'est signalé par deux tiers de mes informatrices et informateurs.

Malgré la brièveté des moments pendant lesquels Linda s'est retrouvée exposée chimiquement, elle parvint à estimer les taux de formaldéhyde avec une extrême précision. Elle affirme que, lorsque surgissent les symptômes d'exposition, elle peut connaître le taux de formaldéhyde avec une marge d'erreur de 20 ppb (parties par milliard). En termes liquides, cela revient à peu près à faire la différence entre 50 et 70 gouttes de formaldéhyde diluées dans un petit wagon-citerne ou dans 250 barils industriels. En termes temporels, une telle précision est comparable à une marge d'erreur d'une minute sur un siècle.

À première vue, l'accordage de son corps-compteur à l'atmosphère affiche une exactitude qui frise le fantastique, sinon l'impossible. Mais l'aptitude de Linda à discerner de telles différences infinitésimales dans la concentration atmosphérique ne dérive d'aucune capacité surnaturelle. Bien plutôt, cette capacité perceptive résulte d'une observation ordinaire à la fois d'irrégularités corporelles répétées et des niveaux de formaldéhyde indiqués par le compteur. Ces pratiques sont issues d'une méthode scientifique régulière, d'une curiosité professionnelle, d'une perception corporelle quotidienne et d'un consentement à être affecté(e). Linda fait preuve d'une capacité incorporée à percevoir des aberrations biochimiques qui se situe dans les limites de la plausibilité toxicologique⁸ [32]. Alors même que les autorités sanitaires reconnaissent que « *le mécanisme exact de la toxicité du formaldéhyde n'est pas clair* » [8, p. 5], la part de ce processus qui reste inexplicable tient plutôt aux limites de la toxicologie qu'au mythe d'une perception extrasensorielle.

Œuvrant en tandem avec ses compteurs de formaldéhyde, le corps de Linda enregistrerait viscéralement le niveau d'exposition chimique des maisons qu'elle visitait. Au fil du temps et à l'aide des données fournies par ses instruments de mesure, elle a progressivement calibré une compréhension profonde des effets toxiques, un processus consistant à habiter à la fois l'atmosphère intérieure et les données du compteur. L'instrument scientifique et le corps évaluaient de façon convergente leurs entours immédiats. C'est à travers cette incorporation environnementale et technique que Linda étend son être-au-monde [33], et se sert de la capacité relationnelle et épistémique de son corps pour comprendre les risques d'exposition chimique domestique, un processus que j'ai désigné par l'expression de « raisonnement corporel ».

3 Corps témoins

Le corps chimiquement perspicace ne tient pas seulement à la profession et à la curiosité, comme dans le cas de Linda. La plupart du temps, la connaissance corporelle d'entités chimiques dérive de la nécessité de cohabiter avec des toxines, comme ce fut le cas pour Harriett McFeely et son mari, Dick, qui vivaient dans une maison modulaire à la périphérie d'une petite ville du Nebraska. Au printemps 2011, je fis le voyage pour séjourner chez les McFeely et m'entretenir avec eux. Ils affirmaient avoir enduré plus de deux décennies d'exposition domestique au formaldéhyde.

8. Ainsi, la survenance (à 50 ppb) de ces effets corporels qu'elle attribue au formaldéhyde se situe à six parties par milliard au-delà du seuil des effets sensibles liés à une exposition au formaldéhyde (44 ppb) défini par l'*Office of Environmental Health Hazard Assessment* (bureau de la Californie d'évaluation des risques du milieu ambiant sur la santé).

Harriett était au bout du rouleau quand elle apprit que le formaldéhyde était le possible responsable de ses souffrances et qu'elle eut, par l'intermédiaire du Sierra Club⁹, accès à des kits gratuits de détection. En vingt ans de résidence, elle avait lentement développé de nombreux symptômes, notamment une diarrhée constante, des écoulements nasaux, une fatigue profonde, de sévères irritations oculaires, des visions doubles (occasionnellement triples), la nécessité de fermer un œil pour lire, des maux de tête, un sens gustatif qui revêtait une nuance métallique ou simplement « étrange »¹⁰. Avec une colère ravivée, elle racontait comment ses chiens, tous tombés malades, moururent les uns après les autres, tandis que sa santé et celle de son mari ne cessaient de se détériorer. Son docteur accueillait ses plaintes avec scepticisme et un diagnostic implicite d'hypocondrie : « *Comme ils ne pouvaient pas trouver ce qui n'allait pas dans mon corps, ils pensaient que j'étais folle. C'est leur seule réponse.* »

Lorsqu'en 2002 Harriett quitta pendant cinq jours son domicile, sa vision redevint claire et ses symptômes se résorbèrent. Pour la première fois, elle suspecta sa maison d'être la source des maux qui accablaient sa famille. En 2007, elle quitta à nouveau sa maison pendant trois jours et ses troubles s'estompèrent. Parmi les responsables potentiels, elle élimina successivement le radon ambiant, le dioxyde de carbone, le gaz d'égout, les moisissures et la pollution de l'eau¹¹. Son ultime tentative pour déterminer l'étiologie des maux qui affectaient sa famille consista à inviter une amie d'amie, Nancy Schoemaker, qui souffrait d'hypersensibilité chimique multiple. Harriett espérait que Nancy pourrait utiliser sa réceptivité chimique pour prendre le relais de sa propre connaissance corporelle là où celle-ci s'arrêtait et ainsi deviner la source spécifique de leurs problèmes de santé dans leur maison.

Nancy, qui parlait avec une assurance délicate et légèrement nerveuse, a précocement développé une hypersensibilité chimique, alors qu'elle suivait des cours d'esthéticienne dans une école du Nebraska. Presque chaque matin, en stérilisant les ustensiles, elle perdait conscience et s'écroulait. Elle a alors été contrainte d'abandonner ses études et son rêve de devenir esthéticienne. Nancy ne songeait plus à ses pertes de conscience jusqu'à ce que, des années plus tard, en Floride, elle et son mari s'installent dans une caravane. Ses réactions revinrent alors en force, mais pas seulement dans son habitation. Une bouffée d'eau de Cologne dans la rue ou une poignée de main avec une personne portant un pansement transparent pouvaient suffire à faire tomber Nancy dans les pommes. Son corps se remit à discorder avec la vaste infusion chimique du monde qui l'entourait.

Suite à ces rencontres chimiques continues, elle apprit à se mouvoir dans le monde avec précaution. Pieds nus chez elle, elle se mit à franchir les segments de linoléum avec circonspection, ignorant quels seraient les caprices de ses sensibilités ce jour-là. Sa vulnérabilité respiratoire ou tactile aux substances chimiques n'était pas uniformément répartie dans son corps. La zone très exposée du centre de sa paume gagna au fil du temps une capacité sensible de plus en plus précise.

9. Le Sierra Club est l'une des plus anciennes et influentes associations de défense de l'environnement aux États-Unis (NDE).

10. Son mari, Dick, souffrit d'irritation oculaire, d'une perte du goût et de l'odorat, et de nombreux autres symptômes identiques à ceux Harriett.

11. Ses niveaux de radon étaient négligeables. Un fonctionnaire vérifia l'absence de gaz d'égout et de moisissure. On ne trouvait ni nitrates ni *E. coli* dans le puits, qui était également inspecté par l'État chaque année, en tant qu'équipement de cuisine à usage professionnel, dont Harriett et son mari se servaient pour la préparation de plats de mariage faits maison.

Nancy tira parti de la perspicacité incorporée de sa paume et se mit à affiner sa réactivité. Elle se sert à présent de sa paume pour évaluer les risques liés aux divers matériaux et espaces qu'elle rencontre dans sa vie quotidienne. En même temps qu'elle parle, son regard se porte sur ses mains et, de son index droit, elle décrit des cercles autour de cette zone sur sa main gauche. « *Si je pose quelque chose sur cette zone sensible ou si je touche quelque chose avec, je sais si je peux ou non manipuler cette chose, là, maintenant.* »

Pour gérer son anxiété à l'égard de sa réactivité émergente, Nancy développa une compréhension plus grande du monde chimique en y incluant son propre corps. « *Je connais le formaldéhyde et je n'avais jamais rien fait de semblable à ce que je fis pour Harriett, expliqua-t-elle, mais je savais comment le formaldéhyde m'affectait.* » Ayant enduré les effets et affects du formaldéhyde pendant des années, Nancy revendiquait – à travers des dizaines de pertes de conscience, des vertiges, des faiblesses amollissantes et des tests somatiques quotidiens relatifs aux matières qui peuplent son monde – l'accumulation d'une connaissance corporelle à son sujet.

C'est avec la zone sensible de la paume de sa main que Nancy commença à estimer la constitution chimique de la maison d'Harriett, s'en servant comme d'une alternative aux instruments scientifiques indisponibles et coûteux. Assise dans son petit appartement impeccable, dans sa maison de repos, Nancy raconte le processus : « *Je suis allée ainsi dans les différentes pièces et j'ai testé la moquette et les portes. (...) Je suis allée dans la cuisine et j'ai simplement attrapé une poignée pour ouvrir le buffet ou autre chose. Je ne crois pas l'avoir touchée très longtemps.* » À cet instant, Nancy perdit conscience. Harriett la vit agripper son ventre et pousser un gémissement, pâlir, tomber au sol et se mettre à trembler. Alerté par le bruit, Bowser, le terrier de Boston d'Harriett, accourut dans la pièce et se recroquevilla par terre, agité de soubresauts, alors qu'il approchait de Nancy. Pendant quelques moments, tous deux se trouvèrent ainsi étendus côte à côte sur la moquette, saisis de spasmes. Harriet et son mari transportèrent Nancy dehors, tandis que Bowser continuait de se convulser dans la cuisine. Le chien revint à lui au bout d'une heure, mais restait désorienté, se cognant contre les meubles, les murs et les portes.

Nancy retrouva ses sens au bout d'une demi-heure. Quand elle se sentit suffisamment bien, elle repartit, convaincue d'avoir trouvé au moins l'une des sources des souffrances des McFeely. Aussi perturbante qu'ait été cette expérience, Harriett se sentit en même temps soulagée que Nancy ait confirmé ce qu'elle soupçonnait : que des substances chimiques émanaient de son logement. Hochant la tête, Harriett soulignait la fonctionnalité et la précision de la connaissance corporelle de Nancy : « *Pour moi, cette femme est comme un compteur Geiger humain.* » Bien sûr, Harriett, et tous les corps exposés et affectés, partagent cette capacité de rendre manifeste le monde chimique, bien que parfois de manière moins spectaculaire. Certains corps s'exclament tandis que d'autres chuchotent. Dans les cas d'exposition chimique domestique, le corps est à la fois le moyen d'appréhension et le site du dommage. Les corps exhibent, à travers leurs blessures, les toxines invisibles. Les humains et leurs compagnons non humains sont leurs propres canaris dans les mines de charbon ignorées de l'Amérique résidentielle. Un mois après la visite de Nancy, le cinquième chien d'Harriett en vingt ans dut être tué, après qu'il fut devenu la proie de convulsions presque constantes. À l'heure d'écrire ces lignes, les McFeely avaient perdu deux chiens supplémentaires, victimes de pathologies similaires.

Comme Linda, Harriett ressentit l'attrait du raisonnement corporel. Elle sentit l'usure de son propre corps et observa les troubles corporels de ses chiens et de son mari. Elle se mit à chercher à comprendre les effets généraux de ces expositions et se lança dans ce que le sociologue Phil Brown appelle une « *épidémiologie populaire* » [34], à savoir l'appropriation profane des moyens experts d'évaluation des risques environnementaux (voir également [11, p. 62]). Elle écrivit ainsi des lettres aux éditeurs de journaux de cinq ou six villes proches. Sa brève annonce, publiée en 2008, était ainsi formulée : « *Propriétaires de logements modulaires, avez-vous connu des problèmes de santé ? Vos animaux d'intérieur ont-ils souffert de troubles mystérieux ? Merci de m'écrire ou de m'appeler.* »

Suite à cette annonce, son téléphone se mit à sonner sans interruption, et Harriett se lança dans une enquête systématique auprès de ses interlocuteurs. Elle demanda aux personnes qui l'appelaient depuis combien de temps elles vivaient dans leur logement et quels étaient leurs symptômes. Elle suivit trente personnes de treize logements différents à travers tout le Nebraska. Ces personnes signalèrent trente-deux symptômes différents qu'elles considéraient comme corrélés à l'occupation de leur logement modulaire et qui allaient d'une soif inhabituelle au cancer. Harriett enquêta également sur la santé des animaux d'intérieur et consigna la symptomatologie de quinze animaux dans sept logements. Elle obtint des fonds du Sierra Club pour acheter des kits qui lui permirent de mesurer les niveaux de formaldéhyde dans les logements des personnes qu'elle suivait. Parmi les treize logements testés, sept présentaient des niveaux de formaldéhyde supérieurs au niveau maximum recommandé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour une exposition ne dépassant pas une demi-heure – 81 parties par milliard. Harriett envoya des copies de ses données – un document dont la marge inférieure est ornée d'une rangée de têtes de mort – à quiconque pouvait être en mesure d'apporter une aide.

Harriett fit promettre à son mari qu'une autopsie complète de son corps serait faite au cas où elle viendrait à « tomber morte » devant lui. Posant sur moi son regard de pierre, elle me déclara sans l'ombre d'un doute que la décomposition des corps de leurs chiens était l'image de son propre futur et de celui de son mari : « *Je vous parierais cent mille dollars que s'ils nous autopsiaient aujourd'hui, ce serait exactement comme pour nos chiens.* » Harriett suggère par là que la toxicité de leur milieu domestique les a réduits, elle et son mari, à l'état de morts-vivants, de telle sorte qu'un examen *post-mortem* se justifierait dès à présent. Une sombre suggestion peut-être, mais évocatrice de la situation de bon nombre des résidents qui persistent à habiter des logements potentiellement toxiques. Comme en témoigne l'autopsie qu'Harriett perçoit comme imminente, les expositions toxiques prolongées appellent la mort, mais rendent également la mort ambiguë. La mort porte la logique du raisonnement corporel à sa conclusion : si la blessure indique la source du mal, alors la mort révélera sans doute sa vérité ultime.

En venir à comprendre corporellement son environnement n'implique pas toujours des conséquences aussi graves que dans le cas d'Harriett. Les résidents de logements potentiellement toxiques que j'ai rencontrés aux États-Unis m'ont fait état d'écarts mineurs affectant leur sens gustatif, leur équilibre, la clarté de leurs pensées, leur mémoire, la texture de leur peau ou la fréquence de leurs rhumes. Dans certains cas, ils ne me signalaient même pas une déviation par rapport à leur état physique typique. Ils témoignaient simplement d'une irritation atmosphérique prenant la forme d'un sentiment tout à fait indistinct. C'est ce qu'observait un homme du Dakota du Nord :

« *Il y a quelque chose d'anormal dans l'air, ici.* » Une femme vivant dans une réserve du Nord-Ouest déclarait pour sa part : « *Vers le milieu de la journée, l'air devient bizarre et j'ouvre les portes.* » Une santé légèrement déficiente ou de simples signalements d'une atmosphère désagréable ont constitué le gros des témoignages des personnes participant à ma recherche. Cela dit, de nombreuses autres personnes souffraient de troubles plus invalidants. Dans ces espaces où subir et connaître se rejoignent, le sentiment de mort lente s'infiltrait dans les marges de la vie, même chez celles et ceux qui souffrent de symptômes minimes.

Conclusion : appréhender l'industrialisme tardif

La maison américaine moyenne contient des niveaux de formaldéhyde capables de provoquer des irritations [35]. L'absorption chronique de ces substances chimiques n'est pas un processus réservé aux classes inférieures ou précaires, même si ces populations sont dramatiquement plus affectées. Appréhender somatiquement l'exposition au formaldéhyde, c'est commencer à appréhender les coûts associés aux infrastructures, économies et modes de vie de l'industrialisme tardif. Cela nous permet de sentir que les cohabitants moléculaires qui participent à la cohésion physique de notre monde prennent également part à notre désagrégation. Devenir un « *élève de l'air* » [36, p. 84], c'est s'accorder à la sémiotique plus qu'humaine [37] dans laquelle nous vivons. C'est nourrir une culture matérielle des atmosphères. L'attention prêtée à de légères sensations et à de petits dysfonctionnements réoriente les discussions concernant la phénoménologie chimique. Elle nous invite à délaissier les événements olfactifs épisodiques les plus immédiatement évidents, au profit d'une appréhension du bruit de fond chimique de la vie quotidienne et de son pouvoir irritant.

Le formaldéhyde ambiant se fait connaître aux mammifères par le biais d'effets et d'affects mineurs qui peuvent générer, au travers d'événements répétés, une appréhension incorporée du degré de saturation chimique. Cette appréhension peut s'exercer au-delà de ce petit habitacle climatisé que nous appelons notre maison. Les infrastructures de production et de consommation de formaldéhyde sont toutefois solidement installées. À défaut de capacités de mise en réseau des populations atomisées qui cultivent le raisonnement corporel, il restera difficile de s'extraire des lieux imprégnés à des niveaux de formaldéhyde indétectables par les seuils et les radars de la santé publique. Les appels en ce sens sont disqualifiés, activement ou passivement, comme l'illustrent respectivement les cas de Linda et d'Harriett. Pourtant, les subtils jeux d'accordages entre les airs et les corps pourraient permettre de problématiser la composition de notre monde et des écologies caustiques, si souvent négligées, qui le peuplent.

Références

- [1] DeLillo D. *Bruit de fond*. Traduction par Michel Courtois-Fourcy. Arles : Actes Sud, 1999 : 482 p.
- [2] Sloterdijk P. *Bulles : microsphérologie. Sphères, tome 1*. Paris : Fayard, 2003 : 686 p.
- [3] Latour B. How to talk about the body? The normative dimension of science studies. *Body Soc* 2004 ; 10 : 205-29.
- [4] Anderson B. Affective atmospheres. *Emot Space Soc* 2009 ; 2 : 77-81.
- [5] Berlant L. *Cruel optimism*. Durham : Duke University Press, 2011 : 352 p.
- [6] Stewart K. Atmospheric attunements. *Environ Plann D* 2011 ; 29 : 445-53.
- [7] Kim KJ, Kil MJ, Song JS, Yoo EH, Son KC, Kays SJ. Efficiency of volatile formaldehyde removal by indoor plants: contribution of aerial plant parts versus the root zone. *J Am Soc Hortic Sci* 2008 ; 133 : 521-6.
- [8] Agency for Toxic Substances and Disease Registry. *Medical Management Guidelines for Formaldehyde*. Atlanta : ATSDR, 2014 : 24 p : <http://www.atsdr.cdc.gov/mmg/mmg.asp?id=216&tid=39>
- [9] Fortun K. Ethnography in late industrialism. *Cult Anthropol* 2012 ; 27 : 446-64.
- [10] Alaimo S. *Bodily natures: science, environment, and the material self*. Bloomington : Indiana University Press, 2010 : 210 p.
- [11] Murphy M. *Sick building syndrome and the problem of uncertainty: environmental politics, technoscience, and women workers*. Durham : Duke University Press, 2006 : 264 p.
- [12] Kroll-Smith JS, Floyd HH. *Bodies in protest: environmental illness and the struggle over medical knowledge*. New York : New York University Press, 1997 : 238 p.
- [13] Chen MY. *Animacies: biopolitics, racial mattering, and queer affect*. Durham : Duke University Press, 2012 : 312 p.
- [14] Haraway DJ. *Modest_Witness@Second_Millennium.FemaleMan@_Meets_OncoMouse™*. New York : Routledge, 1997 : 378 p.
- [15] Jackson M. *Paths toward a clearing: radical empiricism and ethnographic inquiry*. Bloomington : Indiana University Press, 1989 : 239 p.
- [16] California Office of Environmental Health Hazard Assessment (COEHHA). *Prioritization of toxic air contaminants under the children's environmental health protection act*. Sacramento : COEHHA, 2001 : 69 p : http://oehha.ca.gov/air/toxic_contaminants/SB25finalreport.html
- [17] American Chemistry Council (ACC). <http://www.formaldehydefacts.org/>
- [18] Shapiro N. Un-knowing exposure: toxic emergency housing, strategic inconclusivity and governance in the US Gulf South. In : Cloatre E, Pickersgill M, eds. *Knowledge, Technology and Law*. New York : Routledge, 2014 : 189-205.
- [19] Csordas TJ. Somatic modes of attention. *Cult Anthropol* 1993 ; 8 : 135-56.
- [20] Stewart K. Cultural poesis: the generativity of emergent things. In : Denzin NK, Lincoln YS, eds. *The SAGE handbook of qualitative research*. Thousand Oaks : SAGE Publications Inc., 2005 : 1027-42.
- [21] Choy T. *Ecologies of comparison: an ethnography of endangerment in Hong Kong*. Durham : Duke University Press, 2012 : 224 p.
- [22] Ahmed S. *Queer phenomenology: orientations, objects, others*. Durham : Duke University Press, 2006 : 240 p.
- [23] Haraway D. *When species meet*. Minneapolis : University of Minnesota Press, 2007 : 360 p.

- [24] Ore J. Mobile home syndrome: engineered woods and the making of a new domestic ecology in the Post-World War II Era. *Tech Cult* 2011 ; 52 : 260-86.
- [25] Waldman L. *The politics of asbestos: understandings of risk, disease and protest*. Londres : Routledge, 2012 : 240 p.
- [26] Auyero J, Swistun D. *Flammable: environmental suffering in an Argentine Shantytown*. Oxford : Oxford University Press, 2009 : 374 p.
- [27] Reno J. Beyond risk. Emplacement and the production of environmental evidence. *Am Ethnol* 2011 ; 38 : 516-30.
- [28] Altman RG, Morello-Frosch R, Green Brody J, Rudel R, Brown P, Averick M. Pollution comes home and gets personal : women's experience of household chemical exposure. *J Health Soc Behav* 2008 ; 49 : 417-35.
- [29] Clough PT. The New Empiricism: affect and sociological method. *Eur J Soc Theory* 2009 ; 12 : 43-61.
- [30] Kincaid L, Offermann B. Unintended consequences: formaldehyde exposures in green homes. *Synergist* 2010 ; 30 : 31-4.
- [31] Centers for disease control and prevention (CDC). *Final report on formaldehyde levels in FEMA-supplied travel trailers, park models, and mobile homes*. Atlanta : CDC, 2008 : 4 p. : https://stacks.cdc.gov/view/cdc/45913/cdc_45913_DS1.pdf?
- [32] California Office of Environmental Health Hazard Assessment (COEHHA). Individual acute, 8-hour, and chronic reference exposure level summaries. In : COEHHA, ed. *Air toxics hot spots program technical support document for the derivation of noncancer reference exposure levels*. Sacramento : COEHHA, 2008 : 131 p : http://oehha.ca.gov/air/hot_spots/rels_dec2008.html
- [33] Merleau-Ponty M. *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard, 2005 : 560 p.
- [34] Brown P. Popular epidemiology revisited. *Curr Soc* 1997 ; 45 : 137-56.
- [35] Hun DE, Corsi RL, Morandi MT, Siegel JA. Formaldehyde in residences: long-term indoor concentrations and influencing factors. *Indoor Air* 2010 ; 20 : 196-203.
- [36] Sloterdijk P. *Terror from the air*. Translated by Amy Patton and Steve Corcoran. Los Angeles : Semiotext(e), 2009 : 111 p.
- [37] Kohn E. How dogs dream: Amazonian Natures and the politics of transspecies engagement. *Am Ethnol* 2007 ; 34 : 3-24.

Un dédale d'études : questions sanitaires, production d'ignorance et connaissances improduites dans la région industrielle de Fos-sur-Mer*

Barbara L. Allen, Yolaine Ferrier, Alison K. Cohen

Depuis une vingtaine d'années, on constate un intérêt grandissant pour la démocratisation des pratiques scientifiques à travers la multiplication des mobilisations citoyennes militant pour prendre part à la production de savoirs. L'attention portée aux controverses et aux préoccupations environnementales contribue à cette visibilité croissante des sciences participatives, parfois dénommées « sciences locales » (*street science*) [1], « épidémiologie populaire » [2] ou « sciences citoyennes » [3]. La mise au premier plan de la participation profane contraste avec le cadre ordinaire des pratiques scientifiques, avec l'habituelle exclusion des populations, notamment au niveau institutionnel ou étatique, tout particulièrement lorsque les savoirs développés concernent leur environnement et leur santé. Des pressions citoyennes peuvent réclamer l'inclusion de la population dans le développement de ces savoirs environnementaux – depuis la définition des programmes scientifiques et la formulation des questions de recherche jusqu'aux choix des méthodologies et la construction d'un cadre d'analyse approprié à l'égard de ce qu'il inclut ou exclut. L'étude de la dynamique des sciences participatives implique également d'être attentif à la production d'ignorance – de savoir secret, absent, manipulé, lacunaire, ignoré, réprimé ou « non produit » [4-6].

Notre contribution se concentre sur cette dernière acception de l'ignorance : les connaissances dites « improduites ». Celles-ci peuvent résulter d'une démarche active, à travers une attention sélective, ou d'une inattention chronique vis-à-vis de certaines questions et méthodes [4]. Nous cherchons plus précisément à saisir les relations qu'entretiennent l'État, les sciences sanitaires et environnementales, les populations victimes de la pollution, et les connaissances « improduites ».

* Version remaniée et abrégée de : Through a maze of studies: health questions and “undone science” in a French industrial région. *Environmental Sociology* 2019 ; 2 : 134-44.

Fruit de plus d'un an de travail de terrain, ce chapitre examine des études de santé-environnement financées par les pouvoirs publics et les connaissances « improductives » qu'elles génèrent en France, où une série de controverses environnementales portant sur les effets de l'activité industrielle sur les humains et leur environnement immédiat [7] se sont déroulées. Certaines de ces controverses sont nées dans la région industrielle du sud de la France, à la périphérie ouest de Marseille, dans le golfe de Fos [8]. Là où, aux États-Unis, la méconnaissance de l'état sanitaire d'une communauté victime de la pollution provient souvent d'une rareté des études ou de la non-divulagation de certaines données [9-12], en France, des communautés semblables font l'objet d'une profusion d'études¹. Elles se heurtent toutefois, elles aussi, au même résultat : des informations peu utiles pour les habitants, des études sanitaires ne correspondant que rarement aux observations de la population et/ou des connaissances peu pertinentes ne permettant pas de répondre aux questions soulevées par les habitants.

Ce chapitre porte sur la façon dont l'État, l'expertise disciplinaire et l'autorité scientifique contribuent, au sein des études de santé-environnement, à engendrer des connaissances « improductives » qui renforcent les suspicions et la méfiance des populations locales.

Dans cette contribution, nous analysons trois exemples représentatifs de ce type d'études et dégageons les problématiques liées à la manière dont elles sont déconnectées des préoccupations des populations locales. Nous soulignerons l'importance, en France, du contexte de l'État-nation vis-à-vis du phénomène des connaissances « improductives ». Les chercheurs en sciences sociales étudiant de façon comparative les processus de production de connaissances aux États-Unis et dans l'Union européenne notent que la France présente le contraste le plus marqué avec les États-Unis. Un contraste dû en partie au pouvoir de l'État centralisé et au fait que la recherche scientifique servant à l'élaboration des politiques publiques est dominée par des organismes gouvernementaux ou financés par l'État [13]. Ainsi, cette étude entend démontrer qu'en dépit du grand nombre d'agences scientifiques gouvernementales chargées de la production de savoirs scientifiques, les connaissances « improductives » demeurent un problème.

1 Controverses et activisme

Le territoire fortement industrialisé de Fos et de l'étang de Berre, dans le sud de la France, accueille des centaines d'installations chimiques, gazières et sidérurgiques, parmi lesquelles près de cinquante sites classés Seveso seuil haut², pour plus de 300 000 habitants répartis dans 21 municipalités³. Depuis plusieurs dizaines d'années, cette région a été le théâtre d'une multitude de problèmes environnementaux qui ont suscité de nombreux débats. L'enjeu principal du conflit

1. Au cours de ces vingt dernières années, plus d'une douzaine d'études sur la santé humaine et l'environnement ont été conduites dans cette région, toutes financées par l'État par l'entremise de diverses agences et organismes qui lui sont affiliés.

2. Le classement Seveso seuil haut désigne les sites où sont stockées ou produites des substances hautement toxiques ou combustibles. La liste des établissements est disponible à l'adresse : http://www.paca.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Liste_des_47_Etablissements_SEVESO_cle5f136d.pdf (dernière mise à jour : juin 2014).

3. Données de population pour le bassin de l'étang de Berre/Fos-sur-Mer (source : Institut national de la statistique et des études économiques, *Analyse* n° 35, 2013 – <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1291687>).

porte sur l'implantation de nouveaux sites et sur les effets de la pollution et d'autres « externalités » industrielles sur les humains et leur environnement immédiat, notamment dans les deux villes les plus proches d'une concentration de sites industriels : Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône.

Fos-sur-Mer est une petite ville portuaire située dans le golfe de Fos, une baie naturelle du littoral méditerranéen. Port-Saint-Louis-du-Rhône, une autre ville portuaire, est située à l'embouchure du Petit-Rhône, qui fait l'objet d'un développement intensif depuis le début des époques coloniale et industrielle [14]. Ces deux villes abritent une population principalement ouvrière, où 10 à 20 % des habitants vivent en dessous du seuil de pauvreté, 14 à 17 % sont sans emploi, et moins de 20 % sont diplômés de l'enseignement supérieur⁴.

La zone industrialo-portuaire de Fos, entre les deux villes, accueille onze sites classés Seveso et deux incinérateurs de déchets ménagers et industriels. Outre la situation géographique du port, un autre argument avancé en faveur de la concentration industrielle est celui de la présence du mistral, ce puissant vent du nord étant censé permettre de disperser la pollution au-dessus de la Méditerranée [15]. Cependant, les variations des courants s'avèrent plus complexes et le changement climatique en a réduit la régularité [16]. À Port-Saint-Louis, quelle que soit la direction du vent, les émanations polluantes traversent la ville ou stagnent au-dessus d'elle⁵.

Malheureusement, la loi française empêche les habitants d'intervenir dans le développement des industries implantées dans leur ville. En 1965, une loi a promulgué la création du Port autonome de Marseille (aujourd'hui dénommé Grand Port maritime de Marseille, GPMM) dans la zone côtière de la région. Plus grand port de France, le GPMM englobe non seulement le port de Marseille, mais aussi les ports et les territoires adjacents qui s'étendent de Fos-sur-Mer jusqu'à l'embouchure du Rhône. La création du GPMM a dépossédé les habitants et leurs élus de tout pouvoir de décision pour placer celui-ci entre les mains de l'État – notamment à travers le partenariat public-privé réuni autour du GPMM [14]. Dans son livre *La Damnation de Fos*, l'historien Bernard Paillard apparente la transformation technocratique de la région appuyée par l'État à un mythe prométhéen qui dissimule en réalité un pacte faustien dont le coût est la dégradation des conditions de vie des habitants [17]. D'aucuns comparent la région à une « zone sacrifiée » [18].

À la différence des États-Unis, où la mobilisation environnementale peut s'envisager comme une alliance d'intérêts distincts (la valeur immobilière, la santé individuelle, etc.), la culture politique française confie la défense du bien commun aux soins de l'État. En France, la notion de bien public exclut les intérêts particuliers, jugés politiquement illégitimes [19]. Les revendications environnementales sont définies comme ce qui bénéficie à tous (par exemple, l'intérêt général de la France) par opposition aux regroupements d'individus ou aux intérêts collectifs. Ainsi, l'idéologie française dominante constitue un obstacle pour les populations locales désireuses de s'opposer à l'implantation de nouveaux sites, ce type de revendication étant assimilé à la défense d'intérêts particuliers.

4. Institut national de la statistique et des études économiques, « Résumé statistique – Commune de Fos-sur-Mer (13039), département des Bouches-du-Rhône (13), Commune de Port-Saint-Louis-du-Rhône (13078) ».

5. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec Xavier Villetard, directeur opérationnel d'Air PACA (Observatoire pour la surveillance et l'information de la qualité de l'air) pour l'ouest des Bouches-du-Rhône, réalisé dans son bureau à Martigues, le 21 janvier 2014.

Les deux controverses les plus retentissantes de ces quinze dernières années portant sur les sites industriels dans la région ont éclaté dans la zone industrialo-portuaire de Fos : l'implantation par Gaz de France d'un terminal méthanier sur la plage publique de Fos (mis en service en 2005) et la construction d'un incinérateur destiné à traiter la totalité des déchets ménagers de Marseille, l'une des plus grandes villes de France (mis en service en 2010). Profondément impopulaires, ces deux projets ont entraîné la mobilisation de certains habitants sur les questions environnementales – sans qu'ils parviennent pour autant à en enrayer le développement.

De plus, ces controverses ont poussé les habitants à poser des questions qu'ils n'avaient jamais formulées auparavant : quels sont les effets combinés de tous ces sites polluants sur leur santé ? Président de l'Association de défense et de protection du littoral du golfe de Fos (ADPLGF), la plus importante association environnementale à but non lucratif de la région de Fos, à l'origine de manifestations de grande ampleur contre le réservoir de gaz et l'incinérateur, Daniel Moutet explique : « *Durant la lutte contre l'incinérateur, [les habitants] ont essayé lors des réunions publiques d'aborder la question de la santé. Ensuite, de bouche à oreille et entre voisins, ils ont commencé à s'apercevoir que les cancers de l'enfant, et d'autres cancers, étaient des sources d'inquiétude. (...) À chaque fois que l'association essayait d'obtenir des informations plus précises, la question de la confidentialité des données lui était opposée, et même auprès des médecins de Fos, il n'a pas été possible d'avoir des chiffres pour les pathologies les plus importantes*⁶. »

Les émanations de fumée menaçant leur ville, les habitants de Port-Saint-Louis se sont eux aussi mobilisés contre l'incinérateur. Leur association locale, le Collectif Citoyen Santé Environnement (CCSE), s'est associée à l'ADPLGF. Avec d'autres associations et organismes, le collectif a tenté d'obtenir des données auprès des services de santé de l'État qui, à ses yeux, refusaient de divulguer les problèmes sanitaires touchant la région. « *En France, il règne une vieille culture du secret administratif* », explique Gérard Casanova, ancien président du CCSE. Pour protester contre ce qu'ils percevaient comme un refus de dévoiler des données sanitaires, ces groupes activistes ont occupé la terrasse de l'agence régionale de santé (ARS) en 2008. Ils en ont été délogés par une unité antiterroriste⁷.

2 **Persistance des questions sans réponse**

Malgré les obstacles juridiques et idéologiques, les habitants persistent à faire entendre leurs questions d'ordre sanitaire : les taux de cancers et de maladies cardiovasculaires sont-ils plus élevés qu'ailleurs ? Qu'en est-il de l'asthme et d'autres pathologies respiratoires ? Qu'en est-il de la prévalence de maladies auto-immunes, des troubles de la thyroïde et des symptômes anormaux qui sont observés par les habitants ? Constate-t-on une hausse des maladies pédiatriques ou des problèmes de santé reproductive dans la région ? Ces problèmes de santé sont-ils liés à la pollution

6. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec Daniel Moutet, réalisé dans les bureaux de l'ADPLGF à Fos-sur-Mer, le 8 janvier 2014.

7. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec Gérard Casanova, réalisé dans un café de Port-Saint-Louis, le 20 janvier 2014.

de l'air ou à d'autres formes de pollution ? Gwénaëlle Thébault, responsable du service « Risques majeurs » à la mairie de Fos-sur-Mer, explique : « [Les habitants] *voient leurs voisins, leurs familles avec des maladies qu'ils ne connaissaient pas avant, ils demandent des réponses, mais c'est difficile. La loi demande aux industriels de mesurer leurs émissions et de ne pas dépasser certains niveaux, mais pour la population, la préoccupation est de connaître les effets globaux, les effets cocktails, ainsi que les polluants secondaires*⁸. »

Aux États-Unis, les habitants de zones polluées sont eux aussi frustrés par le manque d'informations sur l'impact sanitaire de l'exposition aux mélanges de substances toxiques. La politique environnementale et l'information sur les polluants s'attachent à identifier les sources de pollution et à établir des listes de polluants au lieu de se concentrer sur les effets sanitaires cumulés, tout particulièrement au sein des populations vulnérables [20, 21]. Par ailleurs, à l'exception d'études de santé-environnement locales et participatives [22, 23] et d'autres travaux d'épidémiologie populaire [1, 12, 24], les habitants disposent de peu de moyens de s'informer sur les conséquences sanitaires, ainsi que sur la prévalence des maladies liées aux zones polluées et à une exposition chronique.

En France, les habitants disposent de peu d'opportunités pour faire entendre leurs préoccupations auprès des responsables politiques, seules les personnes et les associations reconnues sont autorisées à participer aux réunions de concertation. Ces séances portent généralement sur des sujets spécifiques et le temps consacré aux questions est rigoureusement limité⁹. Cette approche technocratique de la prise de décision privilégie l'expertise scientifique, dissocie les faits et les valeurs, s'inscrit en faux contre les idéaux démocratiques et échoue à saisir la complexité des problèmes environnementaux [25, 26]. Les populations locales savent lorsqu'elles se font « doubler » par les experts scientifiques [27] et considèrent fréquemment les auditions publiques comme des consultations de façade où le public est invité à légitimer des décisions déjà validées par des technocrates et leurs alliés industriels [28].

La frustration des habitants est également exacerbée par les nombreuses études sanitaires professionnelles menées dans la région durant ces vingt dernières années. Qu'il s'agisse de travaux menés par des agences gouvernementales ou des chercheurs universitaires financés par l'État, ces études portent sur des questions très précises. Ces dernières suscitent des réponses formulées dans un jargon d'expert et qui abordent très rarement les questions que se posent les habitants sur leur santé et leur environnement. Comme l'ont montré d'autres analyses critiques des sciences, les réponses apportées aux interrogations des habitants par les institutions publiques et les scientifiques qui leur sont affiliés ne prennent pas en compte les expériences vécues et les informations de première main de ces derniers à l'égard de leur environnement [29-31].

8. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec Gwénaëlle Thébault, réalisé dans les locaux de l'IMÉRA, à Marseille, le 28 janvier 2014.

9. On peut dresser de nombreux parallèles avec les auditions publiques du Department of Environmental Quality dans le « couloir chimique » de Louisiane, lors desquelles seules les préoccupations « techniques » étaient jugées pertinentes, et ce au détriment des questions de nature plus « holistique » sur la dégradation du paysage ou les émanations nocives, qui furent retirées des procès-verbaux utilisés par les pouvoirs décisionnaires pour permettre de nouvelles implantations [24].

3 Les études sanitaires antérieures : les experts aux commandes

Au cours de ces vingt dernières années, plus d'une douzaine d'études sur la santé de la population dans les régions industrielles françaises ont été menées. Nous en examinerons trois, représentatives du type d'enquêtes, de questions et de méthodologie conduites par le passé. La première de ces études, financée par le ministère de la Santé et effectuée par des universitaires en médecine, s'appuie sur des données primaires (par exemple, des enquêtes) pour établir des liens entre la pollution et la santé [32]. La deuxième étude, financée et dirigée par le service de l'Environnement, évalue les risques générés par les sources de pollution locales [33]. La troisième, financée et conduite par l'agence régionale pour la santé, utilise des données secondaires pour évaluer les liens entre pollution et santé [34]. Toutes ces études ont fait l'objet d'un financement de l'État et sont caractérisées par une participation faible ou nulle des habitants dans leur conception.

L'enquête Panoxy-Berre sur l'asthme chez l'enfant [32], initiée par des officiels de la région et financée par le ministère de la Santé, a été menée par une équipe d'épidémiologistes et de médecins dans le but de répondre aux préoccupations des habitants et de leurs élus concernant la pollution de l'air. Des épidémiologistes et des docteurs issus des départements de la Santé publique et des Maladies respiratoires de la faculté de médecine de Marseille ont collecté des données liées aux pathologies respiratoires (par exemple, l'asthme, les allergies) et aux autres symptômes touchant les écoliers dans la région de l'étang de Berre. La région a été divisée en six « zones polluées », correspondant à des communes du territoire, et en deux « zones contrôle non polluées », soit deux communes situées en dehors de la zone la plus fortement industrialisée. Les chercheurs ont ensuite examiné les corrélations entre l'exposition à la pollution atmosphérique (par exemple, NO₂, O₃ et SO₂) et la santé respiratoire.

Les résultats font état d'un « taux d'incidence de la toux » de 30 % dans la zone polluée, soit près du double du taux constaté dans les villes contrôle. Ils indiquent également un accroissement des symptômes respiratoires dans les 24 à 48 heures qui suivent la mesure d'un taux élevé de pollution au SO₂ et au NO₂. D'un point de vue statistique, les résultats suggèrent que les taux d'asthme, bien que plus élevés, présentaient une corrélation significative avec les allergies, si bien que les chercheurs ont conclu que l'asthme était probablement imputable aux allergies plutôt qu'à la pollution. En présentant leurs résultats, les épidémiologistes ont souligné qu'il n'y avait aucune preuve d'une relation causale entre la pollution et les maladies respiratoires, occultant la découverte d'une forte incidence de la toux et contredisant directement la réalité quotidienne des pathologies subies par les habitants.

Si l'enquête Panoxy-Berre sur l'asthme infantile s'avère pertinente sur le plan méthodologique et s'aligne sur les pratiques de l'épidémiologie, les scientifiques ont choisi de privilégier l'hypothèse des liens entre l'asthme et les allergies. Ce parti pris va à l'encontre des questions des habitants cherchant à savoir si l'asthme est lié à la pollution. Cet exemple démontre un « *processus plus subtil au gré duquel une réponse gouvernementale aux connaissances "improduites" (...) engendre de nouvelles poches de connaissances "improduites" découlant du problème initial* » [35, p. 143]. Ainsi,

même si elle n'établit aucun lien de cause à effet entre la pollution, l'asthme et d'autres symptômes respiratoires – ce qui répond, de manière quelque peu contre-intuitive, à une question posée par les habitants –, l'étude engendre un nouvel ensemble de questions portant sur les raisons pour lesquelles les enfants de la région sont confrontés à un taux de toux plus élevé et à des cas d'asthme plus nombreux que dans les villes contrôles « moins polluées ».

La deuxième étude s'intitule « Évaluation des risques sanitaires dans la zone industrielle de Fos-sur-Mer dans les Bouches-du-Rhône (ERS-Z) » [33]. Une équipe d'ingénieurs en gestion du risque, d'épidémiologistes et d'experts en modélisation environnementale réunie sous l'égide de la Direction de l'environnement, de l'aménagement et du logement (DREAL) a effectué cette évaluation en collaboration avec plusieurs agences gouvernementales. L'étude a mesuré l'impact cumulé des risques liés à l'exposition des populations riveraines et de leurs retombées en modélisant l'exposition – par inhalation et ingestion – à 28 polluants et a calculé un « quotient de danger » pour différents types de cocktails polluants. Le rapport final se compose principalement de listes de données techniques et de considérations sur les nombreuses incertitudes quant à la fiabilité des seuils chimiques. Ainsi, il ne rencontre pas les attentes des habitants qui cherchent à obtenir des informations pertinentes susceptibles de répondre à leurs interrogations sur les maladies et la pollution. La conclusion du rapport ERS-Z fait état d'une absence de risque majeur pour les habitants de la zone industrielle et affirme qu'un certain nombre d'incertitudes ne permet pas d'établir des liens entre la santé et l'exposition aux polluants, préconisant des études et des contrôles ultérieurs.

Le discours sur le risque est « devenu un trait caractéristique des politiques publiques au sein des sociétés de la modernité tardive ». Selon le sociologue Brian Wynne, ce discours se caractérise par un déficit démocratique : « *Le discours institutionnel réifie le risque par deux fois : tout d'abord en définissant l'objectif et le sens universel des problématiques publiques comme étant liés au risque ; puis en assimilant les définitions choisies ou ce que la science identifie comme un risque à des représentations objectives, naturelles et universelles* » [36, p. 70].

Les analyses de risque constituent un outil réductionniste et commode pour les instances dirigeantes en ce qu'il leur permet de limiter tacitement le rôle des populations riveraines dans la prise de décisions et la formulation d'hypothèses informées, privilégiant à la place un discours hermétique produit par des experts [36].

Ayant tous les deux participé à des études d'évaluation des risques sanitaires menées par la DREAL et d'autres organismes durant la décennie précédente, Jean-Luc Lasalle, ingénieur sanitaire, et sa collaboratrice Laurence Pascal, médecin épidémiologiste, savaient que les études techniques d'évaluation des risques divergeaient des études sanitaires, avec pour conséquence de provoquer confusion et frustration chez le public non initié. Les habitants ont trouvé ces études « très étranges », relate Pascal. « *La population ne comprenait pas pourquoi on les effectuait.* » Et Lasalle d'ajouter : « *Petit à petit, on a commencé à vouloir impliquer les populations, mais les services de l'État voulaient faire des évaluations de risques – ce n'est pas la même chose qu'une étude épidémiologique. Pour les évaluations de Berre et de Fos, la population n'a pas été informée du lancement des études et de leur méthodologie – on leur a juste présenté les résultats [de l'étude ERS-Z, 33] deux ans après¹⁰.* »

10. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec Laurence Pascal et Jean-Luc Lasalle, bureaux de l'ARS, Marseille, le 10 janvier 2014.

Directrice du service « Risques majeurs » à la mairie de Fos-sur-Mer, Gwénaëlle Thébault témoigne de la préférence de l'État pour les évaluations de risques ou les modélisations techniques, tout comme du désir des habitants d'obtenir des études sanitaires fournissant de vraies réponses à leurs questions. Interrogés sur leur confiance envers ce type d'études, « *la plupart vont dire que ce ne sont pas les bonnes choses qui sont étudiées. Tant qu'il n'y aura pas une étude faite à partir de l'humain, et non à partir des risques calculés à partir de valeurs seuils, les gens n'auront pas confiance dans ces études. Car ils disent qu'ils sont bel et bien malades* »¹¹.

Malheureusement, les analyses et les outils de gestion des risques dominant fréquemment les arènes environnementales scientifiquement complexes. Les modélisations techniques donnent l'impression de « résoudre » le problème de l'incertitude scientifique tout en méconnaissant fondamentalement les questions du public. Selon Wynne, le public ne fait pas confiance à la science lorsque celle-ci échoue à répondre à ses attentes ; cette méfiance provient toutefois d'un malentendu [36, p. 78]. Il poursuit : « *En règle générale, les préoccupations du public vis-à-vis de l'incertitude concernent l'ignorance – les conséquences imprévues et inconnues – et non les incertitudes connues. Pourtant, les références réitérées et exclusives des autorités à l'évaluation des risques en réponse à la défiance du public reviennent à nier cet état d'ignorance endémique (...) [de telle sorte que] la méfiance du public reflète le perpétuel déni scientifique de l'ignorance et des limites de la prédiction et du contrôle scientifiques auquel il est confronté (...)* » [36, p. 78].

Dans les études techniques telles que l'« Évaluation des risques sanitaires dans la zone industrielle de Fos-sur-Mer dans les Bouches-du-Rhône », les habitants ne sont pas invités à participer avant la phase de diffusion de l'étude. Aucune voix au chapitre ne leur est accordée durant la conception de ce type d'études, pilotées dans les faits par des experts. Il leur est dès lors difficile d'y énoncer leurs propres problèmes vis-à-vis de l'exposition à la pollution ou d'y négocier les éléments susceptibles de renforcer les connaissances locales et l'expérience qu'ils font des relations entre santé et environnement. En effet, « *l'approche quantitative du risque en santé environnementale impose d'emblée un handicap au public non initié et limite sa capacité à participer aux discussions et à influencer les décisions, au bénéfice des professionnels, notamment scientifiques* » [1, p. 27-28].

À la suite de l'impopulaire étude ERS-Z, et en réponse aux inquiétudes des habitants sur les effets de la pollution industrielle sur leur santé, Lasalle et Pascal, épaulés par un comité de pilotage scientifique, ont élaboré une étude sanitaire pour examiner les liens entre la pollution atmosphérique (SO₂ et particules fines, PM) et les hospitalisations pour trois catégories de maladies : maladies cardiovasculaires, pathologies respiratoires et cancers [37]. L'étude, rendue publique en 2011 et suivie par un article publié en 2013, s'intitulait « Pollution atmosphérique et hospitalisations pour pathologies cardiovasculaires et respiratoires et pour cancers dans le secteur de l'étang de Berre, 2004-2007 » (connue sous le nom de rapport « Hospitalisations ») [34].

En raison de décisions budgétaires et méthodologiques prises par l'équipe scientifique, l'étude n'a mobilisé que des données secondaires. Les chercheurs n'ont utilisé que certains polluants, mesurés par des stations atmosphériques, qui ne reflétaient pas nécessairement l'air respiré par la population locale [38]. Par exemple, un médecin, président d'une association de santé à but

11. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec Gwénaëlle Thébault, bureaux de l'IMéRA, Marseille, le 28 janvier 2014.

non lucratif, aurait préféré obtenir des informations sur des particules plus fines et potentiellement très dangereuses, notamment les PM_{2,5} et les PM_{0,1}, en plus des PM₁₀ mesurées dans le cadre de l'étude¹². De plus, le recours aux statistiques d'hospitalisations pour évaluer les taux d'asthme, de cancer et de pathologies respiratoires impliquait que seuls les cas d'asthme les plus extrêmes, et non l'ensemble des pathologies, pouvaient être identifiés. Les scientifiques ont reconnu cet écueil : « *Le manque de résultats significatifs pour les pathologies respiratoires montre probablement que les hospitalisations ne sont pas les meilleurs indicateurs pour évaluer les effets de la pollution de l'air sur la santé respiratoire des adultes en France. Le taux d'hospitalisations pour des cas d'asthme a légèrement baissé depuis 2000, et l'asthme est principalement pris en charge par les services de soins ambulatoires. Des études exploitant les admissions aux urgences ou les visites chez le médecin généraliste dans le cas de crises d'asthme pourraient s'avérer plus pertinentes* » [37, p. 8].

Le rapport « Hospitalisations » n'a pas décelé de facteur d'excès de risque pour les hospitalisations pour des cas de cancer ou d'asthme liés à la vie dans des régions industrielles polluées, hormis dans certains cas de leucémie aiguë chez les hommes. Cependant, l'étude démontre bel et bien une relation entre les pathologies cardiaques et la pollution de l'air au SO₂. Dans leur conclusion, les auteurs préconisent une sensibilisation plus poussée des médecins sur le sujet et une surveillance accrue des ouvriers en activité et des retraités pour évaluer les effets possibles d'expositions plus concentrées sur le lieu de travail. En guise de conclusion générale, le rapport estime que « *la situation sanitaire de la population exposée à la pollution atmosphérique d'origine industrielle n'est globalement pas préoccupante en termes de pathologies respiratoires et de cancers* » [34, p. 44].

Un grand nombre d'habitants a critiqué ce rapport et ses résultats. « *Il paraît impossible que le rapport "Hospitalisations" n'ait pas permis d'établir un lien entre la pollution et les maladies respiratoires* », déclare Gérard Casanova, l'activiste ancien président du CCSE. Il poursuit :

« *On le sait que ce n'est pas possible. En France, ce qui n'est pas prouvé n'existe pas. Tant qu'il n'y a pas d'études et qu'on ne sait pas, il n'y a pas de problème. Tant que des gens ne veulent pas qu'on puisse faire ce lien-là, il n'y aura pas d'étude pertinente*¹³. »

4 Le déficit d'informations sanitaires, vecteur de frustrations

En 2001, Port-Saint-Louis a vu l'arrivée de deux nouveaux médecins généralistes, Vincent Besin et sa femme¹⁴, qui avaient tous deux exercé pendant plusieurs années à Grenoble. Ils déclarent avoir été interpellés, vu la petite taille de la commune, « *par le nombre de pathologies très rares, de décès prématurés, de maladies d'origine immunitaire ainsi que par le nombre de cas de pathologies*

12. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec le Dr Pierre Souvet, président de l'Association santé environnement France, L'Arbois, le 16 décembre 2013.

13. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec Gérard Casanova dans un café de Port-Saint-Louis, le 20 janvier 2014.

14. Nous avons interviewé le Dr Vincent Besin (retraité) mais n'avons pas réalisé d'entretien officiel avec sa femme (toujours en activité), qui n'a pas signé de formulaire de consentement CCP. Par conséquent, son nom n'est pas mentionné.

respiratoires et de bronchites chroniques ». La femme du Dr Besin n'était pas préparée à recevoir autant d'enfants souffrant d'un si grand nombre de pathologies aiguës. Le Dr Besin a décidé de rassembler ses propres données informelles sur l'une de ces pathologies, le diabète pédiatrique de type 1. « *Dans une ville de 8 000 habitants, nous devrions avoir seulement un cas de diabète – et, d'après ma seule enquête autour de nous, j'en avais déjà dénombré vingt-cinq*¹⁵. » Quant aux cas de fausses couches et d'anomalies foetales, le Dr Besin nous fait savoir que les spécialistes en génétique de La Timone (le principal hôpital de Marseille) lui ont indiqué qu'un grand nombre de ces cas provenaient des environs de l'étang de Berre. À ce jour, aucune étude portant sur ces questions n'a été proposée par l'ARS. Un autre médecin généraliste de la région, le Dr Philippe Le Merer, se montre lui aussi frustré par ce manque d'informations : « *J'ai des cancers pédiatriques, des leucémies, des bronchiolites chez les enfants... à mon cabinet. C'est un scandale que l'ARS n'ait pas de données. En France, il est impossible d'obtenir les statistiques pour les maladies. (...) Ces données sont collectées, mais elles ne sont pas diffusées. Cela fait des années que ça dure*¹⁶ ! »

Le système de classification de l'ARS est également limité. Par exemple, certains habitants s'interrogent sur les maladies auto-immunes, or celles-ci ne sont ni classifiées ni régulièrement étudiées par l'ARS. Le diabète de type 1, qui dans la majorité de la population est une maladie auto-immune provoquée par des facteurs environnementaux¹⁷, ne fait pas l'objet d'un suivi par l'Observatoire régional de la santé, qui considère ces données difficiles à collecter¹⁸. Les critiques de médecins de la région tels que Besin et Le Merer concernant le manque de données sanitaires collectées par l'État coïncident avec ce que Gross [39] dénomme le « savoir négatif ». Cette forme de « connaissances improductives » renvoie à des savoirs que l'État et les élites industrielles préfèrent maintenir « incomplets » parce qu'ils sont susceptibles d'engendrer des lois et d'autres décisions jugées néfastes pour l'industrie [35].

Le manque d'informations sur l'exposition de ces populations à la pollution est entretenu par des pratiques gouvernementales. L'information sur la qualité de l'air en est un bon exemple. Trente stations atmosphériques situées dans la région de Fos et de l'étang de Berre mesurent chacune un à sept polluants. Xavier Villetard, directeur opérationnel d'Air PACA¹⁹, explique que les particules fines (PM) sont mesurées sous la forme d'une moyenne journalière et non d'une moyenne horaire. Dès lors, la moyenne de ces chiffres calculée sur une période de 24 heures dépasse rarement les normes européennes. Une alerte à la pollution n'est déclenchée que lorsque cette moyenne dépasse le seuil pendant 35 jours consécutifs. Les seuils de niveau et de durée de la pollution sont si élevés que, d'après Villetard, on ne dénombre qu'un à trois jours d'alertes par an dans la région²⁰.

15. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec le Dr Vincent Besin à son domicile de Port-Saint-Louis-du-Rhône, le 9 décembre 2013.

16. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec Philippe Le Merer à son domicile à Ensues-la-Redonne, le 28 janvier 2014.

17. Voir Hathout *et al.* [40] et Beyerlein *et al.* [41] pour la relation entre la pollution de l'air et le diabète de type 1.

18. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec Stéphanie Guagliardo dans les locaux de l'ORS, Marseille, le 13 février 2014.

19. Air PACA (à présent Atmosud) est une association agréée par l'État, chargée de la surveillance de la qualité de l'air pour la région Provence-Alpes-Côte d'Azur, qui comprend le territoire de Fos.

20. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec Xavier Villetard dans son bureau à Martigues, le 21 janvier 2014.

Quelques années auparavant, le maire de Port-Saint-Louis avait demandé l'installation temporaire d'une station atmosphérique en centre-ville. Une fois installée, la station d'Air PACA enregistrait quotidiennement d'importants pics de PM entre 10 heures et 14 heures – un moment de la journée où de nombreuses personnes se trouvent à l'extérieur et où les enfants jouent dans les cours d'école. Les habitants voyaient leurs soupçons confirmés. Cependant, en raison du matériel disponible et des normes d'enregistrement fixées par l'État, les populations riveraines ne reçoivent que des rapports globaux sur la qualité de l'air sous forme d'une carte agrémentée d'indices de couleurs. Ils peuvent consulter le site Internet consacré à l'indice de la qualité de l'air et en visualiser la qualité générale sous la forme d'un arc-en-ciel – de vert (très bon) à rouge (très mauvais) en passant par l'orange (médiocre)²¹. Gérard Casanova exprime sa frustration face aux responsables locaux et au pouvoir industriel dans la région : « *La communication à travers les cartes d'indices de la qualité de l'air est révélatrice. Quand on n'a pas de données sur une commune ou sur l'air de la station, parfois on retrouve de la couleur. (...) La communication au niveau de la municipalité de Port-Saint-Louis, sur un panneau qui indique la qualité de l'air, est faite avec un décalage, du fait de l'emploi du temps des agents qui relaient l'information. Si on communiquait avec les écoles au sujet des pics de pollution, on pourrait réduire les sorties aux périodes défavorables, on réduirait le risque d'exposition. (...) À chaque communication publique, on réaffirme la vocation industrielle de la zone*²². »

Une association unique potentiellement plus indépendante, l'Institut écocitoyen pour la connaissance des pollutions, a été fondée en 2010 en réaction aux controverses environnementales dans la région, avec pour mission d'inclure les habitants dans la recherche de réponses à leurs questions liées à l'environnement. Cet institut géré localement est financé par la ville de Fos-sur-Mer et cinq autres municipalités environnantes. Une variété de collèges siège à son conseil d'administration, parmi lesquels le collège des industriels. Il est présidé par un chimiste établi dans la région.

L'Institut écocitoyen a récemment décidé de mener un projet plus rigoureux visant à produire des données détaillées sur l'exposition à la pollution. L'étude, dénommée INDEX, a pour but d'examiner des échantillons de laboratoire (par exemple, de sang ou d'urine) et les antécédents d'exposition de 120 personnes, dont 60 constituent un groupe contrôle²³. Le projet a mis quatre ans pour être lancé, en raison des démarches pour obtenir les autorisations nécessaires, un véritable parcours du combattant. Cette étude concernant l'imprégnation aux polluants, il ne s'agit donc pas d'une étude sanitaire puisqu'elle ne vise pas à faire le lien avec des problèmes de santé. Le directeur de l'Institut explique que pour conduire une telle étude, vous devez compter des agences de l'État et des représentants officiels dans votre comité de pilotage²⁴. Toutefois, il est difficile de recruter ces représentants qui ne souhaitent généralement pas être impliqués dans des études sur la santé humaine. Ainsi, certains types de questions restent sans réponse et les études scientifiques sur les problèmes de santé réclamées par les habitants, improduites.

21. Pour un aperçu général de ce type de cartes, consulter le site <https://www.atmosud.org/>

22. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec Gérard Casanova dans un café de Port-Saint-Louis, le 20 janvier 2014.

23. Une brève description de l'étude INDEX est consultable sur le site Internet de l'Institut écocitoyen (<http://www.institut-ecocitoyen.fr/etudes/index>). Le rapport final de l'étude est en outre disponible à la même adresse depuis mai 2018.

24. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec Philippe Chamaret dans les bureaux de l'Institut écocitoyen, Fos-sur-Mer, le 9 décembre 2013.

5 Les contextes français et nord-américain de la production de savoirs

Quelques comparaisons avec les États-Unis peuvent s'avérer utiles pour comprendre les relations entre la science et la prise de décision politique en France. Campbell et Pedersen [13] ont comparé l'éventail des organismes de recherche politique (c'est-à-dire les unités de recherche gouvernementales, les *think tanks*, les associations philanthropiques, les organismes de recherches financés par les entreprises et les partis politiques, etc.) aux États-Unis et dans plusieurs pays membres de l'Union européenne, dont la France. Ils définissent cette constellation dynamique d'organismes comme des régimes de savoir, « *la machine organisationnelle générant des données, des travaux de recherche, des recommandations politiques et autres propositions destinées à influencer le débat public et l'élaboration des politiques* » [13, p. 3]. Selon leur analyse, le régime de savoir nord-américain constitue un riche marché théorique où une variété d'entités produisant et façonnant les savoirs se livre à une guerre d'influence auprès des responsables politiques. On constate une forte présence de recherches issues du secteur privé, dont des initiatives sans but lucratif. Les branches exécutive et législative du gouvernement font toutes l'objet de campagnes de *lobbying* et de tentatives d'inflexion politique. Si le régime de savoir nord-américain génère une gamme très diverse d'analyses et de recommandations politiques, les alliances économiques, politiques et idéologiques nouées entre de nombreux organismes compliquent la tâche des populations non initiées et extérieures à l'élite.

C'est en France que le régime de savoir présente le contraste le plus marqué avec les États-Unis, en ce qu'il est guidé par un État fortement centralisé [13]. Les organismes de recherche gouvernementaux et semi-publics exercent une emprise considérable sur le savoir décisionnaire en France. Ces organismes « *sont tournés vers le pouvoir exécutif plutôt que législatif (...) dans le système présidentiel français, les lois émanent principalement des ministères. L'Assemblée nationale est comparativement moins influente* » [13, p. 104]. De plus, « *la vaste élite fonctionnaire nommée de manière permanente a rarement recours à des organismes extérieurs parce qu'elle se fie à ses capacités et possède une importante expertise propre* » [13, p. 104]. Par ailleurs, l'État subventionne de nombreuses organisations sans but lucratif et militantes – sinon la plupart – qui prennent souvent la forme d'associations loi de 1901, susceptibles de devenir dépendantes de ces financements et de se montrer réticentes à l'idée de remettre en cause les décisions de l'État à quelque niveau que ce soit.

Les différences de fonctionnement entre les régimes étatiques de savoir aux États-Unis et en France correspondent à celles qui séparent deux formes de connaissances « improductives ». D'après David Hess, « *les ressources en eau et en plantes étant entre les mains des élites politiques et économiques, le jardin du savoir a tendance à croître (à être "sélectionné") dans des directions congruentes avec les objectifs de ces élites. Quand les chefs de file de mouvements sociaux et les réformateurs industriels désireux de transformer la société se tournent vers la « science » pour chercher les réponses à leurs questions de recherche, ils se retrouvent fréquemment face à un espace désert (...) tandis que leurs adversaires, mieux financés, peuvent compter sur tout un arsenal de savoirs. J'appelle cette situation le « problème des connaissances improductives* » [42, p. 22].

Hess décrit ici le terrain de lutte pour l'obtention d'un savoir scientifique approprié pour l'action politique. En France, cependant, le dirigisme – la planification et le contrôle économiques menés par l'État – est lié aux agences gouvernementales pour la santé et l'environnement chargées de produire le savoir nécessaire pour appuyer l'orientation économique du pays. Les professionnels qui œuvrent au sein de ces organismes forment l'élite technique et politique du pays, et sont principalement formés dans les grandes écoles, des établissements prestigieux offrant un accès direct à des postes publics très convoités [13]. En France, les connaissances « improductives » constituent un savoir extérieur aux sciences telles qu'elles sont traditionnellement enseignées et sanctionnées dans les grandes écoles. Si bien que les connaissances scientifiques conformes aux élites politiques et économiques décrites par Hess dans le contexte nord-américain sont mises, en France, au service du dirigisme. La dimension insulaire du savoir et du pouvoir en France offre un net contraste avec l'« Ouest sauvage » nord-américain, caractérisé par de puissants intérêts financiers et la pratique du lobbyisme auprès du gouvernement.

Conclusion

Bien que le rôle de l'État et la production d'études sur l'exposition aux polluants soient différents en France et aux États-Unis, ces deux pays présentent des situations similaires : les communautés sont dépossédées du savoir nécessaire pour répondre à leurs questions et leurs inquiétudes au sujet de leur santé. Même dans le contexte français, où de nombreuses études sanitaires sont conduites, le problème des connaissances « improductives » est une réalité. L'insatisfaction des habitants français vis-à-vis des nombreuses enquêtes environnementales et sanitaires réalisées dans leurs régions ne saurait être attribuée à de l'incompétence scientifique. Les trois études décrites dans les sections précédentes ont été présentées à l'occasion de conférences universitaires, citées dans d'autres publications, voire publiées dans de prestigieuses revues professionnelles. En suivant la critique qu'effectuent Brown et Mikkelsen [2] de l'épidémiologie et étant donné la profusion des pathologies sanitaires qui frappent les populations exposées, nous avançons que le problème réside dans le type de questions de recherche formulées et la rigidité des protocoles méthodologiques adoptés. On constate un déficit d'imagination chez le gouvernement, les institutions et les professionnels lorsqu'il s'agit d'inclure pleinement les populations locales dans l'élaboration des objectifs et des questions scientifiques, à supposer bien sûr que cela entre ou ne soit jamais entré dans leurs intentions.

Par exemple, dans l'étude Panoxy-Berre sur l'asthme infantile, la pratique scientifique incontestée qui consiste à se fier à des taux de corrélation plutôt qu'à des données collectées auprès des populations locales qui subissent réellement ces symptômes conduit les experts à privilégier les allergies comme source des cas d'asthme aux dépens de l'exposition aux émanations chimiques industrielles. En outre, la culture épistémique du régime de savoir bureaucratique français favorise des explications quantifiables portant sur des sources uniques de causation au détriment d'explications holistiques plus précises, même si moins certaines, qui rendent compte de l'exposition environnementale totale des habitants. De la même manière, le rapport « Hospitalisations » se concentre sur des cas de cancers respiratoires afin de faciliter les mesures issues de l'analyse de données hospitalières, au lieu de considérer les pathologies respiratoires réelles dont sont victimes

les habitants des zones polluées. Ces pathologies sont jugées plus difficiles à mesurer parce qu'elles impliquent une grande variété de symptômes et parce que l'admission hospitalière est rare dans les cas de traitement des pathologies chroniques. Dans le rapport « Hospitalisations », la pratique scientifique consistant à sacrifier des questions pertinentes au profit de données quantifiables a contribué à maintenir des connaissances « improductives ».

Celles-ci peuvent également découler d'actions délibérées et de méthodes intentionnelles. Selon le Dr Besin, l'État a commandé des études dont le résultat est prévisible, une « stratégie tactique » au gré de laquelle l'État « détermine ce qu'il faut trouver pour bénéficier du financement de la recherche ». Il avance par ailleurs que des résultats ouverts ou déjà bien établis ailleurs sont lucratifs pour les organismes de santé, car ils leur permettent de justifier de nouveaux financements sans porter atteinte à l'influence industrielle dans la région²⁵.

Les trois études analysées dans cet article, représentatives du type de recherches menées dans la région de Fos et de l'étang de Berre, proposent des questions et des méthodologies très limitées, imposées par leur champ disciplinaire et satisfaisant les normes professionnelles internes vis-à-vis de la démarche scientifique. Cependant, ces études échouent largement à saisir les questions pertinentes pour les habitants. Elles ne permettent pas non plus de rendre compte du contexte public et de la difficulté à collecter certaines données. Les habitants connaissent leur état de santé et formulent des questions différentes de celles posées par des professionnels tels que les épidémiologistes et les experts en modélisation des risques. Les experts tendent fréquemment à créer des connaissances « improductives » en s'évertuant à « adapter » des conditions localisées à un modèle de risque prédéterminé par les pratiques en vigueur au sein de leur champ disciplinaire et des organismes, au lieu de prendre en compte les expériences vécues des habitants en termes de santé et d'environnement. Les conclusions des études s'accordent avec la conviction de Besin lorsqu'il affirme que leur but implicite, loin de chercher à enrichir le savoir environnemental, est de maintenir le *statu quo*.

Une lecture attentive des questions posées par les habitants, comparées à celles des experts, met en lumière les différents points de vue et priorités qui contribuent à générer des connaissances « improductives ». Les habitants cherchent à connaître la prévalence et les types de maladies qui frappent leur communauté et à savoir si celles-ci sont « normales ». Ils cherchent à savoir si des polluants se sont frayés un chemin dans leur organisme et leur alimentation et les possibles répercussions sur leur santé. Ils exigent des conclusions préconisant la prudence : non pas celle invoquée par les statisticiens interprétant des données en brandissant des taux de certitude de 95 %, mais des mesures de prévention qu'un parent soucieux de la bonne santé de ses enfants pourrait adopter. Ce constat bouscule les questions et les résultats restreints produits par un grand nombre d'études sanitaires menées dans la région de Fos et de l'étang de Berre. Par ailleurs, l'opacité des pratiques scientifiques et épistémiques des élites de la fonction publique française privilégie des formes d'analyse abstraites, mathématiques et formatées qui laissent peu de place à l'expérience ou au savoir profane des populations locales. Plus marquante encore que les restrictions des questions posées par les experts est la timidité des conclusions, qui tendent à considérer le problème tout en jugeant que celui-ci produit peu d'effets notables et ne mérite pas de mesures particulières – tout en suggérant que des études supplémentaires sont nécessaires face à l'incertitude des résultats.

25. B. Allen et Y. Ferrier, entretien avec le Dr Vincent Besin à son domicile de Port-Saint-Louis, le 9 décembre 2013.

Les populations locales peuvent apporter une grande valeur ajoutée à la science sanitaire environnementale, aussi bien en termes de questions posées que de formes de savoir. Leurs apports permettraient d'accroître les connaissances sur la santé des habitants de zones polluées [1, 2, 12, 24]. En combinant le savoir professionnel « d'en haut » et les connaissances incarnées de la population « d'en bas », il est possible de créer une science sanitaire plus objective et pertinente [27]. Quand les populations riveraines participent à l'élaboration du savoir sanitaire et environnemental – en formulant des questions, collectant des preuves, analysant des données et des stratégies de diffusion –, ils encouragent l'acquisition de connaissances précédemment laissées « improduites » [24, 28, 43].

C'est dans cet esprit que nous avons réalisé une Étude participative en santé-environnement ancrée localement, appelée Fos EPSEAL et soutenue par l'ANSES (Agence nationale de sécurité sanitaire), dans les deux villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône, entre 2015 et 2017. Les habitants ont été impliqués à tous les stades de l'étude afin de produire des connaissances nouvelles en santé-environnement qui fassent sens localement. Les résultats sont disponibles dans le rapport final de l'étude et plusieurs autres publications [44-47].

Références

- [1] Corburn J. *Street science: community knowledge and environmental health justice*. Cambridge : MIT Press, 2005 : 271 p.
- [2] Brown P, Mikkelsen E. *No safe place: toxic waste, leukemia, and community action*. Berkeley : University of California Press, 1990 : 284 p.
- [3] Irwin A. *Citizen science: a study of people, expertise, and sustainable development*. Londres : Routledge, 1995 : 198 p.
- [4] Frickel S. Not here and everywhere: the non-production of scientific knowledge. In : Kleinman D, Moore K, eds. *Routledge handbook of science, technology and society*. New York : Routledge, 2014 : 263-76.
- [5] Frickel S, Gibbon S, Howard J, Kepner J, Ottinger G, Hess D. Undone science: charting social movement and civil society challenges to research agenda setting. *Sci Technol Hum Values* 2010 ; 35 : 444-73.
- [6] Gross M. *Ignorance and surprise: science, society and ecological design*. Cambridge : The MIT Press, 2010 : 256 p.
- [7] Calvez M, Van Tillbeurgh V, Ollitrault S. Les plaintes en santé environnementale et l'expertise épidémiologique. *Sci Soc Sante* 2015 ; 33 : 5-28.
- [8] Allen B. The social construction of non-knowledge. *Perspectives* 2014 ; 12 : 9.
- [9] Allen B. The problem with epidemiology data in assessing environmental health impacts of toxic sites. In : Aral MM, Brebia C, Maslia ML, Sinks T, eds. *Environmental exposure and health*. Billerica : Computational Mechanics Inc., 2005 : 467-75.
- [10] Allen B. Environmental health and missing data. *Environ Hist* 2008 ; 13 : 659-66.
- [11] Liévanos R, London JK, Sze J. Uneven transformations and environmental justice: regulatory, street science, and pesticide regulation in California. In : Ottinger G, Cohen B, eds. *Technoscience and environmental justice*. Cambridge : MIT Press, 2011 : 201-28.
- [12] Brown P. *Toxic exposures: contested illnesses and the environmental health movement*. New York : Columbia University Press, 2007 : 392 p.

- [13] Campbell J, Pedersen O. *The national origins of policy ideas: knowledge regimes in the United States, France, Germany, and Denmark*. Princeton : Princeton University Press, 2014 : 424 p.
- [14] Garnier J. *L'évolution du complexe industriel de Fos/Lavéra/étang de Berre : re-compositions et re-territorisations industrielles en Provence*. Aix-en-Provence : Laboratoire d'économie et de sociologie du travail, CNRS, 2001 : 297 p.
- [15] Perrin R. Pollution de l'air et climatologie locale dans le secteur Fos-Berre. *Méditerranée* 1973 ; 1 : 107-18.
- [16] Najac J, Boé J, Terray L. A multi-model ensemble approach for assessment of climate change impact on surface winds in France. *Clim Dyn* 2009 ; 32 : 615-34.
- [17] Paillard B. *La damnation de Fos*. Paris : Le Seuil, 1981.
- [18] Lerner S. *Sacrifice zones: the front lines of toxic chemical exposures in the United States*. Cambridge : MIT Press, 2010 : 346 p.
- [19] Lamont M, Thévenot L. *Rethinking comparative cultural sociology*. Cambridge : Cambridge University Press, 2000 : 392 p.
- [20] Sadd JL, Pastor M, Morello-Frosch R, Scroggins J, Jesdale B. Playing it safe: assessing cumulative impact and social vulnerability through an environmental justice screening method in the South Coast Air Basin, California. *Int J Environ Res Pub Health* 2011 ; 8 : 1441-59.
- [21] Morello-Frosch R, Zuk M, Jerrett M, Shamasunder B, Kyle AD. Understanding the cumulative impacts of inequities in environmental health : implications for policy. *Health Aff* 2011 ; 30 : 879-87.
- [22] Cohen A, Lopez A, Malloy N, Morello-Frosch R. Our environment, our health: a community-based participatory environmental health survey in Richmond, California. *Health Educ Behav* 2012 ; 39 : 198-209.
- [23] Minkler M, Vásquez VB, Shepard P. Promoting environmental health policy through community based participatory research: a case study from Harlem, New York. *J Urban Health* 2006 ; 83 : 101-10.
- [24] Allen B. *Uneasy alchemy: citizens and experts in Louisiana's chemical corridor disputes*. Cambridge : MIT Press, 2003 : 224 p.
- [25] Fischer F. *Citizens, experts, and the environment: the politics of local knowledge*. Durham : Duke University Press, 2000 : 352 p.
- [26] Sarewitz D. *Frontiers of illusion: science, technology and the politics of progress*. Philadelphie : Temple University Press, 1996 : 256 p.
- [27] Harding S. *Whose science? Whose knowledge? Thinking from women's lives*. Ithaca : Cornell University Press, 1991 : 336 p.
- [28] Irwin A. Risk as globalizing "democratic" discourse? Framing subject and citizens. In : Leach M, Scoones I, Wynne B, eds. *Science and citizens: globalization and the challenge of engagement*. Londres : Zed Books, 2005 : 66-82.
- [29] Ottinger G. *Refining expertise: how responsible engineers subvert environmental justice challenges*. New York : NYU Press, 2013 : 240 p.
- [30] Kinchy A. *Seeds, science, and struggle: the global politics of transgenic crops*. Cambridge : MIT Press, 2012 : 240 p.
- [31] Wynne B. Misunderstood misunderstandings: social identities and public uptake of science. In : Irwin A, Wynne B, eds. *Misunderstanding science? The public reconstruction of science and technology*. New York : Cambridge University Press, 1996 : 19-46.
- [32] Observatoire régional d'épidémiologie PACA (OREP). *Enquête Panoxy-Berre*. Marseille : OREP, 1996 : 62 p.
- [33] BURGÉAP. *Évaluation des risques sanitaires dans la zone industrielle de Fos-sur-Mer dans les Bouches-du-Rhône*. Avignon : BURGÉAP, 2008 : 67 p.

- [34] Pascal L, Stempfelet M, Gorla S, Lasalle JL, Pascal M, Declercq C. *Pollution atmosphérique et hospitalisations pour pathologies cardio-vasculaires et respiratoires et pour cancers dans le secteur de l'étang de Berre, 2004-2007*. Saint-Maurice : InVS, 2011 : 4 p.
- [35] Hess D. Undone science and social movements: a review and typology. In : Gross M, McGoeys L, eds. *Routledge international handbook of ignorance studies*. New York : Routledge, 2015 : 141-54.
- [36] Wynne B. Risk as globalizing "democratic" discourse? Framing subjects and citizens. In : Leach M, Scoones I, Wynne B, eds. *Science and citizens: globalization and the challenge of engagement*. Londres : Zed Books, 2005 : 66-82.
- [37] Pascal L, Pascal M, Stempfelet M, Gorla S, Declercq C. Ecological study on hospitalizations for cancer, cardiovascular, and respiratory diseases in the industrial area of Etang-de-Berre in the South of France. *J Environ Public Health* 2013 ; 2013 : 328737.
- [38] Brown P, Mayer B, Zavestovski S, Luebke T, Mandelbaum J, McCormick S. The health politics of asthma: environmental justice and collective illness experience in the United States. *Soc Sci Med* 2003 ; 57 : 453-64.
- [39] Gross M. The unknown in process: dynamic connections of ignorance, non-knowledge, and related concepts. *Curr Sociol* 2007 ; 55 : 742-59.
- [40] Hathout H, Beeson WL, Nahab F, Rabadi A, Thomas W, Mace JW. Role of exposure to air pollutants in the development of type 1 diabetes before and after 5 yr of age. *Pediatr Diabetes* 2002 ; 3 : 184-8.
- [41] Beyerlein A, Krasmann M, Thiering E, et al. Ambient air pollution and early manifestation of type 1 diabetes. *Epidemiology* 2015 ; 26 : 31-2.
- [42] Hess D. *Alternative pathways in science and industry: activism, innovation, and the environment in an era of globalization*. Cambridge : MIT Press, 2007 : 344 p.
- [43] Irwin A. Citizen science and scientific citizenship: same words, different meanings? In : Schiele B, Marec JL, Baranger P, eds. *Science Communication Today*. Nancy : Presses universitaires de Nancy, 2015 : 29-38.
- [44] Allen B. Strongly participatory science and knowledge justice in an environmentally contested region. *Sci Technol Hum Values* 2018 ; 43 : 941-71.
- [45] Allen B, Cohen A, Ferrier Y, Lees J, Richards T. Redesigning a participatory health study for a French industrial context. *New Solut* 2016 ; 26 : 458-74.
- [46] Cohen AK, Richards T, Allen B, Ferrier Y, Lees J, Smith LH. Health issues in the industrial port zone of Marseille, France: The Fos EPSEAL Community-Based Cross-Sectional Survey. *J Public Health* 2017 ; 26 : 235-43.
- [47] Allen B, Cohen A, Ferrier Y, Lees J. Fos EPSEAL. Étude participative en santé environnement ancrée localement sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône. Rapport final, janvier 2017 : <https://fosepal.hypotheses.org/a-propos/a-propos-de-letude-fos-epseal/rapport-de-letude-fos-epseal-janvier-2017>

Toxic Tours et formation des professionnels de santé

**Émilie Hache, Jade Lindgaard, Laurence Marty,
François Thoreau, Alexis Zimmer des collectifs
*Toxic Tour Detox 93*¹ et *Croisières toxiques*²**

Plus de 100 000 substances différentes ont été produites et mises en circulation depuis le début du xx^e siècle. L'immense majorité de ces dernières n'a subi aucune évaluation toxicologique [1, 2]. En France, comme aux États-Unis ou au Canada, des enquêtes de biosurveillance à grande échelle démontrent que les tissus ou les liquides biologiques de tous les corps analysés contiennent des PCB (polychlorobiphényles), du plomb, du DDT³ et de nombreuses autres substances chimiques produites par l'industrie⁴. Nos environnements et nos corps contemporains sont saturés de substances toxiques industrielles. Cette imprégnation toxique est une condition ordinaire de notre époque.

Même à très faibles doses, ces substances sont susceptibles de modifier la physiologie et le métabolisme des corps, d'altérer leur fonctionnement et d'y provoquer des pathologies aiguës et chroniques. Or, les professionnels de santé sont peu formés à reconnaître et à établir les liens entre des pathologies et ces situations toxiques ordinaires. Les savoirs disponibles ne suffisent pas à rendre compte de cette situation. Parfois ils participent même, au contraire, à l'invisibilisation ou à la minimisation de leur dangerosité⁵. C'est pourquoi il nous paraît important de proposer des dispositifs pédagogiques susceptibles de former les futurs professionnels de la santé à appréhender, autrement qu'ils ne le font à l'heure actuelle, les relations qu'entretiennent les organismes aux environnements toxiques dans lesquels ils sont plongés. Il en va d'une reconnaissance

1. <https://toxictourdeto93.wordpress.com/>

2. <http://www.croisieretoxique.org>

3. Le DDT (dichloro-diphényl-trichloroéthane) est le premier insecticide produit par synthèse chimique dans les années 1940. Utilisé à des fins de santé publique au départ (contre la malaria, le typhus et d'autres maladies charriées par les insectes), il fut ensuite converti en insecticide de masse pour l'agro-industrie, l'élevage intensif, les institutions publiques et les jardins de particuliers. Suite à une série de rapports alarmants et à la publication de *Silent Spring* de Rachel Carson en 1962, le DDT, fortement controversé, finira par être interdit aux États-Unis par l'*Environmental Protection Agency*. Il est toujours en usage dans certaines régions du globe, notamment pour contrôler les populations de moustiques. Le DDT est connu pour son haut taux de rémanence dans l'environnement, la façon dont il s'accumule dans les tissus graisseux et sa capacité à voyager sur de longues distances dans la haute atmosphère [3].

4. Voir, par exemple, le *National Report on Human Exposure to Environmental Chemicals*, sur le site Internet du *Center for Disease Control and Prevention* (<https://www.cdc.gov/exposurereport/index.html>).

5. Comme le démontrent les trois chapitres de cette partie et une littérature de plus en plus abondante portant notamment sur différentes formes de production d'ignorance liées au gouvernement des mondes toxiques. Pour une synthèse, voir Boudia et Jas [4].

élargie et plus fine des pathologies engendrées par divers types d'environnements toxiques. Mais il en va aussi de la production d'une culture médicale plus attentive à ces relations et susceptible, dès lors, de participer à la production de nouveaux savoirs et de nouvelles pratiques pour les appréhender. L'enjeu consiste peut-être alors à participer à l'enrayement des logiques et des agissements qui intoxiquent nos milieux de vie.

Ces dispositifs sont de deux sortes. Les premiers, les plus évidents peut-être, consistent à intégrer au sein des cursus médicaux des enseignements de sciences humaines et sociales qui renouvellent l'appréhension historique et politique de ces questions. Comment en sommes-nous collectivement arrivés à empoisonner les airs, les eaux, les sols, nos organismes humains, ainsi que ceux d'une multitude de créatures avec lesquelles nous partageons nos existences ? Quels furent et quels sont encore les acteurs politiques, institutionnels et industriels de cette histoire ? Comment expliquer l'incapacité de nos savoirs à rendre compte des conséquences sanitaires et environnementales de ces situations ? Comment caractériser et nommer les forces historiques et sociales qui sont ici à l'œuvre ?⁶

L'enjeu n'est autre, ici, que de fournir aux étudiant(e)s les moyens d'interroger l'histoire dont ces environnements et ces corps sont le produit. Il s'agit de les doter d'outils qui puissent les rendre capables de problématiser les pratiques scientifiques et les modes de gouvernement qui encadrent et parfois favorisent cette toxicité ordinaire, de caractériser les mondes plus larges dont cette toxicité diffuse est le fruit. Ainsi habilités, ils et elles sont mieux à même d'envisager le caractère partiel et partial des savoirs et des pratiques auxquels on les forme. Il ne s'agit pas, par là, de disqualifier lesdits savoirs, mais bien plutôt de considérer leurs limites, ce qu'ils font voir ou, au contraire, ce qu'ils rendent invisible⁷.

À ces enseignements, il convient d'ajouter, et c'est là notre deuxième proposition, des sorties de terrains, des balades toxiques, afin de s'approcher de situations de pollutions ordinaires, de les rendre palpables et tangibles, de les faire résonner dans l'expérience de tout un chacun. Ces balades s'inspirent des *Toxic Tours* qui, depuis une vingtaine d'années, ont émergé, notamment aux États-Unis [9]. Elles s'inscrivent dans le cadre du « Mouvement de justice environnemental » [10], mouvement contestataire qui a su rendre visibles les dimensions sociales et « raciales » des expositions aux substances toxiques, manifestant leur caractère profondément inégalitaire. Ce mouvement a également permis d'explorer des pratiques de soin et de réappropriation des milieux de vie concernés.

Ces balades consistent en des visites guidées des lieux de pollution de l'environnement. Historiquement, elles servent avant tout de dispositif d'enquête permettant la collecte de témoignages et de récits qui rendent compte, autrement que ne le font les discours officiels, les appareils de mesures et les éventuelles enquêtes sanitaires, des conséquences des pollutions sur les corps, la vie collective et les milieux de vie. Mais elles visent aussi à rendre perceptibles les multiples facettes des pollutions ordinaires ou plus exceptionnelles, à en repérer les sources et à envisager les règlements et les politiques qu'elles bafouent ou qui les permettent, les intérêts qui les irriguent, les pratiques et les modes de vie qu'elles supposent. Ce faisant, elles participent d'une

6. Voir, par exemple, Fressoz [5], Le Roux [6] et Zimmer [7].

7. Voir, par exemple, Haraway [8].

production de puissances d’agir collectives. Pour le dire avec les mots du collectif « Toxic Tour Detox 93 », ces balades « *sont informatives, rageuses, joyeuses et appellent à des initiatives réparatrices et de soin des populations et de l’environnement, par des rassemblements autour d’alternatives existantes ou gagnables* »⁸.

Comment construire de telles balades à l’adresse des futurs professionnels de santé ? Il n’y a pas de recette générale et diverses versions peuvent être envisagées. Elles peuvent s’en tenir à l’exploration de la toxicité ordinaire des lieux où s’enseigne et s’exerce la médecine (portant attention à la matérialité des lieux, à la gestion des déchets qui y sont produits, à la qualité de l’air qu’on y respire, par exemple en lien avec le type de professions qui s’y trouvent particulièrement confrontées). Elles peuvent aussi s’articuler à des mobilisations déjà en cours contre certaines pollutions et chercher à se rendre sur les lieux de la contestation pour en saisir les enjeux et rencontrer les personnes mobilisées. Dans tous les cas, il s’agit d’élaborer des parcours relativement précis, d’en définir les étapes où certaines informations spécifiques seront délivrées, de penser l’articulation de ces éléments avec des points d’enseignements délivrés par les premier(ère)s concerné(e)s. Ces balades peuvent également être le point de départ d’enquêtes à mener par les étudiant(e)s en coopération avec les habitant(e)s ou les travailleur(se)s concerné(e)s. Le travail de l’enseignant(e) consiste alors à accompagner les étudiant(e)s dans l’élaboration d’hypothèses de travail susceptible de répondre à ces situations.

Les enjeux de cette proposition pédagogiques sont multiples. Outre ceux mentionnés au début de ce chapitre, il s’agit de faire entrer l’environnement dans les lieux institués de soin de la pratique médicale, d’inventer les moyens de percevoir ce qui passe sous les radars biomédicaux, de permettre l’exploration de registres de savoirs expérientiels et d’inventer par là même de nouvelles formes de coopérations entre professionnel(le)s de la santé et habitant(e)s de milieux toxiques. Ces enseignements permettent d’explorer le caractère d’emblée politique de la pratique et des savoirs médicaux et, ce faisant, la manière dont ils participent soit à la reconduction, soit à la transformation du monde dans lequel ils interviennent.

Références

- [1] Jouzel JN, Lascoumes P. Le règlement REACH : une politique européenne de l’incertain. Un détour de régulation pour la gestion des risques chimiques. *Politique européenne* 2011/1 ; 33 : 185-214.
- [2] Boullier H. *Toxiques légaux*. Paris : La Découverte, 2019 : 200 p.
- [3] Environmental Protection Agency (EPA). *DDT brief history and status* : <https://www.epa.gov/ingredients-used-pesticide-products/ddt-brief-history-and-status> (dernière mise à jour : 11 août 2017).
- [4] Boudia S, Jas N. *Gouverner un monde toxique*. Paris : Éditions Quae, 2019 : 124 p.
- [5] Fressoz JB. *L’apocalypse joyeuse*. Paris : Éditions du Seuil, 2012 : 320 p.
- [6] Le Roux T. *Le laboratoire des pollutions industrielles. Paris 1770-1830*. Paris : Albin Michel, 2011 : 544 p.
- [7] Zimmer A. *Brouillards toxiques. Vallée de Meuse, 1930, contre-enquête*. Bruxelles : Zones sensibles, 2016 : 264 p.

8. Voir le site Internet des « Toxic Tour Detox » : <https://toxictourdeto93.wordpress.com/>

- [8] Haraway D. Savoirs situés : question de la science dans le féminisme et privilège de la perspective partielle [1988]. In : Allard L, Gardey D, Magnan N, eds. *Le Manifeste Cyborg et autres essais*. Paris : Exils Éditeurs, 2007 : 107-44.
- [9] Di Chiro G. "Living is for everyone": border crossings for community, environment, and health. *Osiris* 2004 ; 19 : 112-29.
- [10] Hache E. Justice environnementale, ici et là-bas. *Contre-temps – Revue de critique communiste*, 3 septembre 2013 : <https://www.contretemps.eu/justice-environnementale-ici-et-la-bas/>

Partie 5

Maladies et milieux



Pour une polyphonie ontologique des mondes de la maladie et de la santé

Katrin Solhdju

1 Exigences nouvelles

Ces dernières décennies, une part du champ des humanités médicales s'est construite à partir du constat inquiétant que les pratiques cliniques issues de la biomédecine étaient incapables d'être humainement à la hauteur de leurs propres capacités technologiques grandissantes, à la fois diagnostiques et thérapeutiques. Une mission de ce champ pédagogique et de recherche est d'atténuer cette incapacité qui se manifeste surtout dans les relations régulièrement insatisfaisantes et trop souvent dévastatrices entre médecins et patients [1]. Vu cette raison d'être, il n'est pas surprenant que ce domaine encore relativement récent ait eu tendance à se cantonner à des rôles prescrits par la biomédecine ou plus exactement par les problèmes qu'elle pose : sa prétendue inhumanité à laquelle les humanités médicales se devraient de remédier. Si le problème se définit comme un manque d'humanité, les solutions possibles sont extrêmement réduites. *Grosso modo* : ajouter de l'humanité. Les modalités de cet ajout se sont déclinées sous trois formes, les fameux trois « E » : empathie, expérience, éthique [2]. De nombreuses approches – allant de la médecine narrative [3] à l'établissement des jeux de rôles dans les cursus des futurs médecins, en passant par les réflexions bioéthiques – se sont en conséquence, pour la plupart, restreintes à une posture réactive. Elles posent la question de savoir si la réponse à un tel manque peut et doit constituer le rôle de la philosophie, de la littérature et des sciences humaines et sociales dans la formation médicale.

Je suis loin d'être la première à avoir remarqué que ce projet qui consiste à « combler un manque » doit lui-même être soumis à une analyse critique. En premier lieu, parce qu'il « *perpétue une humanité duale dans laquelle l'humanisme formerait le contrepoint des formes contemporaines de psycho-socio-biologies* »¹ [4, p. 15]. Il reconduit ainsi l'acceptation implicite que seules les sciences biomédicales ont une prise véritable sur les définitions, les modes d'existence et la prise en charge

1. Notre traduction, comme pour toutes les citations en anglais qui suivent.

des maladies, laissant aux sciences humaines et sociales, à l'art, le soin d'en diminuer, dompter, apprivoiser les effets dévastateurs tant psychologiques que sociaux. Or, ce projet devrait également être remis en question en ce qu'il accepte que les sciences biomédicales soient inhumaines, du fait de leur régime épistémologique fondé sur l'idéal d'une neutralité scientifique.

Aujourd'hui, un nombre croissant d'interventions partagent l'intuition qu'il importe de libérer les humanités médicales des rôles qui peuvent encore leur être trop souvent attribués. Une communauté de chercheurs ainsi que de nombreux activistes dans le champ de la santé commencent à se donner de nouvelles exigences et à repositionner de manière inédite le champ problématique qui les met au travail. Dit autrement, ils exigent de participer activement à la construction des problèmes², affirmant du même coup leur capacité à intervenir autrement qu'en se contentant de réparer ce que d'autres auraient dévasté, ou en y apportant un simple supplément d'âme [5, p. 51]. Depuis la constitution d'une deuxième vague, assez récente, des humanités médicales dites *critiques*, l'intuition qu'il est temps de donner plus de marge de manœuvre aux chercheurs et praticiens de ce domaine, de ne plus simplement subir les problèmes tels qu'ils sont donnés *par* telle ou telle nouvelle technologie ou situation clinique, mais de cultiver des modes de problématisation « enchevêtrés » à *partir de* et *avec* la médecine et ses acteurs, prend de l'ampleur. Ainsi, en 2015, dans un numéro spécial de la revue *Medical Humanities* consacré aux *Critical Medical Humanities*, les éditeurs posent la question suivante : « *Les humanités médicales pourraient-elles intervenir plus directement dans les questions ontologiques – en particulier d'étiologie, de pathogenèse, d'intervention et de soin – plutôt que de déléguer ces problèmes, conformément à l'usage courant, aux domaines des sciences de la vie et de la biomédecine ?* » [6, p. 3]. En 2016 – dans la même revue – Marsha Rosengarten et Martin Savransky reprennent cette question tout en la transformant en invitation pour une approche *spéculative* au sein des humanités médicales dont la tâche consisterait essentiellement « à *déployer sur un mode imaginaire des possibles alternatifs pour configurer les mondes dans lesquels sont produites les réalités de la santé et de la maladie* » [7, p. 1]. Les deux premières parties de cet article reprennent à leur compte ces propositions, les considérant comme des occasions à partir desquelles il serait possible de prendre la mesure de ce que peuvent les humanités médicales dans un univers essentiellement structuré par le régime d'une médecine basée sur les preuves (*evidence-based medicine*). La troisième et dernière partie prolonge ces réflexions et questionne ce qu'il faudrait mettre en œuvre pour commencer à faire bégayer ce régime, plutôt que de se laisser enrôler dans son fonctionnement machinique extrêmement puissant.

2 **Intervenir, mais dans quel régime ontologique ?**

« *Les humanités médicales pourraient-elles intervenir plus directement dans les questions ontologiques (...) plutôt que de déléguer ces problèmes, conformément à l'usage courant, aux domaines des sciences de la vie et de la biomédecine ?* » [6] Afin de commencer à répondre à cette question, il semble

2. En parlant de « se donner ses propres problèmes », je m'inspire de ce que Henri Bergson a écrit à propos du rôle de la philosophie qui selon lui ne peut consister à subir un problème « tel qu'il est posé » mais dont la tâche serait plutôt de « poser les problèmes ».

indispensable de s'interroger à la fois sur le cadre ontologique des sciences modernes – dont la médecine hérite largement – et sur celui des sciences humaines et sociales. Comment l'ontologie scientifique a-t-elle pris forme ? Quelles en sont les procédures et les implications épistémologiques ? Mais aussi quels rôles les sciences humaines et sociales ont-elles joués dans la réification d'une ontologie strictement scientiste et dans les jeux de vérité (et les effets de pouvoir) qui en sont issus ? Un détour par ces questionnements est fondamental s'il s'agit de cerner les raisons pour lesquelles des interventions ontologiques, c'est-à-dire sur la « dure réalité » même des maladies et de leurs traitements, de la part des disciplines de sciences humaines et sociales – souvent considéré comme *soft* (molles) – ne semblent pas aller de soi. Une autre question viendra alors compléter la première : quels sont les réquisits conceptuels pour que de telles prises ontologiques de la part des humanités médicales deviennent possibles ?

Il en va, me semble-t-il, du concept moderne de la nature qui continue à gouverner nos ontologies tout autant que les épistémologies qui les accompagnent. Dans sa reprise de Whitehead, Didier Debaise affirme que « *les modernes auraient inventé un concept de nature* » [8]. Contrairement à ce qu'on suppose généralement, la nature n'est pas un domaine donné et universel mais une invention datable, historique – elle est « *époquale* », dit Whitehead. Et cette invention est « *tout d'abord, une affaire de gestes et d'opérations* » [8]. Un de ces gestes est né du fait de nécessités purement pratiques et extrêmement situées dans le cadre de l'invention (méthodologique) des sciences expérimentales. Whitehead nomme ce geste « *bifurcation de la nature* ». « *Un corps naturel (...) étant donné, comment pouvons-nous distinguer, ou plus exactement extraire, des qualités, plus ou moins invariantes, qui lui seraient essentielles et le caractériseraient en propre ?* » [8]. C'est la question qui anime les sciences expérimentales de la physique à la chimie, de la biologie à la pharmacologie, et c'est à cette question que les dispositifs expérimentaux répondent en permettant d'extraire et de purifier des invariants de tel ou tel corps – faisant ainsi bifurquer la nature. Le plan incliné de Galilée, par exemple – un plan incliné bien lisse sur lequel roulent des billes bien polies (il faut éliminer au maximum le frottement) –, sert non pas à observer empiriquement les billes qui tombent, mais à créer une situation permettant de caractériser le mouvement de chute des corps *en général*³.

Ce type de dispositif expérimental a servi de modèle pour bien d'autres, y compris dans les sciences du vivant et par rapport à des phénomènes et des types de questions où l'utilité de la bifurcation, la volonté d'extraire tel ou tel invariant, est contestable. Qu'espère-t-on apprendre, par exemple, dans un laboratoire béhavioriste quand on contraint un rat, dans une cage, à un nombre extrêmement réduit d'actions possibles dont dépendra sa survie ? L'essence de son comportement [10, 11] ? Ce sont des cas où l'opération devient manifestement suspecte, épistémologiquement parlant, en ce qui concerne l'objet et l'objectif de la recherche en question. Plutôt que de considérer ces cas comme des accidents, ces recherches mal menées peuvent être envisagées comme des symptômes d'une opération plus vaste et dévastatrice. Cette opération, qui caractérise les modernes, consiste dans une étrange inversion des causes et des effets. Ils ont transformé un geste méthodologique, un outil d'extraction de qualités « invariantes » des corps, en régime ontologique universel : « *La grande "erreur" de la bifurcation, la raison de sa propension hégémonique, (...) ne doit pas être située dans la pratique expérimentale elle-même dans laquelle elle trouve son origine,*

3. En ce qui concerne l'*experimentum crucis* de Galilée, voir Stengers [9].

mais dans sa réification. (...) Du fait qu'il est toujours possible d'extraire des qualités hétérogènes des corps, on en a déduit que la nature était faite de régimes de qualités distincts dont les corps seraient l'expression. Il y aurait d'un côté la nature "réelle" avec ses qualités propres qui s'exprimeraient dans des termes tels que matière, substance étendue, etc. ; de l'autre, la nature "apparente", avec ses propres régimes d'existence et ses entités telles que l'esprit, la valeur, le sens de l'importance et l'esthétique » [8, p. 494].

En d'autres termes, ce pourquoi Whitehead, et d'autres après lui, s'élève contre « *la bifurcation de la nature en deux systèmes de réalité* » [12, p. 54] – qui trouve son expression dans l'obsession de la philosophie moderne pour les qualités primaires et secondaires – n'est pas le geste pratique et répété de faire bifurquer la nature, qui permet d'abstraire (et d'extraire) certains aspects de la réalité afin de pouvoir s'en servir pour agir. Ce contre quoi ils protestent relève plutôt des effets de la *réification* de ce geste, effets qui nous ont légué une nature appauvrie de toutes les merveilles qui provoquaient l'étonnement, toutes les bizarreries qui animaient la curiosité, bref de toutes ces qualités que ce geste a établies comme « secondaires ». N'est désormais réel que ce qui peut être extrait et purifié.

Seule la nature ainsi envisagée peut dès lors prétendre à l'universalité. Va de pair avec cette nature « universelle », la déconsidération de ses qualités « secondes ». Pour les corps humains, ce seront les sensibilités, les valeurs, autant de choses tenues pour des « additions psychiques » ou des singularités culturelles et dont il faut s'abstenir afin d'accéder véritablement à telle ou telle réalité. À cela s'articule la disqualification de toutes celles et ceux qui tiennent à des savoir-faire qui résistent mal ou pas du tout – souvent parce que les exigences propres à leurs pratiques relèvent d'autres régimes de vérification et de véridiction – au démembrement, qui est devenu la seule procédure légitime d'accès à la réalité.

Dans le champ des soins, nous assistons par exemple aujourd'hui à des débats animés, notamment quand il s'agit de décider quelles pratiques dites alternatives et complémentaires – de l'homéopathie à l'hypnose, de l'acupuncture à l'ostéopathie – seraient susceptibles d'être remboursées par les assurances et les mutuelles de santé. Les arguments contre telle ou telle de ces pratiques associent les effets de ces dernières, et ce même en cas de réussite thérapeutique, à ce qui relève de la croyance, c'est-à-dire d'un effet *placebo* produit par un guérisseur ou un charlatan [13]. Nul ne peut, par exemple, démontrer la preuve, au sens de l'*evidence-based medicine*, de la présence de molécules actives en homéopathie. Reste à décider si cette énigme nous engagera à nous intéresser tout de même aux exigences et à la rationalité propres à cette pratique, ainsi qu'à ce qu'elle considère comme un succès thérapeutique, ou si nous préférons prendre le raccourci commode qui consiste à la disqualifier au nom de modes homogènes d'expérimentation et d'évaluation clinique. Mon propos n'est pas de défendre l'efficacité de telle ou telle pratique, mais de rendre sensible à la nécessité de sortir d'une logique d'opposition binaire qui s'obstine à distinguer entre savoir et croyance, fait et opinion, etc. Une telle logique qui est dangereuse en ce qu'elle légitime le désintéressement largement responsable du fait que « *nous vivons dans un véritable cimetière de pratiques et de savoirs collectifs détruits* » [14, p. 126].

La philosophie a joué un rôle crucial dans l'instauration de la nature moderne et universelle qui trouve son expression dans différents dualismes : matière/esprit ; neutre/intéressé ; objectif/subjectif ; fait/valeur, etc. On aurait pu s'attendre à ce que l'anthropologie, quand elle se fonde

comme une pratique de terrain vers la fin du XIX^e siècle, remette en question la légitimité de ces répartitions ontologiques et de leur réification. Pourtant, comme le montre Philippe Descola, la manière majoritaire de concevoir et de faire de l'anthropologie n'a nullement fait contrepoids. Au contraire, elle a participé à consolider l'emprise du concept moderne de nature en lui donnant son complément : la culture. Bien qu'elle tente depuis lors de refaire l'intermédiaire entre des réalités objectives dites naturelles et des réalités subjectives dites culturelles, tout se passe comme si elle essayait en vain de « recoudre à très gros points les deux pans du monde (...) la cicatrice ostensible laissée par la suture venant plutôt souligner la dissociation que la dissoudre » [15, p. 32]. Prisonnière, l'anthropologie serait ainsi « astreinte depuis plus d'un siècle à arpenter sa cellule, confinée entre le mur contraint de l'esprit et celui des déterminations pratiques » [15, p. 32]. Et ce confinement, insiste Descola, n'est pas dû au fait qu'elle n'aurait pas encore trouvé la bonne manière, la manière la plus élégante ou efficace pour s'en sortir, pour combler l'abîme, mais parce qu'elle s'est, pourrait-on dire, laissée entraîner dans une logique de problématisation qui fut mal posée dès le départ. Tout essai de réconciliation entre les deux domaines est *de facto* voué à l'échec « tant que l'on continuera à adhérer au présupposé qui fonde cette cosmologie, l'existence d'une nature universelle que codent ou à laquelle s'adaptent, une multitude de cultures hétérogènes »⁴ [15, p. 32].

Considérer que l'activité d'articuler nature et culture est un enjeu universel présuppose la distinction claire des deux sphères. C'est alors ce que l'on pourrait appeler une constante anthropologique, indépendante d'un milieu donné. Cette idée selon laquelle toute société, finalement, produit des compromis entre ces deux sphères, revient à affirmer que la nature est la même partout et que seule la culture est historique et variable. Dans cette optique, il est impossible de se mettre à l'école des autres, de leurs « régimes de félicité », pour reprendre un terme de Bruno Latour [16]. Impossible, parce que ce concept de nature a un caractère hégémonique qui lui est constitutif. Ce travers de l'hégémonie universaliste se perçoit jusque dans les considérations méthodologiques de l'anthropologie, lesquelles se veulent pourtant des outils de dépassement d'une cosmologie dualiste. Telle la distinction entre les approches *emic* et *etic*, d'abord issue de la linguistique et qui a pris ensuite une ampleur inédite au sein des discussions méthodologiques plus larges en sciences humaines et sociales. Selon cette distinction, il est important de pouvoir référer toutes descriptions du type *emic* (interne à une culture) aux éléments *etic* (objectifs) auxquels les acteurs ne donneraient qu'une signification locale (culturelle). Les ethnobotanistes, par exemple, qui étudient les classifications des plantes par certains groupes d'indigènes, procèdent généralement en deux étapes. La première consiste à faire l'inventaire d'une flore locale en termes « naturalistes » (*etic*), la seconde à rassembler les noms et les modes de description et d'utilisation de ces mêmes plantes et fleurs par les indigènes (*emic*). « Or la délimitation même du domaine d'objet – la botanique comme savoir spécialisé sur les plantes (...) procède d'un découpage de la réalité phénoménale accepté depuis longtemps en Occident, non d'un point de vue libéré de tout préjugé culturel » [15, p. 53]. « La segmentation interne et externe de l'ordre naturel [qui formerait] l'arrière-plan universel sur fond duquel les particularités culturelles peuvent être évaluées » [15, p. 53] n'est pas mise en question. C'est en cela que ces approches demeurent, malgré leurs bonnes volontés, héritières d'une tradition que l'on peut à juste titre qualifier de *colonisation du savoir* [17].

4. Pourtant, c'est ce présupposé même qui aurait, insiste Descola, tout d'abord permis à l'anthropologie d'atteindre une certaine autonomie.

On peut dès lors proposer une première tâche aux humanités médicales : toute intervention à un niveau ontologique requiert de leur part un double travail. Elles doivent avoir comme objet non seulement les pratiques et savoirs biomédicaux, mais aussi la problématisation de leurs propres héritages ontologiques, en commençant par interroger la manière dont le concept de nature opère en leur sein.

3 Les modes d'extraction du régime « fondé sur les preuves »

Le concept de nature sous-jacent à la médecine ainsi qu'aux disciplines qui nourrissent les humanités médicales empêche, de manière systémique, de considérer la portée réelle d'interventions ontologiques de la part de pratiques ne relevant pas d'approches scientifiques. Comment passer de ce constat à la fabrication spéculative et concrète de « possibles *alternatifs pour configurer les mondes dans lesquels sont produites les réalités de la santé et de la maladie* » [7] ? Une première piste devrait consister à identifier et à analyser à la fois les gestes précis qui, dans le contexte médical, font bifurquer la nature des corps, et les opérations épistémologiques qui justifient leurs *réifications*. C'est à partir d'une compréhension et d'une critique détaillées de la particularité de ces opérations dans la médecine contemporaine qu'on pourrait formuler, pas à pas, des propositions susceptibles de problématiser autrement la clinique qu'en termes de manque ou de défaut d'humanité.

On l'a vu, la réification du concept de nature a tendance à se loger dans les moments où ce qui relève d'une prise méthodologique clairement restreinte et artificielle au sein de l'expérimentation en laboratoire devient « fait » immuable et désormais considéré comme universel expliquant l'entièreté de la réalité concernée. L'hypothèse que je voudrais poursuivre ici est qu'un des moments privilégiés pour saisir le concept de nature qui anime la médecine contemporaine est l'organisation du passage entre la recherche dite fondamentale à ses applications, telles qu'elles sont conceptualisées au sein de la médecine fondée sur les preuves (EBM). Nous tenterons d'approcher l'ontologie sous-jacente à la médecine fondée sur les preuves à travers l'analyse des étapes de ce passage entre l'évaluation des agents thérapeutiques (dans le cadre des RCT⁵) et l'élaboration des recommandations d'usage à la clinique « tout court ».

La médecine fondée sur les preuves se fonde sur un raisonnement essentiellement issu de l'épidémiologie et des statistiques. Définie en 1992 par un groupe de chercheurs comme : « *un nouveau paradigme émergent de la pratique médicale. La médecine fondée sur les preuves consiste à minimiser le rôle de l'intuition, de l'expérience clinique non systématisée et des arguments psycho-pathologiques pour fonder la prise de décision clinique, et met en avant l'examen des preuves issues de la recherche médicale* » [18]. Depuis, ce paradigme de l'EBM (ou de l'EBHC : *Evidence-Based Health Care*) s'est répandu comme une traînée de poudre [19]. Son expansion produit des effets à tous les niveaux de définition de notre situation biomédicale contemporaine.

5. RCT pour *Randomized Clinical Trial*, c'est-à-dire des essais cliniques randomisés.

Focalisons-nous sur le passage entre *bench* et *bedside*, entre laboratoire et clinique, passage où les RCT jouent un rôle central même si d'autres procédures d'extraction se greffent, comme on le verra, sur ce format expérimental. Leur premier enjeu consiste à exclure toute forme d'influence au sein du processus de guérison, autant de la part des médecins que de la part des patients, afin d'extraire et d'évaluer les effets purifiés de la molécule testée. Ni le patient ni le médecin ne savent si le traitement administré est la molécule mise à l'épreuve ou un placebo. Passage obligé entre le laboratoire et la clinique, ce dispositif permet de contrôler et de conjurer le danger d'influence subjective qui présente une menace particulièrement vive pour la médecine, dont un enjeu central est, depuis ses débuts, de se protéger à la fois de l'irrationalité inhérente aux corps vivants et de toutes les pratiques des guérisseurs [13] – autrement dit contre la peur d'être dupe⁶. La stratégie des études en double aveugle consiste d'une certaine manière à neutraliser ces deux ennemis au sein même de la production de savoir biomédical pour se donner finalement les moyens de les maîtriser.

Des sujets d'une cohorte sont aléatoirement affectés à un groupe auquel on délivre le traitement testé ou à un groupe de contrôle qui soit ne reçoit aucun traitement, soit reçoit un traitement comparable. Le but est de déterminer si un traitement particulier s'avère plus efficace qu'un autre ou qu'une absence de traitement. Les raisons pour lesquelles un traitement fonctionne et la manière dont il le fait, c'est-à-dire son action sur la pathophysiologie, a, dans ce contexte, perdu son importance. Ce qui compte, c'est de produire des données pour faire disparaître la pertinence des trajectoires individuelles au profit de la production d'une pertinence statistique. Pour atteindre cette pertinence statistique, un RCT n'est nullement suffisant : il s'agit plutôt de rassembler les résultats de tous les RCT concernant un diagnostic donné, afin d'en extraire des preuves fiables. En conséquence – deuxième étape d'extraction – les chercheurs, par exemple au sein de la *Cochrane Collaboration*⁷, rassemblent et analysent systématiquement les résultats d'une panoplie de RCT publiés, produisant ainsi des méta-analyses ou comptes rendus systématiques de ces données. Ensuite, troisième étape d'extraction, ces méta-analyses sont « traduites » (*knowledge translation* – « traduction de savoir » est l'expression clé ici) en *guidelines*, en recommandations de bonnes pratiques encadrant les décisions de traitement relatives à tel ou tel diagnostic. Tout se passe comme si « *tous ces genres textuels transmettaient la preuve sous des formes de plus en plus condensées et vernaculaires sans pour autant en menacer la portée générale et universelle* » [20].

Ce régime de savoir prolonge l'idéal d'extraction et de purification d'invariants des sciences expérimentales. Il opère cependant et en même temps une rupture avec elles, dans la mesure où l'explication (causale) des phénomènes (la pathophysiologie) y perd de l'importance au profit des preuves fournies par les statistiques. « *La preuve advient et se renforce au fil d'un processus de purification à travers lequel les différences singulières sont progressivement exclues et où les seules ontologies admises (...) sont des catégories unifiées de différence* » [20].

Une critique détaillée des manières dont les RTC procèdent a été proposée, notamment pour former leurs cohortes qui s'appuient souvent sur des hommes blancs, sans comorbidité, excluant ainsi tous les corps qui, pour une raison ou une autre, résistent à la corrélation avec cette « moyenne » présupposée. Ces critiques⁸ interrogent pourtant rarement le régime ontologique,

6. C'est-à-dire de guérir pour de mauvaises raisons.

7. <http://www.cochrane.org>

8. Voir à ce sujet, par exemple, Rothwell [21], et Lambert *et al.* [22].

sous-tendant l'idée même qu'il est possible de transposer un type de preuves qui, par la manière dont ces preuves sont fabriquées, fait abstraction de quantité de situations et ne concernent, *stricto sensu*, personne en particulier, mais uniquement des « quiconques »⁹ statistiques. Pour problématiser ces présuppositions, il semble utile de rappeler une distinction qui, dans le cadre conceptuel de l'EBM, joue un rôle décisif, distinction qui est censée rendre compte du *passage* du RCT (et des méta-analyses) à la pratique clinique ordinaire. Il s'agit de la distinction entre, d'un côté, l'*efficacité* qui désignerait les données telles qu'elles sont issues des environnements contrôlés et des cohortes de patients soigneusement composées des essais cliniques et, de l'autre, l'*effectivité*, qui se référerait à la manière dont ces données se comportent lors de leur implémentation dans la clinique ordinaire¹⁰. Toute divergence – et je force ici délibérément un peu le trait – qui se produit entre les deux doit dans ce cadre être considérée comme purement accidentelle et donc, d'une certaine façon, négligeable – en tout cas non pertinente à un niveau ontologique.

Une autre présupposition ontologique demeure inhérente à cette manière d'envisager ce passage. Pour la cerner, il est utile de retourner brièvement à Whitehead. Ce dernier a identifié un deuxième geste propre aux sciences modernes et venant compléter celui de la bifurcation de la nature. Whitehead l'appelle *la localisation simple de la matière*. Il le définit ainsi : « *dire qu'un élément matériel a une localisation simple signifie que – en exprimant ses relations spatio-temporelles – il est approprié d'affirmer qu'il est là où il se trouve, en une région définie de l'espace, et pendant une durée finie déterminée, en dehors de toute référence essentielle aux relations de cet élément matériel à d'autres régions de l'espace et à d'autres durées* » [26, p. 77]. Comme pour la bifurcation, le véritable danger de *la localisation simple de la matière*, comme le montre Didier Debaise, ne réside pas tellement dans le geste lui-même, mais dans sa *réification*. Pas dans le besoin de localiser tel ou tel élément de matière dans une situation expérimentale située et avec une technique qui lui est adéquate, mais dans la transformation de ce besoin en mot d'ordre ontologique : seul est réel ce qui peut être localisé. Car une telle conception requiert, quand il s'agit de fabriquer des corrélations fiables entre deux situations et plusieurs corps distincts, un formalisme à la fois de l'espace, du temps et des corps extrêmement réguliers et uniformes envisagés, à ce titre, comme universels et hors de l'histoire. Ce formalisme permet de « *qualifier ce qu'est le réel comme l'ensemble d'entités localisables* » [8].

Considérer le passage entre les essais cliniques et la clinique tout court en termes d'une simple divergence accidentelle entre *efficacité* et *effectivité* repose sur un concept de nature qui peut désormais être envisagé comme l'effet de la réification de deux gestes tels qu'ils ont été décrits par Whitehead : 1. la possibilité de passer de l'un à l'autre présuppose une uniformité de l'espace, du temps et des corps où une entité X localisée correspondrait à un autre point Y si les deux partagent un nombre Z de qualités primaires – pour ce qui nous concerne ici, des corps partageant une ou plusieurs anomalies pathologiques ; 2. ce point exemplifie la manière dont *localisation simple* et *bifurcation de la nature* forment une machine bien ajustée. Si les effets d'une molécule M sur ces deux corps se distinguent, par exemple parce qu'un médicament administré à un patient n'a pas les effets attendus selon un calcul statistique issu de la méta-analyse d'une série

9. Tobie Nathan introduit cette notion de « quiconquisition » dans la conférence : « En psychothérapie : malades, patients, sujets, clients ou usagers ? », prononcée le 12 octobre 2006 [23]. Voir aussi Solhdju [24].

10. Voir, à propos de cette distinction, Glasgow *et al.* [25].

de RCT, ce malheureux événement ne serait pas dû à une différence fondamentale mais uniquement la conséquence de circonstances (physiologiques, psychologiques ou culturelles, etc.) accidentelles. Par contraste, prise au sérieux une telle différence obligerait la médecine à hésiter et à interroger la pertinence de son socle ontologique. Mais puisque l'EBM se veut une approche qui « *intègre la meilleure preuve externe à l'expertise clinique individuelle et au choix consenti du patient* » [27], toutes ces circonstances du « *real world* » ne font pas partie de la réalité dont relève la nature de la santé et de la maladie. Étrange tour de passe-passe par lequel une chose qui est évidente (au sens littéral de ce qui va de soi sans nécessiter de preuves), l'expérience que chaque corps a sa vitalité et sa trajectoire propres, n'est plus censée jouer un rôle quelconque en termes de vérité. En conséquence, « *soit les impacts situés d'effets du "real world" se conforment aux mesures obtenues sous des conditions expérimentales strictement contrôlées et, par-là, confirment la (...) nature des états de santé que la biomédecine connaissait déjà par anticipation, soit l'effectivité devient un "obstacle" pratique et empirique à surmonter* » [7]. Conceptualisé en tant qu'obstacle, ce qui diverge des données dans une situation clinique concrète ne peut et ne doit pas être mobilisé pour apprendre quoi que ce soit concernant la réalité effective des processus de santé et de maladie, ou encore pour s'interroger sur ce qui est omis dans les processus de passage d'un régime à l'autre¹¹. Au contraire, l'enjeu de la médecine fondée sur les preuves consiste à le surmonter, à trouver des manières de l'évacuer¹².

C'est par rapport à ce problème du passage entre essais cliniques et clinique ordinaire que le rôle des sciences humaines et sociales s'impose quasi naturellement comme pertinent. Les compétences « naturelles » de ces dernières portant sur les qualités secondaires sont censées les rendre adaptées à l'identification et à la remédiation de ce qui fait obstacle au cours d'un processus d'implémentation de preuves considérées comme « optimales » dans un monde rempli de « bruits » multiples et chaotiques. À la vue de l'héritage disciplinaire que charrient les humanités médicales, il n'est nullement étonnant qu'elles se soient trop souvent contentées de jouer le rôle du facilitateur, répondant ainsi inévitablement à des problèmes déjà tout faits, demeurant dans une posture réactive, plutôt que de s'attaquer à la construction de problèmes d'un autre ordre. De ce point de vue, il n'est nullement anodin que les travaux issus des humanités médicales revendiquent régulièrement une certaine *effectivité* de leurs propres outils sur les processus cliniques. Ainsi, par exemple, Rita Charon écrit à propos de la médecine narrative (branche de recherches et de pratiques fondatrice dans la conception anglo-saxonne des humanités médicales) qu'« *en plus de l'efficacité prouvée des pratiques narratives, des études ethnographiques rigoureuses, ainsi que des outcome studies proportionnées et contrôlées, ont été effectuées pour valider l'influence de ces pratiques sur les étudiants, les médecins et les patients* » [4, p. 17]. Soumettant leurs propres travaux à ce type d'évaluation, Charon et bien d'autres acteurs des humanités médicales courent le risque – afin d'acquérir une certaine légitimité – de consentir à la contrainte des preuves qui anime la machine extrêmement « assimilatrice » de l'EBM¹³.

11. Voir, par rapport à la question des omissions, Clarke *et al.* [28].

12. Isabelle Stengers a rappelé que Whitehead nous avait mis en garde par rapport au danger des abstractions à « caractère concret mal placé ». Le danger réside dans l'opération qui transforme « l'omission que l'abstraction suppose en droit d'ignorer, voire de nier. À chaque époque, écrit Whitehead, une tâche cruciale de la philosophie est de cultiver la vigilance envers les modes d'abstraction qui équipent la pensée de cette époque » [29].

13. Voir, par rapport à la capacité d'intégrer ou d'assimiler les critiques de la part de l'EBM, Lambert [30].

Une autre tâche pour les humanités médicales se dessine à la suite de cette analyse. Elle consistera tout d'abord à résister à l'assignation d'une compétence spécifique à agir sur ce qui fait obstacle. Il s'agirait de cultiver une attention vis-à-vis des instants d'inconsistance tels que celui qui est à l'œuvre quand – se fondant sur la logique du concept d'obstacle (accidentel) – la médecine se donne les moyens d'exclure activement des éléments qui enrayent ou mettent à mal ses dispositifs de preuve. Cela dit, il ne s'agit pas de déclarer une guerre généralisée aux modes de production de savoir fondés sur les preuves, mais plutôt de rappeler sans cesse qu'il s'agit là de gestes méthodologiques qui sont utiles dans certains cas et dans certains cas seulement. Une telle utilité ne justifie cependant nullement leur réification ontologique, ni leur prétention exorbitante à un accès exclusif à la vérité des processus de santé et de maladie. Ces obstacles, empêchant des passages lisses d'un milieu à l'autre, devraient plutôt être considérés comme autant d'occasions privilégiées pour apprendre à la fois des corps malades ou en rétablissement et, dans le même mouvement, des concepts et des idées qui pourraient nous servir dans l'aventure qui consiste à reconfigurer alternativement « *les mondes dans lesquels sont produites les réalités de la santé et de la maladie* » [7, p. 1].

4 Faire bégayer les machines de la preuve ?

La rationalité médicale, écrivait Canguilhem, n'atteint sa plus haute forme que lorsqu'elle est capable de reconnaître ses propres limites, « *entendues non pas comme l'échec d'une ambition qui a donné tant de preuves de sa légitimité, mais comme obligation de changer de registre* » [10, p. 408-409]. Contrairement à cet avertissement qui, depuis Canguilhem, a trouvé des échos multiples, l'approche EBM, plutôt que de mettre en question son registre ou encore d'ouvrir la possibilité de sa coexistence avec d'autres, étend son emprise au-delà de toute limite. Aujourd'hui l'EBM tend ainsi à être requalifiée en EBHC (*Evidence-Based Health Care*), tentant d'intégrer tous les aspects des soins de santé qu'elle avait de prime abord exclus. C'est son agilité assimilatrice qui lui permet d'intégrer les critiques sans pour autant s'interroger sur l'ontologie ou l'épistémologie sur laquelle elle repose.

L'énorme capacité de l'EBM à assimiler des approches et des sujets qui lui sont d'abord extérieurs est palpable dans l'ampleur de plus en plus vaste que prennent ses projets d'intégrer tout genre de données qualitatives. Ce régime de preuve se transforme ainsi progressivement en une machine à envoûter, à l'image du capitalisme¹⁴, avec lequel elle est d'ailleurs fortement liée, comme son émergence historique dans le sillage de l'industrie pharmaceutique en témoigne [32]. Face aux critiques multiples à la fois internes au corps médical et formulées par les sciences humaines et sociales, les institutions de l'EBM, notamment la *Cochrane Collaboration*, ne sont pas restées sans réaction. Ainsi de la tentative de faire une place à l'expertise du médecin, en admettant une certaine flexibilité dans la hiérarchie des preuves. Si ce dernier n'est plus cantonné au rôle de simple technicien exécutant des lignes de conduite issues de l'EBM, certains aspects « artisanaux »

14. Ce constat est inspiré par Pignarre et Stengers [31].

peuvent alors être intégrés. Il n'en reste pas moins que l'expertise clinique ainsi que les choix faits par les patients, même s'ils sont censés être « intégrés » dans les preuves, n'atteignent pas le statut de preuves à proprement parler. De même, les critiques concernant la non-intégration de toutes les recherches fondamentales dont les résultats n'étaient pas inclus dans les méta-analyses¹⁵ ont été entendues et une panoplie de modulations permet progressivement de les intégrer.

Focalisons-nous sur un outil qui permettra de mieux cerner ce que cette conquête tend à faire disparaître. Un des modes de production de savoir censés rendre compte des expériences des patients individuels trouve aujourd'hui son expression dans divers « outils d'évaluation de la santé et des symptômes »¹⁶. Grâce à ces outils, supposés faciliter des décisions de soins – désormais également censées être fondées sur les preuves –, la souffrance est transformée en une donnée qui peut à son tour être récoltée, représentée et transposée d'une situation à l'autre. Nous prendrons seulement l'exemple de la *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS), mise en place notamment pour rendre compte des expériences de malades atteints de cancer et dont l'objectif est de mettre à disposition des soignants une méthode « d'évaluation routinière des symptômes de souffrance ». Cet outil et bien d'autres du même ordre partent, dans une certaine mesure, du principe que le patient est le premier expert de son propre vécu. Bien souvent, ils prennent la forme d'un questionnaire qui a pour but « d'évaluer le profil symptomatique d'un patient aussi exactement que possible ». À l'aide d'une échelle allant de 0 à 10, l'ESAS est censée permettre le dépistage de la douleur, la fatigue, la nausée, la dépression, l'anxiété, l'obnubilation, l'appétit, le bien-être ainsi que l'insuffisance respiratoire, tels qu'ils sont vécus du point de vue du patient.

Tout se passe comme si « les pures expériences subjectives des patients pouvaient seulement être appréhendées par des procédures formelles et standardisées (...). De fait, les formulaires sont conçus à partir de l'hypothèse que les patients s'expriment de manière plus précise et adéquate à travers une voix standard qui leur permet d'articuler leur détresse symptomatique à des catégories préconçues » [20]. Il n'en demeure pas moins qu'une telle approche de gradation exclut par nature toute une série de nuances telles que la modalité d'une douleur, la tonalité d'une anxiété ou encore l'objet d'un appétit, sans même compter toutes les expériences qui ne figurent tout simplement pas dans le catalogue du questionnaire. L'expression libre de la part des patients de leurs expériences n'est pas considérée comme suffisamment fiable. Plus encore, le questionnaire semble présupposer que des expériences comme la douleur, l'anxiété ou la dépression existent à des états purs, non ambigus, dont les degrés peuvent varier sans affecter leur qualité primordiale. En conséquence, ce ne sera que le degré d'un de ces symptômes qui indiquera telle ou telle intervention, tandis que la « singularité des symptômes est exclue » [20]. On intègre des données subjectives et qualitatives¹⁷, mais en les transformant en données quantifiables aux modes d'existence généraux et universels. On assiste donc, ici encore, à un mode de production de savoir qui mise sur l'extraction. Cette fois-ci, ce sont les aspects que le concept moderne de nature avait déclassés et évacués

15. Soit parce que leurs formats expérimentaux et, par conséquent, les données qui en résultaient ne correspondaient pas aux critères de recevabilité prédéfinis – par exemple parce que les cohortes étaient trop restreintes et leur portée statistique n'était donc pas considérée comme suffisamment fiable, soit parce qu'un essai clinique n'avait pas réussi au point où ses résultats ne pouvaient être publiés.

16. Voir Engrehsen [20] et son argumentation, dont je reprends ici les grandes lignes.

17. Pour réfléchir aux manières d'intégrer les données qualitatives, la *Cochrane Collaboration* a soutenu des recherches depuis la fin des années 1990 ; un groupe de chercheurs a été enregistré en son sein en 2006. Voir à ce sujet Hannes *et al.* [33].

dans le domaine des qualités secondaires ou accidentelles qu'on entreprend de faire bifurquer une deuxième fois pour en extraire certains invariants ; ainsi la bifurcation de la nature s'en trouve, en quelque sorte, dédoublée.

On pourrait dire que, d'une certaine façon, ce genre de procédures vise à transformer ce qui relève de l'expérience subjective en *hard factors*. Ici encore, il importe de résister. Et ce sont sans aucun doute en particulier les associations de patients, notamment celles qui cultivent de véritables pratiques collectives de vie *avec* telle maladie, tel syndrome, tel handicap, qui peuvent le mieux nous éclairer sur les stratégies prometteuses et efficaces d'une telle résistance, visant à faire valoir d'autres cultures de production de savoir. Prenons l'exemple des « Entendeurs de voix »¹⁸ : il s'agit d'un réseau associatif de personnes qui, pour la plupart, ont reçu le diagnostic psychiatrique de « schizophrénie ». En lui substituant la dénomination « entendeur de voix », ces personnes ne se contentent pas de refuser ce diagnostic de schizophrénie. Elles lui opposent l'entente de voix comme une capacité particulière, une puissance dont il convient d'abord de mieux comprendre la place, le sens et le retentissement dans les expériences des personnes. Pour transmettre et perfectionner les techniques que ces personnes cultivent pour bien vivre avec ces voix – dont l'utilisation vigilante de psychotropes fait au demeurant partie –, elles ont mis au point un système de formation par les pairs, entre « entendeurs ». Elles sont parties de l'observation selon laquelle toutes les voix entendues ne sont pas forcément désagréables ou menaçantes, mais seulement quelques-unes d'entre elles. Le but de cet enseignement est de munir les personnes concernées d'un savoir-faire permettant de cultiver avec discernement cette capacité singulière à entendre des voix que les autres n'entendent pas, au lieu de simplement réduire ces voix au silence par les moyens radicaux de la psychopharmacologie – avec un succès d'ailleurs généralement limité. Des psychiatres participent, en nombre croissant, aux formations que ce réseau propose, ce qui n'est pas le moindre signe de son succès ; ils cherchent à apprendre de ces usagers de nouvelles techniques qui viendront enrichir leur pratique et, sans doute, chemin faisant, leurs conceptions mêmes des maladies et des malades. Les « Entendeurs de voix » ne transforment donc pas seulement leur propre usage de la maladie, ils commencent – comme bien d'autres associations – à avoir une influence durable sur la schizophrénie, jusqu'à affecter sa pathogenèse et sa prise en charge. Il reste à voir si ce diagnostic disparaîtra tôt ou tard des manuels psychiatriques tels que le DSM – comme cela a été le cas, par exemple, de l'homosexualité. Ce qui est sûr, c'est que ces mouvements ouvrent et entament la reconfiguration d'un nombre grandissant de mondes dans lesquels s'articulent les processus de la maladie et de la santé.

En guise de conclusion, deux autres tâches pour les humanités médicales commencent à prendre forme. Premièrement, il me semble crucial de témoigner et de rendre compte du type de réussite de collectifs comme celui des « Entendeurs de voix » dont l'enjeu est de se réapproprier le pouvoir de dire sa propre réalité – pouvoir qui tend à être confisqué. Car il s'agit de donner à ces aventures une visibilité et une consistance bien au-delà des milieux restreints où elles font une différence directe et concrète. Deuxièmement, intervenir dans l'ontologie médicale permet d'indiquer une tension qu'il importe peut-être moins de réduire que d'entretenir et de mettre au travail collectivement. Pour les humanités médicales, l'enjeu consiste-t-il à instaurer un régime où d'autres

18. <http://revfrance.org>

phénomènes que ceux issus des formats définis par l'EBM pourraient prétendre au statut de preuves¹⁹, du moment qu'ils démontrent une puissance de guérir ou au moins d'alléger une souffrance ? Ou s'agit-il plutôt de reconnaître certaines pratiques et leurs effets pertinents dans la vie avec la maladie, de les étudier et de les rendre plus visibles, sans être contraints de se plier à un régime paradigmatique de preuves pour pouvoir les dire « réelles » ? Autrement dit, devons-nous viser l'instauration d'une nouvelle ontologie, ontologie d'une nature non bifurquée ? Ou ne nous revient-il pas plutôt la tâche de nous rendre sensible et de faire entendre la polyphonie ontologique existante – composée de pratiques thérapeutiques, d'expériences, d'acteurs, de voix et d'enjeux multiples et différenciés – en faisant attention à ce qu'aucune d'elles ne se fasse écraser au nom d'une autorité incontestable ?

Références

- [1] Bleakley A. *Medical humanities and medical education. How the medical humanities can shape better doctors*. New York : Routledge, 2015 : 276 p.
- [2] Whitehead A, Woods A. Introduction. In : Whitehead A, Woods A, eds. *The Edinburgh companion to the critical medical humanities*. Edinburgh : Edinburgh University Press, 2016 : 1-31.
- [3] Charon R. *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. Oxford : Oxford University Press, 2008 : 304 p.
- [4] Bishop JP. Rejecting medical humanism: medical humanities and the metaphysics of medicine. *J Med Humanit* 2008 ; 29 : 15-25.
- [5] Bergson H. *La pensée et le mouvant*. Paris : PUF, 2009 : 421 p.
- [6] Viney W, Callard F, Woods A. Critical medical humanities: embracing entanglement, taking risks. *Med Humanit* 2015 ; 41 : 2-7.
- [7] Savransky M, Rosengarten M. What is nature capable of Evidence, ontology and speculative medical humanities. *Med Humanit* 2016 ; 42 : 166-72.
- [8] Debaise D. L'univers perspectiviste. Nature et subjectivité dans la métaphysique contemporaine. In : During E, Alloa E, eds. *La chose en soi. Métaphysique du réalisme*. Paris : PUF, 2018 : 491-503.
- [9] Stengers I. *L'invention des sciences modernes*. Paris : La Découverte, 2013 : 207 p.
- [10] Canguilhem G. *La connaissance de la vie*. Paris : J. Vrin, 1993 : 256 p.
- [11] Despret V. *Penser comme un rat*. Paris : Quæ éditions, 2016 : 96 p.
- [12] Whitehead AN. *Le concept de nature*. Paris : J. Vrin, 1998 : 186 p.
- [13] Nathan T, Stengers I. *Médecins et sorciers*. Paris : La Découverte, 2012 : 180 p.
- [14] Stengers I. *Au temps des catastrophes. Résister à la barbarie qui vient*. Paris : La Découverte, 2009 : 210 p.
- [15] Descola P. *L'écologie des autres. L'anthropologie et la question de la nature*. Paris : Quæ éditions, 2011 : 110 p.
- [16] Latour B. *Enquête sur les modes d'existence : une anthropologie des modernes*. Paris : La Découverte, 2012 : 504 p.
- [17] Boumediene S. *La colonisation du savoir. Une histoire des plantes médicinales du « Nouveau Monde » (1492-1750)*. Vaulx-en-Velin : Éditions Des mondes à faire, 2016 : 448 p.

19. Proposition qui a par exemple trouvé une expression dans le travail de Rabeharisoa *et al.* [34].

- [18] Guyatt G, EBM Working Group. Evidence-Based Medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *J Am Med Assoc* 1992 ; 268 : 2420-5.
- [19] Timmermans S, Berg M. *The gold standard: the challenge of evidence-based medicine and standardization in health care*. Philadelphie : Temple University Press, 2003 : 272 p.
- [20] Engebretsen E. *The medical concept of evidence and the irreducible singularity of being*. The Kristeva Circle Conference, Stockholm, 2013 (<http://www.kristeva.fr/eivind-engebretsen-the-medical-concept-of-evidence.html>).
- [21] Rothwell PM. External validity of randomised controlled trials: to whom do the results of this trial apply? *Lancet* 2005 ; 365 : 82-93.
- [22] Lambert H, Gordon E, Bogdan-Lovis E. Gift horse or trojan horse? Social science perspectives on evidence-based health care. *Soc Sci Med* 2006 ; 62 : 2613-20.
- [23] Nathan T. « En psychothérapie : malades, patients, sujets, clients ou usagers ? ». In : Centre Georges Devereux, ed. Colloque *La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers*. Paris : Institut océanographique, 12 et 13 octobre 2006.
- [24] Solhdju K. *L'épreuve du savoir. Propositions pour une écologie du diagnostic*. Paris : Dingdingdong, 2015 : 224 p.
- [25] Glasgow R, Liechtenstein E, Marcus AC. Why don't we see more translation of health promotion research to practice? Rethinking the efficacy-to-effectiveness transition. *Am J Public Health* 2003 ; 93 : 1261-7.
- [26] Whitehead AN. *La science et le monde moderne*. Monaco : Éditions du Rocher, 1994 : 252 p.
- [27] Sackett D, Rosenberg WM, Gray JA, et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996 ; 3 : 71-2.
- [28] Clarke B, Gillies D, Illari P, et al. The evidence that evidence-based medicine omits. *Prev Med* 2013 ; 57 : 745-7.
- [29] Stengers I. *Civiliser la modernité? Whitehead et les ruminations du sens commun*. Dijon : Les Presses du réel, 2017 : 28-9.
- [30] Lambert H. Accounting for EBM: notions of evidence in medicine. *Soc Sci Med* 2006 ; 62 : 2633-45.
- [31] Pignarre P, Stengers I. *La sorcellerie capitaliste. Pratiques de désenvoûtement*. Paris : La Découverte, 2007 : 238 p.
- [32] Marks H. *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*. Paris : Empêcheurs de penser en rond, 1999 : 352 p.
- [33] Hannes K, Booth A, Harris J, et al. Celebrating methodological challenges and changes: reflecting on the emergence and importance of the role of qualitative evidence in Cochrane reviews. *Syst Rev* 2013 ; 2 : 84.
- [34] Rabeharisoa V, Moreira T, Akrich M. Evidence-based activism: patients' organisations, users' and activists' groups in knowledge society. *BioSocieties* 2014 ; 9 : 111-28.

Le procès d'une maladie : l'électrosensibilité au banc des accusés

Nicolas Prignot

À la fin de l'année 2017, un communiqué de presse¹ annonçait que le Pr Belpomme, connu pour ses travaux sur l'« électrosensibilité », était visé par une procédure disciplinaire de l'Ordre des médecins pour d'éventuels manquements à la déontologie. Selon le communiqué, le Dr Jacques Lambrozo, directeur du service des études médicales d'EDF (Électricité de France), aurait alerté le Conseil de l'Ordre, après avoir constaté que de nombreuses personnes avaient recours à des certificats médicaux provenant du Pr Belpomme afin de s'opposer à l'installation à leur domicile des nouveaux modèles de « compteurs électriques communicants », baptisés Linky².

Ces personnes sont diagnostiquées par le Pr Belpomme comme souffrant d'un syndrome d'intolérance aux champs électromagnétiques, l'« électrosensibilité » (ou EHS pour électro-hypersensibilité). En présence des ondes émises par une antenne émettrice, un téléphone portable, un micro-onde ou un compteur communicant, les patients EHS ressentent des symptômes variés : des maux de tête, des spasmes, des crampes, des tiraillements dans le visage, parfois des problèmes de peau, de sommeil. Ils souffrent d'impossibilité de se concentrer, de catatonies, de douleurs, d'amnésie, de vertiges, d'évanouissements, etc. L'ensemble des symptômes est non spécifique. Ce qui définit l'EHS, dès lors, ce n'est pas cet ensemble de symptômes, mais la cause qui leur est attribuée, le plus souvent par les patients eux-mêmes.

De nombreuses associations de patients³ militent pour la reconnaissance médicale de l'EHS, mais cet enjeu reste controversé. Pour certains médecins, la souffrance due à l'EHS serait bien réelle, mais son origine ne serait pas à chercher dans les ondes, mais dans un mécanisme psychologique appelé « nocebo », dont nous tâcherons d'éclaircir les contours ci-après. Il s'agit du fait de souffrir

1. Communiqué de presse de APMNews, « Le Pr Belpomme visé par une plainte de l'Ordre des médecins », dépêche du 5/12/2017.
2. Ces compteurs communiquent au fournisseur d'électricité la consommation du client par courants porteurs en ligne (CPL). Leur déploiement est prévu dans la majorité du territoire français d'ici 2021. Des associations comme « Stop Linky » dénoncent à la fois une atteinte à la vie privée, mais également une pollution électromagnétique générée par la technologie CPL.
3. Par exemple : Les Robins des toits, Next-Up, Une terre pour les EHS, le collectif des électrosensibles de France, Pour rassembler, informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques (PRIARTEM). La plupart de ces associations dénoncent activement l'installation des compteurs Linky.

d'une substance supposée inactive, mais présentée comme potentiellement dangereuse. Cet article explore le rôle que cet argument du nocebo joue aujourd'hui dans la controverse impliquant le Pr Belpomme et, plus largement, dans la querelle autour de l'existence de l'EHS.

1 La source de l'EHS, entre ondes et crédulité

Selon ce communiqué, le diagnostic du Pr Belpomme pourrait « *contrevenir aux dispositions du Code de déontologie imposant au médecin d'élaborer son diagnostic avec soin, et de donner au patient des soins consciencieux et fondés sur les données acquises de la science, en s'interdisant tout recours à un procédé "illusoire ou insuffisamment éprouvé"* ». Cette formulation est loin d'être anodine, et renvoie directement à l'article R. 4127-39 du Code de la santé publique, interdisant le charlatanisme : « *Les médecins ne peuvent proposer aux malades ou à leur entourage comme salutaire ou sans danger un remède ou un procédé illusoire ou insuffisamment éprouvé. Toute pratique de charlatanisme est interdite.* »⁴ Selon les dires même de l'Ordre⁵, il s'agit là d'une procédure relativement rare.

Le professeur se défend de cette accusation, notamment *via* le *Journal international de médecine*⁶. Il y affirme la qualité de ses travaux, répète son respect de la déontologie et se réfère à sa dernière publication en date sur l'électrosensibilité [1]. Dans celle-ci, il explique ses méthodes diagnostiques et affirme avoir mis à jour des critères biologiques permettant le diagnostic de l'EHS. Le communiqué de presse s'y référait également, explicitement, mais pour signaler que ces études auraient été « démontées » par une expertise collective de l'ANSES⁷.

Cet article de Belpomme sur l'électrosensibilité était très attendu. Médiatiquement et depuis qu'il prend la défense des malades des ondes, le professeur Belpomme est la cible d'un certain nombre de critiques. Alors que la maladie est l'objet d'une controverse, il est aujourd'hui reconnu comme le médecin des EHS. On lui reproche de soigner les EHS sans publier de résultats et donc de garder son diagnostic hors de la discussion et de la vérification par ses pairs. Cet article change donc la donne. Depuis des années, le professeur est une figure importante pour les associations de patients. Comme l'électrosensibilité peine à être reconnue, les associations de patients comptent beaucoup sur ce soutien du corps médical, fût-il minoritaire. Pour eux, il s'agit de rendre valide le diagnostic de l'électrosensibilité, malgré le manque de connaissance sur les mécanismes

4. Article R. 4127-39 du Code de la santé publique : voir en ligne les commentaires de l'Ordre, sur <https://www.conseil-national.medecin.fr>

5. Conversation téléphonique avec l'auteur, le 7 mars 2018.

6. Droit de réponse du Pr Belpomme sur l'électrosensibilité : https://www.jim.fr/medecin/e-docs/droit_de_reponse_du_pr_belpomme_sur_1_electrohypersensibilite_169758/document_actu_pro.phtml

7. En 2016, l'ANSES ouvre une consultation publique sur un prérapport d'expertise collective sur l'EHS. Dans ce rapport, une annexe entière est dédiée à une analyse de l'article du Pr Belpomme, analyse qui, selon les termes du communiqué de presse, « démontait » l'article. L'ECERI (*European Cancer and Environment Research Institute*), dont Belpomme est membre, publie une contre-analyse, et en profite pour qualifier le prérapport de « truffé de si nombreuses inexactitudes médicales et scientifiques, de digressions idéologiques et d'hypothèses non validées, traduisant l'inexpérience et en réalité l'incompétence en la matière de l'auteur (ou des auteurs) qui l'a (ou l'ont rédigé), qu'il est impossible de formuler des critiques point par point ». Dans cette contre-expertise de l'ECERI, le rapport de l'ANSES est présenté comme un document relevant de l'opinion de ses auteurs. Depuis, le rapport de l'ANSES a été publié en version définitive, mais conserve l'analyse de l'article du Pr Belpomme et ses collaborateurs. Voir : « Avis et Rapport de l'ANSES relatif à l'expertise sur l'hypersensibilité électromagnétique (ou intolérance environnementale idiopathique attribuée aux champs électromagnétiques) », mars 2018, et ECERI, « Contre-expertise de l'ECERI concernant le prérapport de l'ANSES sur l'électrohypersensibilité », 2016.

susceptibles d'établir fermement une interaction entre les corps humains et les ondes électromagnétiques. L'article de Belpomme, pour les associations de patients EHS, apporte donc des preuves scientifiques de l'existence de la maladie. En ce sens, la procédure de l'Ordre cacherait une attaque directe contre celui qui est en passe d'établir scientifiquement l'existence de l'électrosensibilité, une attaque supplémentaire visant à décrédibiliser les EHS et la lutte contre le compteur Linky. Le fait que cette procédure émane d'un médecin rattaché à EDF ne fait bien sûr, de ce point de vue, que renforcer ces suspicions.

Dans le débat sur l'EHS, certains sont à l'opposé du Pr Belpomme et le critiquent très violemment. L'Académie nationale de médecine s'est par exemple montrée très virulente sur l'électrosensibilité et a rappelé à plusieurs reprises, notamment par communiqué de presse, que « *l'innocuité [des ondes de radiofréquence] dans les conditions réglementaires de leur utilisation est reconnue par la communauté scientifique* »⁸. Selon l'Académie, il n'existe aucun lien « *scientifiquement prouvé* » entre les ondes et la souffrance des électrosensibles. Dans le même communiqué, l'Académie souligne que « *les sujets se considérant électrosensibles éprouvent une réelle souffrance ; cet état peut entraîner un lourd handicap, qui doit être pris en charge comme une affection à part entière, sans tromperie sur son origine et non en arguant d'une sensibilité aux ondes dont le traitement relèverait de "dispositifs anti-ondes" ou de "zones blanches"* »⁹. Autre exemple, Anne Perrin, directrice de l'AFIS (Association française pour l'information scientifique), à qui la presse demande de commenter la procédure disciplinaire de l'Ordre, reproche à Belpomme de faire des recherches « *seul dans son coin* », ce qui serait contraire à une démarche scientifique¹⁰.

Quelle explication ces personnes opposées à la reconnaissance de l'EHS donnent-elles aux souffrances des électrosensibles ? Pour l'Académie nationale de médecine, sous la plume du Pr Aurengo, « *aucune étude ne montre que l'électrohypersensibilité est due aux ondes électromagnétiques. Les études suggèrent un effet nocebo (inverse de l'effet placebo : troubles relatés résultant d'un mécanisme psychologique) et des facteurs neuropsychiques individuels* »¹¹. Le Pr Aurengo, « *membre bénévole du conseil scientifique de Bouygues Télécom, ancien administrateur d'EDF, président du Conseil médical d'EDF* » [2], va plus loin. Pour lui, légiférer sur les dangers des ondes « *n'apporterait aucun bénéfice sanitaire, mais aurait au contraire, par son effet anxiogène, des effets indésirables préjudiciables à la santé publique en accréditant l'idée, réfutée par des dizaines d'expertises collectives, que les ondes radiofréquences des wifi ou antennes de téléphonie mobile seraient dangereuses, notamment pour les enfants* » [3]. Légiférer sur les dangers des ondes, c'est implicitement reconnaître l'existence d'un danger potentiel et cela pourrait rendre les gens malades¹².

8. Académie nationale de médecine, « *Électrosensibilité : l'Académie de médecine désapprouve le financement public de dispositifs "anti-ondes"* », communiqué du 5 mai 2014 : <http://www.academie-medecine.fr/le-5-mai-2014-communique-de-presse-electrosensibilite/>

9. *Ibid.*

10. Rédaction de francetvinfo, « *Électrosensibilité : le Conseil de l'Ordre attaque le Pr Belpomme* », 22 février 2018 : https://www.francetvinfo.fr/sante/environnement-et-sante/electrosensibilite-le-conseil-de-l-ordre-attaque-le-pr-belpomme_2623324.html

11. Rapport de l'AFSSET, Comité d'experts spécialisés liés à l'évaluation des risques liés aux agents physiques, aux nouvelles technologies et aux grands aménagements, Groupe de travail radiofréquences, « *Mise à jour de l'expertise relative aux radiofréquences* », Saisine n° 2007/007, Rapport d'expertise collective, 2009, p. 308, cité par le Pr Aurengo, in « *À propos de la prise en charge des personnes électrohypersensibles* », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, séance du 27 mars 2012 : <http://www.academie-medecine.fr/a-propos-de-la-prise-en-charge-des-personnes-electrohypersensibles/>

12. AFIS, « *Comment la "loi Abeille" va nous rendre malade* », communiquée de l'AFIS, 27 janvier 2015 : <http://www.pseudo-sciences.org/Comment-la-loi-Abeille-va-nous-rendre-malade>

Du côté des militants et associations de patients, on ne manque pas de souligner les intérêts en présence : la plainte émane d'EDF. Pour eux, la téléphonie mobile relève d'un scandale sanitaire de même ampleur que le tabac. L'industrie empêcherait le scandale, mettant tout en œuvre pour faire taire les lanceurs d'alerte.

Néanmoins, nous voudrions analyser le rôle particulier que joue l'argument du nocebo dans cette polémique. Le fait de parler de nocebo dans le diagnostic vient singulièrement compliquer la donne et ajoute un éclairage important sur les raisons pour lesquelles le travail de Belpomme est critiqué avec tant de virulence.

2 L'effet nocebo est-il l'inverse d'un effet placebo ?

Qu'est-ce que cet effet « nocebo » présenté comme l'inverse du « placebo » et quel rôle joue-t-il exactement dans cette histoire ? Pour le comprendre, nous nous intéressons à son histoire, mais aussi à ce qu'il signifie aujourd'hui dans le cadre de l'EHS.

Le terme de « nocebo » est attribué à W. P. Kennedy, et date de 1961. Son usage se répand au début des années 1980. Une série de résultats et d'expériences est mobilisée pour décrire son fonctionnement et donner de l'assise à son existence, même si le compte rendu de ces expériences ne recourait pas à ce terme. C'est le cas d'une expérience sur l'asthme, réalisée en 1968 [4]. À cette date, des traitements locaux qui permettent de soulager les crises d'asthme existent. On est à l'aube de la commercialisation de la célèbre Ventoline®, encore utilisée aujourd'hui. L'origine physiologique de l'asthme est attribuée à une hypersensibilité et une inflammation chronique des voies respiratoires. Cependant, la question est posée du rapport entre crises (considérées comme un épiphénomène de la maladie) et psychisme, c'est-à-dire de leur possible induction par suggestion.

Une équipe de chercheurs [5] s'intéresse à la possibilité de déclencher ces crises et découvre qu'une multitude de facteurs fonctionnent. L'image d'un poisson rouge dans un bocal semble par exemple très efficace sur un de leurs patients. Néanmoins, ce type de déclencheur ne pouvant pas être testé de manière statistique, ils décident d'essayer quelque chose de plus facile à reproduire. Ils conviennent de tester un groupe de personnes asthmatiques en leur présentant un inhalateur supposé contenir une substance irritante pour les bronches, mais qui contient en fait une solution physiologique inactive. Les expérimentateurs leur présentent trois niveaux de concentration, de la plus inoffensive à la plus risquée. Un groupe témoin, composé de personnes ne souffrant pas d'asthme, subit la même expérience. Chez près de la moitié des asthmatiques, une crise d'asthme est provoquée par la substance inactive. Parmi le groupe témoin, aucune personne ne déclare le moindre symptôme. Pour calmer la crise, ceux-ci se verront présenter un second inhalateur, présenté comme un remède efficace, mais contenant en fait la même substance inactive... Elle calme bien les patients. Les auteurs de l'étude mettent alors en garde contre le pouvoir de cette suggestion dans les études cliniques. Certaines études sur l'asthme pourraient en effet être *biaisées*, les attentes des patients influençant grandement les résultats.

Quelques années plus tard, l'effet négatif d'une substance inactive présentée comme dangereuse, voire le renforcement des effets secondaires lié aux craintes des patients, est donc devenu l'« effet nocebo ». L'étude sur l'asthme est citée parmi les preuves de l'existence de cet effet, un « inverse » du placebo, capable d'intervenir dans les études en double aveugle. Là où les patients vont mieux pour des raisons inconnues (avec le placebo), ils peuvent également souffrir pour de mauvaises raisons (nocebo). Il a la force de l'évidence : comme l'écrivait Ernst Wynder, « *il est évident que si le pouvoir de la suggestion peut faire en sorte que quelqu'un se sente mieux, ce pouvoir peut également induire des effets négatifs* » [4].

Depuis l'existence de la Ventoline®, néanmoins, il ne vient plus à l'idée de personne de déclarer que l'asthme est dû à un effet nocebo. La possibilité de provoquer des crises avec une substance inactive ne signifie pas que l'asthme trouve sa cause dans un effet nocebo : on évoque plutôt un renforcement des effets. Qu'est-ce qui autorise alors à faire dériver l'électrosensibilité d'un effet nocebo ? Comment le nocebo est-il passé du statut de « perturbateur de tests », dont il faut tenir compte dans la construction d'expérience, mais dont on ne peut rien dire en soi, à celui de cause probable d'une maladie ? Pourquoi un tel glissement et changement de statut, et comment s'opère-t-il ?

3 Nocebo et électrosensibilité : le rôle des thérapies cognitivo-comportementales

Le recours au nocebo ou au placebo pour expliquer l'efficacité de quelque chose qu'on suppose inactif peut sembler aller de soi. Ces effets servent de manière idéologique à justifier, par exemple, l'efficacité de pratiques rituelles comme le Voodoo [6], ou encore pour justifier l'efficacité de « *l'entière de la médecine avant Pasteur et Koch* » [7]. Néanmoins, l'attribution de la souffrance des électrosensibles à un effet nocebo ne se fait pas simplement de manière intuitive ou logique, mais sur base d'études et de méta-analyses qui proposent cet effet pour expliquer l'EHS. Il s'agit finalement d'un nombre de textes assez réduit – trois études –, mais centraux dans la controverse et cités à de très nombreuses reprises.

Le premier des articles permettant d'imputer l'électrosensibilité à un effet nocebo est une méta-analyse [8, 9] d'une série de tests « de provocation », réalisés en double aveugle. Les tests de provocation sont supposés tester la capacité des personnes se déclarant électrosensibles à « sentir » les ondes, en les soumettant à des expositions réelles ou simulées, et leur demandant de discriminer entre ces situations. En effet, de nombreux témoignages d'électrosensibles sur le web établissent un lien direct entre un téléphone portable qui s'allume, la proximité d'une antenne ou d'une borne wifi et l'apparition soudaine de symptômes violents. Plusieurs équipes de chercheurs ont alors tenté de voir si ce phénomène pouvait être reproduit en laboratoire, dans des conditions contrôlées, en double aveugle, et en comparant les résultats avec un groupe témoin. Les conclusions de ces études divergent. Certaines prétendent réussir à produire des sujets capables de détecter certaines fréquences dans près de 100 % des cas [10, 11], tandis que d'autres prétendent que les sujets se déclarant électrosensibles ne sont pas plus capables que d'autres de détecter la présence d'ondes.

Dans cette méta-analyse de 2010, James Rubin (psychologue et chercheur au *King's College* de Londres) et son équipe passent en revue 46 études, sélectionnées sur le critère suivant : les études doivent avoir exposé les sujets se déclarant électrosensibles à au moins deux niveaux d'exposition (nul ou non), avoir réalisé cette exposition en aveugle ou en double aveugle, et avoir soit évalué les symptômes subjectifs ressentis, soit évalué la capacité des sujets à faire la différence entre ces niveaux d'exposition. En suivant ces critères, la méta-analyse englobe un total de 1 175 participants se déclarant électrosensibles. En combinant ces résultats, Rubin conclut qu'aucune preuve ne peut être apportée pour confirmer la sensibilité accrue des électrosensibles par rapport à une population témoin qui sert d'étalon de comparaison. Comme les patients électrosensibles ne « sentiraient » pas plus les ondes que des groupes témoins, la cause de leur souffrance serait donc à chercher ailleurs, notamment dans cet effet nocebo.

Les critiques des collectifs de patients ne manquent pas sur ces études de provocation¹³. Néanmoins, considérons pour le moment que ce résultat soit acquis : peut-on déduire de cette absence de corrélation statistique un effet nocebo ? Si on ne se servait que de cela, le lien causal serait bien mince. L'équipe de James Rubin affirme pourtant que leur méta-analyse permet de soutenir l'hypothèse d'un effet nocebo, alors que la grande majorité des études qu'ils recensent ne mentionnent absolument pas cette possibilité.

Un second article, plus tardif, est mobilisé à l'appui de cette thèse, apportant des éléments supplémentaires de « preuve » que les craintes peuvent rendre malades. En 2013, le même Rubin [12] procède lui-même à une expérience d'induction d'effets négatifs : 147 étudiants y participent ; la moitié visionne un film alarmiste sur les dangers des ondes wifi, l'autre moitié visionne un film n'entretenant aucun rapport avec cette thématique. Après le film, les participants sont soumis à une fausse exposition à des ondes wifi pendant 15 minutes, puis remplissent un questionnaire portant sur leur ressenti pendant l'expérience, mais aussi sur leur crainte des ondes. Le groupe ayant visionné le film alarmiste déclare de manière statistiquement significative plus de symptômes et plus de craintes (*worries*) que le groupe témoin. L'article conclut que l'anxiété induite par le film peut donc produire la sensation de symptômes désagréables, même sans exposition réelle. Les auteurs en appellent alors à un travail plus collectif entre scientifiques et journalistes, soulignant que ceux-ci peuvent, lors de la publication d'articles trop alarmistes, induire des symptômes sans exposition à des substances nocives auprès d'un public vulnérable¹⁴.

Mais cette expérience suffit-elle à mettre en comparaison deux situations, une avec et une sans crainte ? L'imagination peut-elle être mise en variation si facilement ? En fait, de l'avis même des auteurs, la conclusion est difficile à tenir, même s'ils l'attribuent plutôt à un manque de tests supplémentaires au cours de l'expérience qui auraient, selon eux, permis de stabiliser les résultats en mesurant l'évolution du niveau de craintes au cours du temps. Mais on pourrait en fait exiger des dizaines d'autres tests, d'autres contrôles, imaginer d'autres « biais ». Impossible de conclure avec certitude tant l'imagination peut tenir à peu de choses, les sujets passant le test ne pouvant

13. Par exemple, Robin des toits, « Vrai/Faux sur la téléphonie mobile et le wi-fi » : http://www.robindestoits.org/vrai-faux-sur-la-telephonie-mobile-et-le-wi-fi_a1524.html ou Leszczynski D, « Brief report on the EHS provocation studios » : <https://www.emfacts.com/2018/02/brief-report-on-the-ehs-provocation-studios-from-dariusz-leszczynski/>

14. « *If inaccurate media portrayals of novel technologies or substances can produce adverse effects on the wellbeing of vulnerable members of the public, one obvious implication is that journalists should endeavor to provide more accurate reporting. (...) We can only urge scientist working in these areas to stay engaged with the media to ensure that stories about the potential health impact of new technologies are adequately informed by the best available evidence* » [12].

cesser de se demander ce qu'on leur veut, et quels peuvent bien être les liens entre un film catastrophiste sur les ondes, une exposition au wifi et un questionnaire sur le ressenti. Cette mise en variation de la « crainte » est sans doute en grande partie une production d'artefact, qui ne relève que peu de chose de ce qui peut se passer en dehors du laboratoire, en dehors du test, et qui ne fait qu'effleurer ce que *peut* l'imagination. *A fortiori*, ce dispositif ne teste pas ce que peut un corps ou une onde, mais les auteurs considèrent que cela participe de la disqualification des ondes comme cause.

Jusqu'ici, la qualification de nocebo n'est que négative : elle renvoie à l'imagination, dont on ne sait rien, l'origine des maux des EHS, mais n'en dit rien de manière positive. Pour la plupart des médecins, renvoyer une maladie à des causes imaginaires, c'est la disqualifier comme maladie réelle et la renvoyer (au mieux) à un domaine « psy » dont on ne sait que faire. Si la maladie n'est pas dans le corps, alors elle est dans la tête. Une troisième étude¹⁵ vient compliquer cette assignation, tout en la confirmant : il s'agit de démontrer que l'EHS appartient bien au domaine « psy », en démontrant que les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) en sont le meilleur traitement [8]. La logique est simple : si les TCC soignent des personnes EHS, alors la maladie relève de leur domaine de compétence¹⁶. À travers cette troisième étude, elle-même une méta-analyse, l'EHS est redéfinie, en même temps que les TCC cherchent à devenir des thérapies « enfin scientifiques » en montrant qu'elles sont « *data-based* » et appartiennent donc à l'*evidence-based medicine* (voir chapitre 14).

L'objectif de cette troisième étude est de comparer l'efficacité de différents traitements. Elle recense neuf essais cliniques. Parmi eux, quatre concernent des traitements TCC, deux des filtres pour écran d'ordinateur (testés sur une population se plaignant de divers symptômes devant son ordinateur), une se réfère à un appareil de protection contre les ondes (*synchrotron scalar synchronizer*), une encore à l'acupuncture, et la dernière à un traitement fondé sur une alimentation chargée en antioxydants. Dans leurs conclusions, les auteurs sont très prudents et remettent en cause la qualité de toutes les études, mais concluent néanmoins que les TCC sont efficaces pour les patients déclarant souffrir d'EHS.

Il y a pourtant de nombreuses réserves à émettre quant à cette revue des traitements de l'électrosensibilité. La plus importante est sans doute que cette analyse compare des études qui n'utilisent pas du tout les mêmes critères, certaines seulement étant réalisées en double aveugle. Mais le point central est sans doute que les études concernant les TCC ne se font pas en double aveugle, mais contre une liste d'attente, la moitié des patients étant traités. Il est clair que réaliser un traitement de ce type en double aveugle est impossible. Comment imaginer un « psy » ne sachant pas s'il soigne réellement, ou mettre les patients dans une situation où ils pourraient être dans une fausse thérapie ? Or, il est assez classique dans la littérature « psy » de considérer que n'importe quelle prise en charge de type « psy » est plus efficace qu'une liste d'attente¹⁷ [13].

15. Cette troisième étude est antérieure, et est reprise dans la méta-analyse de 2010 comme une des sources de l'affirmation de l'effet nocebo.

16. « *Given that increased EMF does not usually elicit increased symptom reporting in EHS patients, it seems probable that some form of cognitive mechanism is responsible for their misattribution of these symptoms* » [8].

17. La comparaison est faite par l'historien de la psychanalyse Mikkel Borch-Jacobsen : les chiffres seraient assez stables depuis 1930.

Pour l'acupuncture, la différence est faite entre de l'acupuncture superficielle et profonde. L'étude est réalisée en simple aveugle, c'est-à-dire que les patients ne savent pas s'ils reçoivent un traitement profond ou superficiel, seul le médecin le sait. Il faut comparer les résultats de ces deux groupes : les participants rapportent de très bons résultats, mais aussi bien pour l'acupuncture superficielle que pour l'acupuncture profonde. Le problème est donc que cela ne marche pas mieux avec de l'acupuncture profonde qu'avec la superficielle. Les auteurs de la méta-analyse préfèrent alors attribuer les bons résultats de l'acupuncture à un mécanisme psychologique lié au fait d'être simplement pris en charge, et donc une « diminution du désespoir » (« *a reduced sense of hopelessness* »).

Pour les TCC, les résultats sont également probants, mais les auteurs ne remettent pas le rôle de la théorie en doute. Pourquoi les TCC ne pourraient-elles pas fonctionner sur le même mécanisme de satisfaction d'être enfin entendu et pris en charge ? Pourquoi le groupe de contrôle, relégué sur une liste d'attente, ne pourrait-il pas voir son « désespoir » augmenter ? Pourquoi ne pas attribuer les bons résultats des TCC au fait d'être simplement pris en charge et de voir son désespoir diminuer ? Pourquoi attribuer les résultats positifs à la thérapie elle-même dans un cas, et à un hypothétique mécanisme « psy » ultra-simplifié de l'autre ?

Si l'on rassemble la série des articles de Rubin, lui-même psychologue, on voit qu'ils articulent très clairement la question de l'origine de l'électrosensibilité et la question de son traitement. Dans cette polémique, ce sont des codéfinitions des maladies et des traitements qui se croisent. La comparaison des traitements se veut une épreuve pour les TCC : ne pas être logées à la même enseigne que les charlatans, et donc devenir une médecine de l'âme enfin « *data based* », qui quantifie statistiquement ses propres résultats, même parfois sans avoir de grande théorie qui explique pourquoi tel traitement fonctionne mieux qu'un autre. Mais il s'agit aussi d'une épreuve pour l'ensemble du domaine « psy » : celui de ne pas être confondu avec de l'effet placebo, de ne pas tirer son efficacité du simple fait d'être rassuré, d'être soutenu par quelqu'un, de trouver quelque part une oreille attentive. C'est pour cela qu'il faut renvoyer les résultats de l'acupuncture, pourtant assez bons, à une simple « *prise en charge* », mais pas ceux des TCC. La différence de traitement entre les deux types de thérapies étant donc tout à fait critiquable, il est difficile de ne pas y voir un *a priori* négatif contre l'acupuncture, voire une forme de pétition de principe.

4 Définir corrélativement traitements et maladies

Ce qui nous intéresse ici, c'est la possibilité de définir corrélativement une maladie et son traitement. Pour Rubin, puisque l'EHS peut être traitée par les TCC et qu'il n'y a pas de marqueur somatique stable, l'EHS est bien une maladie de l'esprit, une maladie qui trouve sa source dans l'effet nocebo, un effet qui relève justement de la théorie des TCC. En effet, le « nocebo » devient ici un mécanisme de renforcement de la croyance (par un cercle vicieux) qui peut, justement, être traité par les TCC. Cependant, si cette tentative arrive à convaincre certains médecins, elle échoue à emporter l'adhésion des collectifs de patients. Ils y résistent même très activement,

refusant de participer à des essais cliniques qui pourraient alimenter la thèse de l'origine psychogénétique de l'EHS¹⁸.

En comparant les exigences de preuves pour l'existence de l'EHS aux exigences des preuves contre elle, on ne peut qu'être frappés par le rapport inverse qui les lie. Autant les sceptiques ne cessent de demander plus de preuves que l'EHS est réellement causée par les ondes, autant ils acceptent avec une rapidité effarante la thèse du nocebo, sans même remarquer la tentative pour les TCC de définir l'EHS comme son objet, ou en l'acceptant comme une évidence ne demandant pas plus de preuves. L'EHS est prise dans un agencement qui ne cesse de faire importer certaines conclusions et d'en ignorer d'autres. La polémique autour de la réalité de l'EHS est organisée selon des régimes de preuve différents (exiger du double-aveugle et un très grand nombre de données pour les tests de provocation, mais pas pour les traitements, par exemple), met en épingle certains faits, que ce soit du côté des militants, des patients ou des opérateurs de téléphonie mobile [14].

Dans cet agencement, l'explication psychologisante a pour elle la force de l'évidence : le renvoi vers la psychologie du diagnostic EHS ne pose aucun problème. Ce renvoi fonctionne aussi sur l'ancienne dichotomie entre corps et esprit : renvoyer l'EHS dans l'esprit, c'est l'exclure de la médecine somatique. Pour de nombreux médecins, la disqualification est suffisante. Il leur suffit de pouvoir renvoyer l'électrosensibilité vers un « ailleurs » de la médecine somatique ; que ce soit vers les psychanalystes ou les TCC, cela n'a probablement pas une grande importance. Auprès des autorités, des opérateurs, des membres de l'Académie française ou de l'AFIS, la preuve est largement faite, au contraire des militants et des médecins qui, comme le professeur Belpomme, résistent à la conversion de cette maladie. Pour eux, rien dans ces études ne suffit pour qualifier l'EHS de maladie liée à un effet nocebo.

S'agit-il simplement de deux logiques, l'une attendant d'être certaine avant d'agir et l'autre pas, activant une forme de principe de précaution ? L'intervention du nocebo dans cette question interdit justement qu'on la pose en ces termes. Les opposants de Belpomme n'attaquent pas un diagnostic qui serait simplement erroné. Ils attaquent un diagnostic qu'ils considèrent comme néfaste pour les patients eux-mêmes, et à travers celui-ci l'existence même de la maladie. L'accusation du nocebo interdit de « renforcer la croyance » des électrosensibles dans le fait que les ondes puissent être dangereuses, en dépit de quoi on les rendrait plus malades encore. Le professeur Belpomme est ainsi au cœur d'une polémique qui semble dépasser de loin la simple erreur de diagnostic. En tenant compte de cette qualification de l'EHS en tant que phénomène nocebo, il faut comprendre l'accusation contre lui comme celle d'un propagateur de maladie, comme, dans le monde anglophone, on accusera de « *disease mongering* » les industries pharmaceutiques supposées promouvoir des maladies corrélées à des traitements.

Si le professeur Belpomme peut être accusé de ne pas poser un diagnostic innocent, la question de savoir si un diagnostic innocent existe demeure dans ces maladies encore non stabilisées, ne faisant pas l'unanimité du corps médical. De fait, tout traitement est imbriqué dans l'histoire de la maladie qu'il traite. De là à rendre le professeur « coupable », il y a une grande différence, qui

18. Voir par exemple le refus des associations de patients de participer à l'étude dite « Cochin » : « Hôpital Cochin : étude nationale EHS hypersensibilité aux champs électromagnétiques : ce que l'étude ne dira pas », communiqué de presse du Collectif des électrosensibles de France, février 2012 : https://www.robindestoits.org/hopital-cochin-etude-nationale-ehs-hypersensibilite-aux-champs-electromagnetiques-ce-que-l-etude-ne-dira-pas-fevrier_a1465.html

naît de la manière particulière dont l'électrosensibilité attise les passions et les controverses, au carrefour de conflits épistémologiques, mais également industriels et financiers importants.

En remontant aux origines de la qualification de « nocebo » de l'EHS, il s'agit surtout de montrer à quel point le monde qui est le nôtre semble prêt à accepter cette qualification sans se préoccuper de la qualité des arguments avancés, alors qu'il semble exiger l'inverse de ceux qui voudraient faire reconnaître l'EHS comme maladie, et à travers cela la possibilité que des ondes électromagnétiques puissent influencer des corps. D'une proposition ténue, précaire, liée à la discipline particulière que sont les TCC, le « nocebo » est devenu, en l'espace de quelques années, une manière de disqualifier l'existence d'une maladie, renvoyant ceux qui en souffriraient à des malades de l'imagination.

Références

- [1] Belpomme D, Campagnac C, Irigaray P. Reliable disease biomarkers characterizing and identifying electrohypersensitivity and multiple chemical sensitivity as two etiopathogenic aspects of a unique pathological disorder. *Rev Environ Health* 2015 ; 30 : 251-71.
- [2] Aurengo A. À propos de la prise en charge des personnes électrohypersensibles. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, séance du 27 mars 2012 : <http://www.academie-medecine.fr/a-propos-de-la-prise-en-charge-des-personnes-electrohypersensibles/>
- [3] Aurengo A. La santé publique ne doit pas être un enjeu politique. *Science et pseudo-science* 2014 ; 308 : <http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article2310>
- [4] Wynder EL. The American health foundation's nocebo conference. *Prev Med* 1997 ; 26 : 605-6.
- [5] McFadden ER Jr, Luparello T, Lyons HA, Bleecker E. The mechanism of action of suggestion in the induction of acute asthma attacks. *Psychosom Med* 1969 ; 31 : 134-43.
- [6] Hahn RA. The nocebo phenomenon: concept, evidence, and implications for public health. *Prev Med* 1997 ; 26 : 607-11.
- [7] Benson H. The nocebo effect: history and physiology. *Prev Med* 1997 ; 26 : 612-5.
- [8] Rubin GJ, Das Munshi J, Wessely S. Electromagnetic hypersensitivity: a systematic review of provocation studies. *Psychosom Med* 2005 ; 67 : 224-32.
- [9] Rubin GJ, Nieto-Hernandez R, Wessely S. Idiopathic environmental intolerance attributed to electromagnetic fields (formerly "electromagnetic hypersensitivity"): an updated systematic review of provocation studies. *Bioelectromagnetics* 2010 ; 31 : 1-11.
- [10] Real WJ, Pan Y, Fenyves EJ, *et al.* Electromagnetic field sensitivity. *J Bioelectricity* 1991 ; 10 : 241-56.
- [11] McCarty DE, Carrubba S, Chesson AL, Frilot C, Gonzalez-Toledo E, Marino AA. Electromagnetic hypersensitivity: evidence for a novel neurological syndrome. *Int J Neurosci* 2011 ; 121 : 670-6.
- [12] Witthöft M, Rubin GJ. Are media warnings about the adverse health effects of modern life self-fulfilling? An experimental study on idiopathic environmental intolerance attributed to electromagnetic fields (IEI-EMF). *J Psychosom Res* 2013 ; 74 : 206-12.
- [13] Borch-Jacobsen M. *La fabrique des folies : de la psychanalyse au psychopharmarking*. Paris : Éditions Sciences humaines, 2013 : 360 p.
- [14] Prignot N. *L'onde, la preuve et le militant, L'écologie de Félix Guattari à l'épreuve de l'électrosensibilité et de la polémique sur les dangers des ondes électromagnétiques*. Thèse de doctorat. Bruxelles : Université libre de Bruxelles, 2016 : 446 p.

Hôpital et prise en charge des populations vulnérables

Claire Georges-Tarragano, Denis Mechali

Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) sont des dispositifs ambulatoires prévus par la loi de 1998 contre les exclusions [1]. Leur but est de permettre un accès aux soins aux patients en situation de précarité et en particulier sans prise en charge sociale. Plusieurs modèles d'organisation existent dans les quelque 430 PASS existant en France. Nous évoquons ici particulièrement la PASS « dédiée », au sein de laquelle interviennent conjointement des professionnels de champs variés dans une même unité de lieu.

La consultation médicale hospitalière permet d'organiser la prise en charge de façon aussi rationnelle que possible, en fonction de la gravité, de l'urgence, du contexte psychosocial (logement, ressources), et de la volonté des personnes concernées.

La précarité est une réalité à facettes multiples, concernant désormais des millions de personnes en France. Les PASS ne gèrent qu'une minorité de ces situations, et cela concerne les plus exclus, et souvent des personnes d'origine étrangère, au statut incertain, ou désignées comme « sans-papiers ». Le savoir-faire des PASS est adapté à la complexité inhérente à l'intrication des problèmes.

1 À quels besoins sociaux et médicaux répondent les PASS ?

Les motifs de consultation des personnes sont très divers en termes de nature et de gravité, souvent marqués par une intrication entre des problèmes somatiques, des souffrances psychiques et des problèmes sociaux. Cette intrication complique ou empêche l'accès aux soins, que les PASS rétablissent au moins de manière progressive et partielle. La diversité et la complexité des PASS font partie des obstacles à surmonter, s'il s'agit de plaider en faveur des actions essentielles et à forte composante éthique menées au sein de ces structures¹.

1. Quatre cent trente PASS existent en France, généralistes ou parfois spécialisées : PASS pédiatriques, psychiatriques, dermatologiques, dentaires, etc. Certaines sont « PASS de ville », ou mobiles, allant à la rencontre des personnes exclues. Les PASS sont parfois transversales, avec un service social aidant les patients à accéder au plateau technique, et parfois dites « dédiées », avec des équipes pluridisciplinaires comprenant au moins médecin, infirmier, travailleur social. En 2013, une circulaire a redéfini

2 Les PASS et les questions éthiques posées par un soin humanisé

Après un premier passage du patient par les PASS, le recours au plateau technique est organisé, tenant compte du besoin et de l'urgence. Les retards à consulter sont fréquents, liés aux contraintes des personnes concernées, mais également à des refus de soins subis par les patients. Ces refus sont parfois liés à une discrimination, mais parfois aussi à la diversité des problèmes, de droit, financiers, de logement, de compréhension linguistique, pour lesquels les professionnels de santé ne se sentent pas compétents. Tout cela oblige les PASS à organiser une réponse pluridisciplinaire. Or, faire travailler ensemble des professionnels dont les logiques et les contraintes sont différentes est souvent une gageure. Pour y parvenir, chaque professionnel doit savoir repérer l'essentiel de sa compétence, tenir compte du contexte social pour faire émerger après concertation entre les différents professionnels la meilleure solution. Au-delà de la problématique médicale proprement dite, le recours, dans les entretiens cliniques, à un interprète professionnel, et non à un « soignant de bonne volonté », ni à un enfant ou à un ami, pour les nombreux patients non ou mal francophones, relève du respect déontologique de la confidentialité et de l'intimité de la personne. Mais répondre à cette exigence éthique nécessite une préparation et une acceptation, car ce respect doit être considéré par l'ensemble des acteurs comme primordial pour que l'intervention de l'interprète ait lieu, et que sa rémunération soit assurée.

Ce travail interprofessionnel élargit le champ du secret professionnel partagé, y compris, parfois, avec les administrations hospitalières. Cela implique de donner la priorité au bien du patient, et d'obtenir son consentement à ce partage d'informations. Ce travail crée aussi les conditions d'une sortie de la PASS, c'est-à-dire d'un retour des personnes au droit et aux pratiques communes du soin, qui fait partie intégrante des objectifs des PASS.

Les PASS sont prises dans des injonctions contradictoires. Souvent, les directions et les services médicaux hospitaliers voient les PASS comme marginales, laissant craindre des dérives financières, voire facilitant un accès trop large au système de soins pour des patients non solvables, alors que le système est déjà sous tension économique. À l'inverse, certaines associations, mais aussi certains professionnels exerçant au sein des PASS ont une vision militante, prônant le soin pour tous, mais se décalant alors des compromis nécessaires qu'impliquent les contraintes budgétaires du service public dont dépendent les PASS.

Les PASS sont confrontées à de multiples questions éthiques les amenant à agir, à inventer des solutions pragmatiques [2]. Cela a conduit à la création du Collectif national des PASS, qui effectue un travail de pédagogie et de promotion à l'adresse des médecins comme des administrations. Ce travail vise à expliquer l'importance politique et humaine des PASS et à surmonter les obstacles liés à des clivages trop rigides, en montrant l'efficacité d'une approche décloisonnée du soin.

l'organisation des PASS : elles ne peuvent se limiter à du temps social, une présence médicale est obligatoire. Elle vise aussi à éviter les « dérives » des crédits attribués aux PASS et à tenir compte de l'évolution des besoins, notamment du fait de l'arrivée de nombreux réfugiés.

Les PASS ont le souci de prodiguer un soin tel que les éthiques du *care* l'ont défini, en identifiant les besoins des patients avec compétence technique et empathie, en permettant l'appropriation des réponses par les bénéficiaires, tout en étant attentifs aux enjeux de justice et de juste répartition des ressources en santé. Loin d'être marginaux, ou de nature « compassionnelle », les liens interpersonnels tissent un accès bien réel au lien thérapeutique, car le sentiment d'humiliation souvent présent chez les personnes vulnérables est accru par la position de surplomb de nombreux soignants.

Il faut insister sur les paradoxes inclus dans cette dimension politique du *care* et du travail des PASS [3]. Les principes de bientraitance ou d'humanisation des soins sont souvent mis en avant dans les projets institutionnels, mais rendus impossibles par la priorité donnée aux contraintes normatives, ou aux évaluations quantitatives. Ces paradoxes sont soulignés avec force par les analyses d'Edgar Morin concernant la « complexité » [4]. Morin critique la place trop envahissante prise par le savoir rationnel au détriment des éléments affectifs, et même de poésie et de fantaisie au cœur des actions et des choix de chacun. Il ajoute que le travail pluridisciplinaire oblige chacun à renoncer au « pointu » de son savoir, pour faire émerger l'essentiel, le sens des actions, permettant alors une position commune pragmatique, tout cela obligeant à une bienveillance mutuelle, et à un sens de la « fraternité ». Mais cela crée alors un ensemble très inhabituel.

Cependant, le *burn-out* observé de façon croissante chez les soignants obéit pour une bonne part à ces mécanismes, car le décalage entre les aspirations humanistes des soignants et les injonctions normatives engendrent un malaise, puis un sentiment de fatalité et de désespoir, lié à l'impression qu'il est impossible de faire autrement [5].

3 De l'individuel au collectif : pourquoi parler d'une performance du soin ?

Des pratiques comme celles des PASS peuvent-elles aider à faire repérer ou advenir un nouveau paradigme du soin hospitalier ? Des enquêtes ont montré le lien entre des lieux bienveillants, « magnétiques » ou « aimants » pour les professionnels, et la pertinence et la performance du soin [6]. Les PASS révèlent des effets individuels et collectifs : actions communes, capacité à laisser participer à la décision les personnes concernées, même très vulnérables. Un tel cercle vertueux demande une construction progressive, avec une dose de fragilité et des limites. La vision ouverte des PASS peut aider à construire des réponses évitant le tout ou rien d'un « accueil et soin pour tous » ou d'un rejet des personnes en situation tragique, laissées sans réponse à leurs espoirs et leurs attentes. Changer de pays dans l'espoir d'un soin miraculeux ou non disponible chez soi est respectable, mais parfois irréaliste du fait de l'état clinique, de contraintes du soin ou d'un contexte défavorable. Les PASS aident à apporter des réponses à la fois compréhensibles et reformulées par rapport à la demande initiale, souvent excessive et imprécise. Elles aident parfois à l'émergence de solutions nuancées. Même imparfaits et n'atteignant pas le degré d'organisation et d'accompagnement de notre pays, les systèmes de santé de nombreux pays d'origine de

migrants évoluent et amènent parfois les mêmes personnes à reconsidérer un choix, après avoir mieux compris les limites propres de notre système de santé et l'ensemble des enjeux les concernant.

Les PASS sont au cœur de nombreux paradoxes. Le souci éthique d'offrir un accès au soin et, plus largement à la santé, aux personnes les plus vulnérables s'inscrit dans une démarche d'humanisation des soins qui gagnerait à être diffusée dans tout le système de santé.

Références

- [1] Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions (*JO* du 31 juillet 1998).
- [2] Georges-Tarragano C, ed. *Soigner l'humain. Manifeste pour un juste soin au juste coût*. Paris : EHESP, 2015 : 327 p.
- [3] Garrau M, Le Goff A. *Politiser le care ?* Paris : Le Bord de l'eau, 2012 : 169 p.
- [4] Morin E. *La voie pour l'avenir de l'humanité*. Paris : Fayard, 2011 : 308 p.
- [5] Gori R. *La fabrique des imposteurs*. Paris : Les liens qui libèrent, 2013 : 308 p.
- [6] Brunelle Y. Les hôpitaux magnétiques : un hôpital où il fait bon travailler en est un où il fait bon se faire soigner. *Pratique et organisation des soins* 2009 ; 40 : 39-48.

Partie 6
Patients et expérimentations
collectives



Psychothérapeutique : la guerre des mondes

Josep Rafanell i Orra

« Les cliniciens savent que c'est en détournant le regard qu'on permet le surgissement de quelque chose à partir de rien. »

Tobie Nathan, *Quand les dieux sont en guerre*

1 Dans la psychothérapie, il est toujours question de mondes en rapport

Dans la psychothérapie, rien n'est jamais déterminé d'avance. Il faut savoir ne pas savoir. Parce qu'il s'agit toujours d'histoires en train de se faire. Au fond, quand quelqu'un vous demande de l'aide, on devrait détourner le regard vers un point qui se trouve ailleurs que chez le patient. Peut-être à l'intérieur de soi-même. Vers son propre monde. Il s'agit alors non pas de savoir qui est ce patient, quels sont ses processus psychiques (comme si ceux-ci pouvaient exister avant que l'on se rencontre), mais plutôt où je suis, dans quel monde j'habite, qu'est-ce qui se passe *chez moi*... À quel monde j'appartiens ? Il faut partir de mon monde, avec ses entités (conceptuelles, théologiques, cosmologiques, esthétiques...), pour pouvoir m'adresser à quelqu'un, pour produire une adresse, pour fabriquer une parole *vraie*. Qu'est-ce que c'est, ici, une parole *vraie* ? Une parole qui a son propre régime d'existence parce qu'elle instaure un trajet, avec des *effets* de vérité parce qu'elle a des conséquences dans des mondes qui se rencontrent. La vérité, ici, n'est pas contenue dans une idée, mais elle résulte du processus par lequel une idée nous conduit à une autre idée qui est elle-même une idée intermédiaire et ainsi de suite... La connaissance devient ambulatoire. Nous passons d'un monde familier à un autre monde encore inconnu [1]. Nous pouvons alors incorporer une *perspective*. Faire exister l'expérience, c'est faire exister un point de vue. Situer cette expérience, c'est s'engager dans des potentiels d'existence. David Lapoujade dans *Les Existences moindres* nous dit : « *Le monde devient intérieur aux perspectives et se démultiplie par là même* » [2]. L'épreuve de l'intériorité se résout non plus dans l'introspection doloriste de notre manque-à-être (dans la délicieuse torture de l'introspection : il y a toujours de l'inquisition dans l'introspection), mais dans des « zones formatives » de l'expérience au contact avec d'autres êtres et leurs mondes autres.

Dans quel monde j'habite ? À cette question, dans le temps d'une modernité qui n'en finit plus d'entraîner les mondes vers leur dissolution, il est très difficile de répondre. Michel Foucault, dans *La Naissance de la clinique*, conclut son travail généalogique avec une référence à l'Empédocle de Hölderlin. Il nous dit que c'est la mort des dieux qui permet le surgissement de cette « *forme belle et close de l'individualité* » qui est la figure de la modernité, mais qui est aussi celle de ses limites [3]. Peut-être que cette modernité est déjà une histoire du passé, celle de la fable d'un monde à dévoiler, dépouillé de ses dieux et de ses histoires, où ce qui comptait était *l'institution* d'un régime général du visible qui permettait surtout de *ne plus voir* les invisibles.

Peut-être que le monde d'une somme de sujets clos sur eux-mêmes, support et horizon de nos savoirs et de nos pratiques cliniques, est en train de se dissoudre. Et que d'autres formes de vie collective tentent d'instaurer des milieux pour accueillir à nouveau des invisibles. Pour le meilleur et pour le pire. Le pire, le gigantesque supermarché de psychothérapies exotiques qu'est en train de devenir notre société contemporaine : « *On s'achète des psychés, on choisit comme des marchandises nos manières d'aller mal* » [4, p. 285]. Le meilleur, un *engagement* commun pour faire exister des mondes auxquels nous allons contribuer par des rencontres singulières.

La thérapeutique rejoint alors la question de l'émancipation. Inséparable des gestes relationnels que nous convoquons, elle se pose comme une affirmation de mondes à faire face à un monde qu'il faut *défaire* : le monde totalisant de nos pratiques cliniques.

C'est ici qu'il est intéressant de se pencher sur les travaux d'historiens de la psychanalyse qui en ont refusé la célébration hagiographique. Car c'est la psychanalyse qui aura postulé, au cours de sa singulière dramaturgie, l'existence d'un seul monde, déjà fondé, celui d'un sujet universel, malgré sa prétention à destituer, avec la « découverte » de l'inconscient, la centralité de la conscience réflexive... pour mieux y revenir. Elle aura ainsi ouvert la voie royale d'une forme d'autodétermination par un travail sur le *réel*, prétendant en déjouer le labyrinthe de ses pièges... Et si cette autonomie n'était qu'un mirage ? Et si Freud n'avait créé qu'un *artéfact* pour produire une nouvelle et interminable hétéronomie ?

Mikkel Borch-Jacobsen retrace le passage crucial entre la théorie de la séduction et la théorie du transfert [5, p. 57-96]. Sans en parcourir ici le minutieux travail de reconstitution, disons seulement que ce qu'il nous montre c'est l'obstination de Freud à faire dire à ses patients ce qu'il veut entendre depuis une matrice conceptuelle qui précède leur parole. D'abord, la prévalence dans la névrose hystérique d'événements traumatiques à caractère sexuel. La méthode pour lever le refoulement, ou *la production de souvenirs*, c'était l'hypnose. Mais cette position, intenable dans sa généralisation¹, emmènera Freud, après un mythique infléchissement conceptuel, à la théorie du transfert. Il ne s'agit plus alors de faire émerger les souvenirs d'événements *réels* refoulés (au risque de les fabriquer), mais de dévoiler des désirs inconscients. Conceptualisation du fantasme, théorie universelle de l'inceste et du complexe d'Œdipe, institution de l'inconscient dans le jeu des conflits intrapsychiques... Toute l'architecture métapsychologique peut alors commencer à

1. Intenable car ce qu'il s'agissait de « prouver » (la régularité de l'étiologie traumatique) dépendait de la relation thérapeutique instaurée par un artéfact technique (la suggestion hypnotique), donc de la relation singulière entre le patient et son thérapeute. La différence entre abréaction et extorsion de souvenirs devenait de plus en plus insaisissable.

se construire dans le théâtre du déjà donné : théorie des pulsions, « roc de la castration », architecture des première et deuxième topiques. Bref, la garantie d'un appareil psychique que l'on peut désormais universaliser. Le structuralisme lacanien viendra consolider le caractère *a priori* de l'humanisation par la refondation anthropologique du conflit entre une Nature instinctuelle, le chaos des origines, et la Culture, l'ordre symbolique par lequel on accède à la socialisation. Notons-le bien, il s'agit pour les héritiers de Freud de la « découverte » de l'inconscient et non pas de son invention. Il fallait s'éloigner de l'impasse de l'héritage de Charcot, que soulignait déjà l'école de Nancy, avec Bernheim à sa tête, lorsque celle-ci affirmait le caractère *interpersonnel*, coproduit, de l'expérience hypnotique.

C'est ainsi qu'une certaine psychothérapie a prétendu purifier le dispositif thérapeutique de toute influence venant du thérapeute. Celui-ci, avec la théorie du transfert, devient l'écran où se jouent les processus intrapsychiques du patient. Mais ce prétendu abandon de la suggestion n'est en réalité que l'instauration d'un nouveau modèle d'influence du thérapeute sur son patient, peut-être le plus redoutable, celui qui advient par ce que Borch-Jacobsen appelle un travail d'*interprétation* [6] : processus d'interprétation comme construction des faits psychiques mais qui, dans le même mouvement, nie le caractère coconstruit de cette expérience. L'expérience du patient est subsumée par les conceptions du thérapeute, alors même que ce dernier prétend exclure sa propre expérience de la scène thérapeutique.

Lacan disait, à propos de la *passé*, ce passage instituant le statut de psychanalyste, qu'au bout du compte ce dernier ne s'autorise que de lui-même. Sauf que c'est faux. Les psychanalystes s'autorisent de Freud, de Lacan, de Mélanie Klein... autant d'écoles qui perpétuent une manière singulière de construire le psychisme. La psychanalyse deviendra une puissante institution collective *ordinaire* avec des effets de capture extraordinaires des existences, par la vectorisation de l'expérience.

2 La psychothérapie est toujours une affaire collective, même lorsque l'on est deux, seuls dans un face-à-face – Où ce qui se joue est la mise en place de nouvelles déterminations

Il fallait donc purifier la scène analytique des effets de la subjectivité de l'analyste, de ses propres projections, fantasmes, conflits et refoulements. C'est-à-dire, neutraliser le contre-transfert. C'est alors la question de l'analyse de l'analyste qui s'est posée. Le récit édifiant de l'histoire officielle nous dit que Freud, le père fondateur, s'en était sorti par l'autoanalyse. Cela fait partie de la légende de son génie. Pas de collectif le précédant. Mais dès lors, ses descendants devaient se soumettre à une analyse puis à une analyse « didactique »... C'est-à-dire à un processus d'initiation, ou de conversion, avec ses rituels et l'adoption d'un certain nombre d'entités conceptuelles... Qu'est-ce que ce processus sinon l'adhésion expérientielle à des manières de s'affilier à un collectif ? Un collectif n'est jamais une affaire qui met en jeu des humains seuls entre eux. Il faut la médiation d'autres êtres : ancêtres, invisibles, entités conceptuelles... 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.

Disons-le autrement : on ne prend jamais soin d'individus déjà individués, mais des formes de co-individuation. Le soin est toujours une affaire de collectifs, la mise en jeu de nouvelles formes d'hétéronomie, de nouveaux attachements. La création d'une scène thérapeutique est la recombinaison d'une nouvelle forme de vie dans laquelle sont embarqués, *ensemble*, le patient et le thérapeute. Pour le meilleur et pour le pire.

3 Entendre des voix

En 1987, Marius Romme, un psychiatre néerlandais, au cours de sa relation avec Patsy Hague, une patiente qui entendait des voix très envahissantes, prend acte, *avec elle*, que la panoplie de traitements qu'il lui proposait n'était pas satisfaisante. Patsy parvient à convaincre Romme que les voix sont réelles, qu'elles s'adressent *réellement* aux personnes concernées. Ensemble, ils commencent à réfléchir à une autre approche tournée vers la « négociation » avec les voix. Ils interviennent dans une émission à la télévision au cours de laquelle ils proposent aux téléspectateurs de témoigner de leur expérience hallucinatoire. Parmi les 700 personnes qui se disent concernées, nombreuses sont celles qui n'ont jamais eu affaire à l'institution psychiatrique. Certaines affirment vivre cette expérience comme un enrichissement. Le mouvement international sur l'entente de voix est né, avec des ramifications en France, regroupant des groupes d'entraide².

Il s'agit dès lors de refuser l'assignation de l'expérience de l'entente des voix au diagnostic de psychose et les traitements standardisés qui l'accompagnent, particulièrement les prescriptions de psychotropes. Mais il s'agit aussi d'instaurer de nouveaux régimes d'existence pour les « êtres » des voix. Les voix deviennent des messagères. Seul un cadre collectif permet l'affirmation de ces nouveaux modes d'expérience. C'est seulement sous une forme partagée que les entendeurs de voix peuvent affronter les collectifs des professionnels du soin et, occasionnellement, fabriquer avec eux des alliances.

Et là surgissent de nouveaux problèmes. Non plus ceux qui tournent autour des différentes procédures diagnostiques de la psychose, des querelles sur son étiologie psychodynamique, biologique... Mais celui de la construction *d'artefacts* qui rendent possibles des formes de subjectivation singulières. Et pour cela, il aura fallu introduire dans la scène d'autres êtres : les êtres des voix. Comment avoir affaire à ces êtres, les dompter ou laisser libre cours à leur manifestation ? Comment faire face à des situations de crise et de vulnérabilité sans être capturés par les institutions ? Mais surtout, quelles sont les conditions de reproduction des collectifs d'entendeurs de voix ?

2. Réseau français sur l'entente de voix : <http://revfrance.org/>

Ayant organisé un groupe à Paris d'entendeurs de voix et de proches, j'ai été frappé par une difficulté. Pour le dire rapidement, si le diagnostic – de psychose – est sorti par la porte, une étiologie est en train de rentrer par la fenêtre : l'origine traumatique du phénomène de l'entente de voix. Des leaders du mouvement revendiquent de plus en plus le caractère « scientifique » (statistiques à l'appui) de cette assertion. Ces expériences auraient pour « cause » des violences subies dans le passé, notamment à caractère sexuel. Voilà que le statut de victime comme *fondement* est en train de s'établir, dont la *preuve* réside dans un travail anamnétique dévoilant des événements traumatiques.

Réapparaît alors avec force l'affiliation à une lignée thérapeutique qui insiste sur l'*empathie* comme instrument du « rétablissement ». Non pas l'empathie comme co-individuation, telle que la décrit par exemple Daniel Stern [7], mettant en jeu des accordages interpersonnels, l'engagement commun dans des modes d'émergence de l'expérience. Mais l'empathie comme *reconnaissance* d'un statut de victime, l'exigence d'une *réparation*.

Évoquons brièvement un texte célèbre de Ferenczi écrit en 1932 : *Confusion des langues entre les adultes et l'enfant* [8]. Dans un retour à la première théorie freudienne de la séduction, Ferenczi voulut mettre à jour la nature relationnelle du traumatisme qu'il décomposait en deux mouvements. Le premier, l'expérience « réelle » de l'effraction sexuelle et le deuxième, le déni de la part des proches des affects produits par cette violence, déni qui conduit au clivage de la personnalité dans une forme d'économie psychique de survie. Soulignons que l'importance de ce texte résida surtout dans la critique qu'il opérait du dispositif thérapeutique. Le thérapeute, nous dit Ferenczi, au nom de la neutralité de sa position d'analyste qui l'emmène à désengager son vécu affectif face à la souffrance du patient, ne ferait qu'approfondir l'expérience traumatique de celui-ci. C'est en mettant en jeu son empathie, en s'engageant dans un partage des affects, que de nouveaux processus d'élaboration de la dissociation traumatique pourront avoir lieu.

On pourrait alors faire retour, dans un passé plus proche, vers une sorte de dégénérescence de la question de la centralité étiologique donnée aux événements traumatiques et des usages thérapeutiques de l'empathie. Il s'agit de l'histoire de Sybil.

Ce cas clinique, qui fit l'objet d'un livre [9] devenu un *best-seller* aux États-Unis dans les années 1970³, fut en quelque sorte le mythe des origines d'une longue lignée de la psychopathologie américaine. Sibyl, de son vrai nom Shirley Temple, née en 1923 dans le Midwest américain, aurait été élevée dans un milieu fondamentaliste chrétien. Sa mère, diagnostiquée rétroactivement schizophrène, aurait infligé des sévices sexuels à sa fille pendant son enfance. C'est au cours d'une psychothérapie qui durera trente ans, à l'aide de l'abréaction hypnotique, mais aussi d'abondantes prescriptions de penthotal et d'autres psychotropes, que progressivement Sibyl accède aux souvenirs de ces violences refoulées. Et c'est au cours de ce travail psychothérapeutique qu'une multitude de personnalités émerge en elle. Sa guérison exemplaire se terminera par la réunification de sa personnalité multiclivée. *Happy end* et un succès de librairie incontestable, dont les droits d'auteur furent âprement répartis entre la psy, la journaliste et la patiente.

3. Il s'agit d'une autobiographie écrite par une journaliste étroitement contrôlée par la psychothérapeute de Sybil. Voir à ce propos l'enquête et les réflexions épistémologiques de Mikkel Borch-Jakobsen [10].

Or tout comme Anne O., devenue morphinomane à la suite des prescriptions de Breuer, ne souffrait pas d'amnésie hystérique, Sybil, devenue toxicomane aux barbituriques, n'avait pas plus subi de sévices sexuels de la part de sa mère, laquelle n'était pas non plus psychotique ni une fanatique adventiste du Septième jour.

Cette histoire « vraie » s'est révélée être un patient travail de coconstruction entre la patiente et sa thérapeute, un *storytelling* psychopathologique aux conséquences impressionnantes pendant des décennies sur la société et l'institution psychiatrique américaines. L'épidémie des personnalités multiples était lancée. On passa de 76 patients diagnostiqués *Multiple Personality Disorder* répertoriés dans les années 1940, à 50 000, voire à 3 % de la population américaine dans les années 1980-1990, selon les experts de l'époque. Elle entraîna une expansion fulgurante d'accusations portées contre des proches d'abus sexuels, de sévices au cours de rituels sataniques, de viols collectifs... Tout un renouveau de la démonologie eut lieu pendant les années Reagan, avec une explosion des affaires judiciaires. La machine à fabriquer des personnalités multiples, cette *maladie mentale transitoire* [11], ne s'est enrayée que lorsque des familles commencèrent à s'organiser et à réagir à leur tour devant les tribunaux, accusant les psychothérapeutes de manipulation... On assiste aujourd'hui à la disparition quasi complète du syndrome des personnalités multiples [12].

Il semblerait que la question donc n'est pas tant de savoir si des souvenirs sont vrais ou faux – qui pourrait le dire ? –, mais bien plutôt d'être attentif aux mondes que fabriquent les souvenirs.

4 La psychothérapie, c'est la guerre : la mère qui « kiffait » faire des câlins à son fils

Une ville de la Seine-Saint-Denis. Un bâtiment décati des années 1970 à côté d'un supermarché. Quelques peupliers majestueux égarés dans l'asphalte du parking. Ce bâtiment accueille un centre d'enseignement coranique, une église évangéliste fréquentée par des Africains et les bureaux d'une association missionnée par l'Aide sociale à l'enfance.

Réunion de synthèse du mardi matin. Autour de la table, une dizaine d'éducateurs, de psychologues, la responsable du service. On passe en revue des « situations » concernant des familles qui font l'objet d'un accompagnement « psycho-éducatif » ordonné par le juge des enfants. Arrêtons-nous sur un des « cas » évoqués lors de cette singulière assemblée conspirationniste.

Mme K., puéricultrice, est séparée de son compagnon depuis plus de quatre ans. Ils ont deux enfants dont ils se partagent la garde. Thierry, un garçon de 12 ans, et Marie, une fille de 8 ans. Thierry manifeste depuis la séparation de ses parents un fort rejet de sa mère. Ajoutons qu'il souffre, depuis quelques années, de troubles obsessionnels qui se manifestent par un lavage compulsif des mains. Il est également très agressif avec sa sœur. Marie, elle, est une enfant très douce et affectueuse, aussi bien avec ses parents qu'avec son frère. Le père vit avec une nouvelle compagne qui a aussi deux enfants. Mme K. supporte mal la reconstitution de cette nouvelle famille. Les relations entre Mme K. et le père de Thierry et Marie sont très conflictuelles.

L'intervention du service d'accompagnement éducatif fait suite à la demande de la mère, il y a quelques années, qui s'inquiétait des troubles de son enfant. Tout à la fois demande de soutien et de médiation, elle s'était adressée au juge d'enfants qui ordonna une « investigation éducative ». Un premier rapport d'évaluation destiné au juge, rédigé par une éducatrice et une psychologue, avait conclu à la personnalité « incestuelle » de la mère et à l'absence de « fonction de tiers séparateur » du père, lequel vivrait dans un rapport d'« indifférenciation générationnelle » avec son fils.

Voici quelques extraits du rapport d'évaluation adressé au juge pour enfants :

« (...) Madame nous dit : "Thierry recherche des rapports intimes avec moi, alors que depuis trois ans il ne m'approchait plus. Je lui fais des câlins le soir. L'autre soir, il m'a même demandé si je pouvais rentrer dans son lit (...). J'ai accepté, je peux même dire que j'ai kiffé. Depuis le temps que j'attendais un rapprochement de sa part !". »

Puis encore :

« Madame sera alors désarçonnée et étonnée lorsque nous lui ferons remarquer à quel point ses propos à l'égard de son fils sont sexualisés et laissent planer une grande confusion dans le lien mère-fils. En effet, lorsque Madame parle de Thierry, dès sa naissance à aujourd'hui, il semblerait que Thierry occupe une place singulière, venant la combler entièrement. »

Enfin :

« (...) Nous comprenons que Monsieur n'a jamais réussi à se positionner clairement dans une fonction paternelle auprès de son fils ni de tiers séparateur dans le lien mère-fils pathogène qui s'instaurait. De même, Monsieur situe son fils sur un même niveau générationnel lorsqu'il nous dit : "Thierry vit ce que j'ai vécu pendant des années." (...) Sur le plan psychique, nous faisons l'hypothèse que Thierry, au travers de défenses obsessionnelles et phobiques, lutte contre des pulsions agressives et libidinales produites par une dimension envahissante et confusionnelle dans la relation qui s'est construite avec sa mère. »

Au cours de la réunion de synthèse, il sera question de la difficulté de Thierry à tolérer la frustration, de sa « toute-puissance », du statut phallique de l'enfant pour la mère qui expliquerait les symptômes obsessionnels de celui-là. Et ainsi de suite...

La mère ayant eu accès au rapport d'évaluation, comme le droit le lui autorise, refuse depuis lors toute rencontre avec l'éducatrice et la psychologue chargées du « suivi ». Or, à l'Aide sociale à l'enfance, lorsque la machine se met en branle, on ne vous lâche pas facilement : le juge imposera la mise en place d'une mesure éducative.

On assiste avec le « cas » de Mme K. à une véritable extorsion de gestes et de paroles dans la plus pure tradition « interpréfective »⁴. Ce qui est en jeu, c'est l'occultation de la dimension collective de l'institution du *cas*. Ce qui s'affirme, c'est la constitution d'une asymétrie qui garantit la reproduction d'un certain régime discursif. Mme K. demandait de l'aide. La voilà renvoyée à

4. Les effets de vérité de ces constructions tiennent au pouvoir de la parole du thérapeute, c'est-à-dire à l'asymétrie entre celui-ci et son patient. Le patient est seul. Le thérapeute a toujours un collectif derrière lui. Ces effets de vérité peuvent être coconstruits avec le patient. Mais lorsque le travail discursif des thérapeutes produit des rapports conflictuels avec les patients, la vulnérabilité de ceux-ci rend pratiquement impossible de se dégager de l'emprise de l'institution [6, p. 245].

elle-même à partir d'un corpus théorique qui précède l'expérience de la rencontre. Et c'est ainsi qu'un corpus théorique particulier et le collectif *fantôme* qui siège à l'ombre d'une rencontre déterminent les modes d'intervention de l'institution.

Le conflit intrapsychique, ici, masque une guerre entre des mondes. Il permet d'instituer la fable de la neutralité du thérapeute, ou son statut de « témoin modeste », à partir duquel il peut s'ériger en porte-parole innocent d'un processus qui ne le concerne plus [13]. La plus grande violence qui peut s'exercer contre un patient, c'est de lui dire : « *Je n'y suis pour rien dans ce qui t'arrive, ça se passe dans ta tête... Je n'habite dans aucun monde* ». Avec l'interprétation, l'expérience ne peut plus se manifester qu'au travers l'écran des savoirs *a priori* qui en vectorisent l'existence. La logique du dévoilement du déjà-là peut dès lors remplacer celle d'une individuation commune.

On pourrait évoquer des contre-dispositifs qui s'opposent à ces processus de réification. Des manières de conjurer l'emprise de savoirs déjà constitués par lesquels s'institue le collectif thérapeutique. Dans les services de protection de l'enfance suédois⁵, il est très généralement acquis qu'une réunion entre professionnels ne peut avoir lieu sans les familles concernées. Les moments de travail collectif rassemblent des travailleurs sociaux, des psys, mais aussi les membres de la famille, leurs parents, leurs amis... Il s'agit de rendre possible la présence des mondes des uns et des autres. Un espace d'interactions, souvent polémiques, mettant en jeu des perceptions, des affects, des processus de pensée singularisant la situation peut alors se déployer. Des négociations deviennent possibles à partir de points de vue différents. Des stratégies de résolution des conflits peuvent se mettre en place à partir de la reconfiguration des expériences *entre* les uns et des autres⁶.

En Laponie finlandaise, un dispositif semblable a été mis en place dans ce qui équivalait au secteur psychiatrique français. Cette expérience s'est généralisée sous le nom *Open dialogue*⁷. Le travail thérapeutique proposé a souvent lieu au domicile des gens concernés par des troubles psychologiques, dans un café, ou encore dans des lieux disparates... Il s'agit, autant que possible, de ne pas arracher le patient de son milieu ordinaire, de son univers relationnel. Une démarche collective est favorisée, mêlant des psychiatres, infirmiers, psychologues, des patients et leurs proches. Les hospitalisations sont extrêmement rares. L'usage de neuroleptiques ne dépasse presque jamais les moments de crise aiguë.

Arrêtons-nous sur d'autres expérimentations dans le champ de la santé mentale qui se sont développées ces dernières années en France. Les groupes d'entraide mutuels (GEM), souvent inspirés des clubs thérapeutiques⁸, vont dans le sens de ce que l'on a pu aussi appeler une « psychiatrie

5. Communication personnelle de Katarina Erickson, assistante sociale dans un service de médiation familiale à Stockholm.

6. Cette démarche commence à être adoptée dans certains services de l'Aide sociale française sous le nom de « conférences familiales » [14]. Notons que ces procédures de soin « collaboratives » s'inspirent d'expériences australiennes, nées dans les années 1990, auprès de communautés aborigènes ayant subi les ravages de l'acculturation post-coloniale [15, 16]. La pratique thérapeutique consiste alors dans « l'externalisation des problèmes », une manière de se défaire de l'emprise du savoir des institutions ouvrant ainsi la possibilité d'un travail collectif de construction de nouveaux récits à partir de savoirs « subalternes ».

7. On peut consulter un film qui documente cette expérience : *Dialogue ouvert, un moyen alternatif de guérir la psychose*, de Daniel Mackler, 2011 : <https://www.youtube.com/watch?v=7tb8ITFOyy>

8. Les GEM sont en partie un héritage des expériences de la psychothérapie institutionnelle initiées par François Tosquelles à l'hôpital de Saint-Alban pendant l'occupation, et prolongées par Félix Guattari à La Borde dans les années 1970 (pour une histoire succincte des clubs thérapeutiques, voir Supligeau [17]). On peut relever comme traits caractéristiques de cette expérience la conception de *potentiel soignant* de tous ceux qui habitent un lieu, l'importance des configurations particulières d'un lieu habité en commun et le travail d'articulation entre le « dedans » et le « dehors » de ces *quasi-institutions*.

communautaire ». Les GEM se composent de personnes généralement très précarisées, voire très marginalisées, la plupart ayant eu affaire à un moment ou à un autre à l'institution psychiatrique. Le cadre de ces collectifs mouvants est garanti par des « animateurs » qui n'ont pas, à proprement parler, un statut professionnel de soignants. Ayant pour vocation première de rompre avec l'isolement, les GEM tentent de créer les conditions d'une autogestion de la vie collective à partir d'une logique « d'habitation » : habiter un lieu, habiter la ville, rendre possibles de nouvelles rencontres, créer des passages entre différents espaces dans une géographie plutôt hostile aux troubles psychologiques. On pourrait dire de ces collectifs, *au bord* de la psychiatrie, qu'ils rendent diffuses les frontières de l'institution. Ce qui s'y joue, c'est la potentielle destitution de la fonction soignante essentialisée par des statuts professionnels. Ce qui s'y met en scène, c'est le soin que l'on porte au potentiel thérapeutique d'une trame de relations en dehors de leur détermination psychopathologique. Ce qui est rendu possible, c'est l'inclusion des dérives, des errances, des lignes de fuite dans un espace commun, toujours provisoire, de proche en proche, par coalescence. Il s'opère alors un patient « recollement de fragments » de l'expérience : comment, par « contact », des singularités peuvent-elles échapper au monde surdéterminé de la psychiatrie ? Qu'est-ce que ces singularités nous *font faire* ? Dans le paysage de la psychiatrie de secteur dévasté par les réductions d'investissements, par l'emprise de l'idéologie sécuritaire et par le dogmatisme des référents théoriques, l'expérience des GEM apparaît comme un véritable renouveau de la conception du soin⁹. Dans ces collectifs de soin qui n'en ont pas le statut, une hétérogénéité de perspectives peut cohabiter, engageant de nouvelles formes de subjectivation. Ils prennent le parti d'une fonction soignante des *dispositifs*, en tant qu'agrégat de gestes et de récits transindividuels, plutôt que celui de la fonction thérapeutique identifiée par des *statuts* professionnels.

Faisons enfin un détour. Dans un sens, l'ethnopsychiatrie ne nous a pas appris autre chose : la convocation du collectif suppose toujours la réinstauration de médiations entre une pluralité de mondes pour rendre possibles les *trajectoires* d'une nouvelle expérience commune. Le « *ici* » en est la condition première. C'est cet « *ici* » qui nous permet de nous rapporter à un ailleurs. Dès lors, la question essentielle est la suivante : quelle *forme* prend l'engagement relationnel de celui qui se prétend thérapeute ? Quelle est *son* expérience dans une relation de soin ? Mais aussi, quels sont ses héritages et ses manières de procéder ?¹⁰

On ne soigne jamais des individus, on prend soin des relations. Toute thérapeutique suppose de prendre soin du monde dans lequel ces relations peuvent s'instaurer. Cela exige un travail de traduction permanent entre des univers de référence hétérogènes, dont celui du thérapeute. Or ce travail de traduction ne saurait jamais s'opérer par réduction (la possession par un *djinn* égale à l'hystérie de conversion, une attaque sorcière égale à des troubles paranoïaques...), mais par la convocation des modes d'existence d'une expérience relationnelle qui défait l'asymétrie entre les savoirs des uns et des autres.

9. Notons cependant que si ces expérimentations, souvent perçues avec une certaine hostilité par les professionnels de l'institution psychiatrique, revitalisent la conception du soin, elles n'en sont pas moins une aubaine pour les pouvoirs publics. Des budgets dérisoires sont alloués aux GEM qui permettent tout juste de financer les très bas salaires des animateurs, le loyer d'un local généralement exigü et quelques activités. Toute une rhétorique sur les « pairs aidants » et la valeur de l'*empowerment* est en train d'être déployée par les pouvoirs publics, justifiant leur désengagement du système de soins psychiatriques.

10. « (...) Je préconise une psychopathologie qui prend des risques, qui s'engage dans la description la plus fine possible des thérapeutes et des techniques thérapeutiques et non des malades » [18, p. 27].

5 Un dispositif thérapeutique est le vecteur de l'instauration d'un monde où, enfin, la paix peut advenir

Il nous faut situer les gestes de soin. Situer le patient comme le soignant pour construire les conditions d'une rencontre. Ou des formes de subjectivation communes qui reconfigurent nos attachements.

S'ouvre alors la possibilité de nouveaux récits. Il s'agit de se dégager de la fiction dominante qui voudrait que seul le travail d'introspection du patient, dans sa logique de dévoilement, permette de le guérir, de donner un « sens » à la souffrance. L'interprétation, si interprétation il y a, nous installe à l'intérieur d'un point de vue sur le monde qui nous permet de le faire exister ailleurs¹¹. Elle raccorde des mondes, rend possibles des passages. La guérison « psychique » est alors une transversale d'énonciations collectives, ou de nouveaux gestes, d'où surgissent des nouveaux problèmes. Des problèmes amis. Plus l'entrelacement d'une pluralité de points de vue infiltrera la scène thérapeutique, moins l'activité diagnostique, l'anamnèse psychogénétique, les malédictions étiologiques auront du mal à s'imposer¹².

Ainsi, le psychologue et psychothérapeute américain Kenneth J. Gergen considère la thérapeutique comme l'exercice empirique de création de problèmes au cours d'une relation *entre* un patient et un thérapeute singuliers. Il s'agit pour lui de favoriser la création de récits, la coconstruction de narrations qui s'extraient des corpus unificateurs et catégoriels de la psychopathologie. L'expérience thérapeutique est indissociable de l'implication « subjective » du thérapeute [21]. Dans les différents avatars du constructivisme thérapeutique, il y a donc l'amplification volontaire du concept d'autoréférence du thérapeute (la mise en jeu de son vécu). Il s'agit de « compléter » l'expérience du patient à partir de l'usage délibéré de ce que les psychanalystes désignent du nom de contre-transfert. Dans le même sens, lorsque le psychiatre Mony Elkaïm se revendique du constructivisme, c'est qu'il considère que la psychothérapie réside avant tout dans l'attention portée aux *résonances* entre les patients et les thérapeutes [22, p. 153].

Doit-on alors dire, pour sauver nos meubles épistémologiques, que tout est construction, comme nous le propose le « constructivisme social » ? Le problème, avec le narrativisme thérapeutique, c'est qu'il devient, dans une sorte d'ubiquité, le paradigme à reconduire en tout lieu et pour chacun, depuis le cadre de *start-up* au bord du *burn-out* jusqu'à l'habitant du ghetto. Tous ressortent alors, par la grâce de constructions autoréférentielles, d'une pluralité de mondes pacifiés dans le monde tel qu'il va. À chacun son récit dans l'indifférence à la guerre qui sévit entre des mondes. Difficile alors de ne pas se poser la question suivante : si la psychothérapie n'est que la

11. David Lapoujade nous propose une conception de l'interprétation comme réflexion, au sens d'une symétrie qui instaure l'auditeur en tant que « réflecteur » de l'expérience de l'autre. Il s'agit alors d'un accordage avec la « tonalité » de l'expérience d'autrui « En ce sens l'interprétation est bien inséparable d'une "oreille mentale" qui perçoit les énoncés à partir de la "tonalité" dont ils procèdent ». Cette expérience interprétative appartient en propre aux positions qu'occupent le locuteur et l'auditeur. L'interprétation nous situe alors dans un processus de connaissance nouveau, non pas une connaissance « sur » mais une connaissance « avec », en train de se faire, inséparable d'une multiplicité de points de vue [19, p. 145-147].

12. À propos de la malédiction des étiologies et du diagnostic, voir Rivières [20].

production de narrations pour un réajustement au monde pluriel *tel qu'il est*, quelle différence peut-on établir alors entre le monde du *trader* stressé ou celui du *homeless* qui croupit sous un échangeur autoroutier ? Quel est le rapport entre ces mondes et les institutions de soin ? Difficile de penser la souffrance ou la folie sans penser généalogiquement les institutions qui imposent la représentation de l'expérience que l'on en fait. L'institution est, simultanément, la fabrique de représentations de l'expérience et le processus d'occultation des agencements relationnels qui la font exister d'une *certaine manière*. Ce processus de réification porte un autre nom : la séparation. Entre ceux qui font l'objet des pratiques discursives de la représentation et ceux qui prétendent représenter l'expérience des autres.

Si des nouvelles pratiques aujourd'hui (groupes d'autosupport, groupes d'entraide) se réapproprient l'expérience du soin, c'est qu'elles font exister d'autres mondes dans le refus de la représentation, c'est qu'elles défont la naturalisation du social en entrant en guerre contre l'institution. Si ces pratiques portent en elles d'autres régimes d'intelligibilité, c'est parce qu'elles dissolvent les frontières des institutions. Ce sont alors des *potentiels d'existence* des coexistences qui émergent dans un même mouvement de réappropriation et d'émancipation. L'affirmation est ici inséparable de la négation. La guerre devient la condition de la paix.

C'est là que commence la part politique du soin. Depuis quel monde puis-je parler à quelqu'un qui habite dans un autre monde ? Et *quid* si mon monde n'est rien d'autre que ce qu'autorise l'institution ? On entre là dans ce que l'on peut appeler une guerre entre des mondes, dont peut se revendiquer la psychothérapeutique. Certes, celle-ci n'est que relations, rien d'autre que relations, mais à partir de quelles positions ? Pour le dire autrement, depuis le magma de relations *du social*, il s'agit de créer de nouveaux *rappports* pour permettre l'émergence d'un nouveau monde. On pourra alors revendiquer avec Isabelle Stengers le caractère situé des savoirs, leur radicale *non-innocence*. Il faut s'opposer « (...) à ce qui transformerait la fabrique des rapports en résultante "normale" de quelque chose de plus général, en particulier du fait que tout est lié à tout. Créer un rapport, entrer en rapport n'a pas grand-chose à voir avec le fait d'entrer en relation – celle-ci existe que je le veuille ou non – alors qu'un rapport, lorsqu'il est créé, concerne ses termes et les modifie, pour le meilleur ou pour le pire » [23, p. 129]. Entrer en rapport, c'est fragmenter le monde pour pouvoir, à nouveau, s'engager dans des passages.

La question avec laquelle j'aimerais finir est celle du détournement du regard : comment enfin regarder *ailleurs* ? L'instauration d'un intermonde à partir duquel peut surgir à nouveau la différence suppose qu'on ne sait jamais ce que *peut* un collectif. Le thérapeute doit commencer par apprendre à *ne pas savoir* pour qu'un patient puisse s'engager dans un devenir. Mais aussi, et peut-être surtout pour que lui-même, le thérapeute, puisse *s'engager dans son propre devenir* lors de la rencontre avec un patient. Son propos porte toujours sur ce qu'il ne sait pas encore, un devenir commun, et non pas sur ce qu'il croit déjà savoir en enrôlant les patients dans l'architecture du déjà déterminé. Une politique du soin nous engage dans des coopérations pour la production de nouvelles histoires, dans des mondes à faire et à défaire. Arrive enfin la paix, ces moments miraculeux de la thérapeutique où surgit un nouveau monde. L'instauration commune d'un devenir dont nous ne savions rien. À nos risques et périls, tout peut recommencer, enfin, par le milieu.

Références

- [1] James W. La connaissance existe-t-elle ? In : Garreta G, Girel M, eds. *Essais d'empirisme radical*. Paris : Flammarion, 2005 : 236 p.
- [2] Lapoujade D. *Les existences moindres*. Paris : Les Éditions de Minuit, 2017 : 96 p.
- [3] Foucault M. *Naissance de la clinique*. Paris : Presses universitaires de France, 1963 : 240 p.
- [4] Borch-Jacobsen M. Situation de la psychothérapie. In : Borch-Jacobsen M, ed. *La fabrique des folies*. Paris : Éditions Sciences humaines, 2013 : p. 285.
- [5] Borch-Jacobsen M. Freud et la théorie de la séduction. In : Borch-Jacobsen M, ed. *La fabrique des folies*. Paris : Éditions Sciences humaines, 2013 : 57-96.
- [6] Borch-Jacobsen M. Interpréfactions. L'épistémologie légendaire de la psychanalyse. In : Borch-Jacobsen M, ed. *La fabrique des folies*. Paris : Éditions Sciences humaines, 2013 : p. 245.
- [7] Stern D. *Le monde interpersonnel du nourrisson*. Paris : PUF, 2003 : 381 p.
- [8] Ferenczi S. *Confusion de langues entre les adultes et l'enfant*. Paris : Petite Bibliothèque Payot, 2016 : 80 p.
- [9] Rheta Schreiber F. *Sybil. L'histoire vraie et extraordinaire d'une femme habitée par seize personnalités différentes*. Paris : Albin Michel, 1974 : 408 p.
- [10] Borch-Jacobsen M. Une boîte noire nommée Sybil. In : Borch-Jacobsen M, ed. *La fabrique des folies*. Paris : Éditions Sciences humaines, 2013 : 97-149.
- [11] Hacking I. *Les fous voyageurs*. Paris : Les Empêcheurs de penser en rond, 2002 : 390 p.
- [12] Hacking I. *L'Âme réécrite. Étude sur la personnalité multiple et les sciences de la mémoire*. Paris : Les Empêcheurs de penser en rond, 1998 : 452 p.
- [13] Haraway D. Le témoin modeste : diffractions féministes dans l'étude des sciences. In : Allard L, Gardey D, Magnan N, eds. *Manifeste cyborg et autres essais. Sciences-Fictions-Féminismes*. Paris : Exils Éditeurs, 2007 : 333 p.
- [14] Daatselaar H. La conférence familiale : devenir acteur de sa vie. *Empan* 2006 ; 62 : 136-9.
- [15] Turnell A, Edwards S. *Signs of safety. A solution and safety oriented approach to child protection caseworked*. New York : WW Norton and Co., 1999 : 240 p.
- [16] White M, Epston D. *Les moyens narratifs au service de la thérapie*. Bruxelles : Éditions Satas, coll. « Germe », 2003 : 233 p.
- [17] Supligeau MO. Clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle : héritage ou rupture ? *VST – Vie sociale et traitements* 2007 ; 95 : 54-63.
- [18] Nathan T. Manifeste pour une psychopathologie scientifique. In : Stengers I, ed. *Médecins et sorciers*. Paris : Les Empêcheurs de penser en rond, 1995 : p. 27.
- [19] Lapoujade D. *Fictions du pragmatisme. William et Henry James*. Paris : Les Éditions de Minuit, 2008 : 304 p.
- [20] Rivières A. *Manifeste Dingdingdong*. Paris : Dingdingdong Éditions, 2012 : 29 p.
- [21] Gergen KJ. *Construire la réalité. Un nouvel avenir pour la psychothérapie*. Paris : Éditions du Seuil, 2005 : 270 p.
- [22] Elkaïm M. *Si tu m'aimes ne m'aime pas. Approche systémique et psychothérapie*. Paris : Éditions du Seuil, 1989 : 224 p.
- [23] Stengers I. *Une autre science est possible ! Manifeste pour un ralentissement des sciences*. Paris : La Découverte, 2013 : 200 p.

Dingdingdong : « *Pour que la douleur n'ait pas le dernier mot* »¹

Émilie Hermant, Valérie Pihet, Katrin Solhdju

« Comment bien vivre avec cette maladie ? » Tel est le problème qui est à l'origine de Dingdingdong, institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington fondé en 2012 et réunissant des personnes concernées, des chercheurs en sciences humaines, des philosophes et des artistes intéressés aux enjeux qu'elle soulève.

La maladie de Huntington (MH) est génétique, héréditaire (il existe 50 % de probabilité d'en hériter si l'un de ses parents en est atteint), rare, neuroévolutive² et, pour l'instant, incurable. Depuis 1993, il est possible de passer un test présymptomatique, lorsqu'on est à risque, afin de savoir si l'on porte ou non la mutation génétique responsable de cette maladie. Du fait de sa pénétrance complète, se savoir porteur de cette mutation génétique c'est apprendre que l'on développera à coup sûr la maladie, vraisemblablement au milieu de sa vie. Ses symptômes sont d'ordre moteur (mouvements involontaires de tout le corps), cognitif (difficultés d'organisation de la pensée dont le processus ralentit progressivement) et psycho-comportemental. À cette diversité de symptômes, s'ajoute une très grande variabilité dans leur apparition, leur évolution et leur manifestation, ce qui rend la MH énigmatique pour le malade et pour son entourage, comme pour les soignants.

Nous avons créé Dingdingdong pour rechercher les moyens de résister au potentiel existentiellement toxique du test présymptomatique, mais aussi les moyens de « peupler » autrement Huntington, en collectant et en forgeant des propositions constructives sur l'art de vivre corps à corps avec cette maladie. Nous ne trouvons nulle part de savoirs élaborés pour y faire face autrement qu'en la subissant. Les forums de discussion et les multiples associations qui œuvraient dans le champ de la MH relayaient des propos intéressants ici ou là, mais surtout des plaintes lancinantes

1. Isabelle Stengers, philosophe et marraine de Dingdingdong, dans l'émission « Les malades et leur savoir », *Babylone*, radio suisse (RTS, Espace 2), 25 mars 2014. Une partie de ce chapitre provient de notre texte « Cultiver les possibles contre les probables. Quand les usagers déstabilisent le savoir sur leur maladie », dans *Traité de bioéthique IV – Les nouveaux territoires de la bioéthique*, sous la direction de Emmanuel Hirsch [1], que nous remercions de son aimable autorisation.
2. Dans la littérature médicale, la MH est considérée comme une maladie neurodégénérative. Depuis le début de notre travail, nous avons interrogé la pertinence de cette assignation qui suggère que le cours de la maladie consisterait en une déchéance progressive et étroite. Dans nos recherches, nous avons rapidement remarqué que les choses sont bien plus complexes : la MH produit des allers-retours, des zigzags, bref, elle évolue plutôt que de se limiter à une simple dégénérescence. En outre, depuis quelques années, le terme « neuroévolutive » apparaît de plus en plus pour qualifier un certain nombre de maladies autrefois désignées comme neurodégénératives (voir les travaux de l'Espace d'éthique d'Ile-de-France : <http://www.espace-ethique.org>).

de proches qui n'en pouvaient plus. Il n'existait aucune culture de la MH si ce n'est celle fondée sur l'espoir que la biomédecine trouverait un jour un traitement ; ceux qui, en attendant, vivaient avec, étaient donc réduits à une histoire sur laquelle ils n'avaient aucune prise.

Dès lors, fonder Dingdingdong, c'était se lancer dans le pari de faire de la MH non pas un vaste domaine d'impuissance, mais au contraire quelque chose depuis lequel on puisse créer du savoir qui aille au-delà des définitions médicales restrictives, parfois pas très justes et surtout trop limitées pour ceux qui sont embarqués dans cette maladie si complexe et bouleversante. Il est par exemple tout à fait courant de lire, notamment dans la littérature médicale, que la MH plonge invariablement les personnes malades dans l'angoisse et la dépression, avant de les rendre violentes et démentes, le tout sans qu'elles s'en rendent compte puisqu'elles seraient anosognosiques (littéralement : non conscientes de leurs symptômes)... Chercheurs, artistes, personnes touchées par la maladie, nous nous sommes engagés à penser ensemble la maladie, en ajoutant de l'épaisseur, de la consistance au savoir existant. Ce faisant, nous étions aussi conscients et désireux de faire bouger nos propres pratiques de recherche et artistiques à l'épreuve de ce travail. Nous avons alors peu à peu appris – et continuons d'apprendre – collectivement à nous déplacer empiriquement et conceptuellement au contact de la MH.

Autrement dit, nous avons décidé de faire de la MH une occasion de *faire pousser de la pensée* [2]. Pour nous, l'intérêt est la meilleure défense contre la peur, voire le dégoût qu'inspire trop souvent la maladie de Huntington, dont il n'est pas rare d'entendre encore aujourd'hui qu'elle est « la pire maladie que l'homme ait jamais connue » [3]. S'efforcer de ne pas être seulement compassionnel ou « humain » au contact de la MH, mais être fondamentalement intéressé par les défis que cette situation abrite : comment composer avec des symptômes extrêmement difficiles à comprendre et toujours en mouvement ? Comment apprivoiser un geste tel que celui du test génétique pour en faire autre chose que l'annonce d'une malédiction [2, 4] ? Comment faire de l'incurabilité autre chose qu'une voie sans issue ? Ce sont les recherches qui instruisent de telles questions qui permettent à cette maladie et à ses usagers de se montrer bien plus « intéressants »³, plus inventifs, plus créatifs que ce à quoi on peut s'attendre – et de nous enseigner bien des choses.

1 « *Knowledge is power* »

Dans les années 1990, Aides et Act up ont complètement bouleversé la façon dont il est possible, quand on est usager du monde de la santé, de transformer les forces en présence. En affirmant que les malades du sida sont des experts de leur expérience, les militants de ces associations ont initié un immense chantier de savoirs et de pratiques sur leur maladie. Ils ont inventé de nouvelles formes de lutte – du *picketing* aux *die-ins* en passant par les *zap*⁴ – forçant littéralement le passage pour prendre place parmi les protagonistes incontournables de cette histoire. Ces usagers ont su

3. Vinciane Despret, membre de Dingdingdong, exprime ainsi ce qui est en jeu avec cette notion d'intérêt : « Une recherche intéressante est une recherche de conditions qui rendent intéressants. La question de savoir "qui" devient intéressant, à partir du moment où l'on se focalise sur les conditions, devient superflue : devient intéressant celui qui rend l'autre capable de le devenir » [5].

4. Il s'agit de différents modes d'action militants extrêmement efficaces : voir à ce sujet, par exemple, Lestrade [6] et Barbot [7].

se saisir d'une situation d'urgence inédite [8] – le surgissement d'une épidémie que les médecins pas plus que les malades ne connaissaient – afin d'instaurer un changement dans le rapport des forces, jusqu'alors très vertical, descendant et paternaliste à l'œuvre dans le savoir médical et la relation médecin/patient⁵.

D'autres forces ont œuvré dans ce sens, notamment des collectifs concernés par des « maladies psychiatriques »⁶, ainsi que des mouvements initiés par des personnes en situation de handicap. Des collectifs de personnes avec autisme, de sourds, se sont constitués pour affirmer : « *Ne laissons pas dire sur nous et faire de nous quoi que ce soit sans avoir notre mot à dire, car nous sommes les experts de notre expérience* »⁷.

Sans l'existence de ces collectifs, Dingdingdong aurait eu le cœur mais pas l'audace de s'y mettre. Car, dans le champ des maladies neuroévolutives comme la nôtre, de tels mouvements n'existaient pas – pour des raisons multiples que nous n'avons pas fini d'investiguer : évolution rapide de la maladie dans de nombreux cas ; difficultés de communication qui n'ont pas encore été résolues (la prise de parole devenant une épreuve majeure pour les personnes avancées dans leur maladie), etc. Ce faisceau de raisons faisait que les usagers avaient complètement perdu confiance en leur capacité d'être acteurs de leur maladie et producteurs de savoir.

Arpenter la complexité de la MH, c'était apprendre à penser autrement cette maladie, et nous engager en même temps à inventer un rapport différent au savoir. Nous avions la conviction qu'existaient des savoirs et des savoir-faire expérientiels qui améliorent le sort de ces personnes. Ces savoirs sont développés spontanément par les malades et leurs proches. Tous ces acteurs « profanes » de la MH développent des stratégies, parfois depuis des générations, pour anticiper et compenser efficacement leurs difficultés. Or, les protocoles médicaux comme les associations semblaient ne pas avoir les moyens de s'appuyer sur ces savoirs, pourtant fondamentaux pour le bien-être des concernés, dans le cadre d'une maladie où, en l'absence de traitement curatif, une approche par le « *care* » fait justement toute la différence.

Le mot « expérience », dans « expérientiel », est un mot clé qu'à Dingdingdong nous ne souhaitons pas rabattre du côté du vécu, du subjectif, du non-universel ni de quelque chose qui relèverait d'un sous-savoir ou d'un savoir secondaire. Le savoir qui découle de l'expérience est un savoir au moins aussi important que les autres [12, 13]. Il souffre peut-être d'être considéré comme intéressé (avec la connotation suspecte que ce mot peut prendre !), impur, parce que souvent complexe, contradictoire, impossible à résumer en quelques formules, parce qu'il est profondément hétérogène, multiple, vacillant [14]. Ce caractère vacillant, insiste Vinciane Despret, si on lui accorde de la place, nous permet d'apprendre à « *cultiver l'art de passer d'un monde à l'autre sans basculer ou, pour utiliser une autre image, c'est faire communiquer des manières de penser et de sentir hétérogènes et normalement contradictoires et les inscrire dans de nouvelles relations. C'est apprendre à faire coexister* » [14, p. 145]. Les expériences qui se font corps à corps avec Huntington ou avec d'autres maladies nous obligent à interroger nos habitudes de penser et de sentir, à nous laisser surprendre voire métamorphoser par ce qu'elles ont à nous offrir.

5. Dont le film *120 Battements par minute*, de Robin Campillo, raconte si bien l'histoire.

6. Nous sommes particulièrement inspirés par le mouvement des Entendeurs de voix, nous y reviendrons.

7. Notamment dans les pays anglophones, ces formes d'activisme ont au fur et à mesure fait émerger le champ académique des « *disability studies* » [9]. Sur la notion d'expert d'expériences, voir Rabeharisoa *et al.* [10] et Akrich *et al.* [11].

Ce que nous réalisons n'est ni scientifique ni profane. Notre objectif est de produire un savoir qui aide ceux qui sont embarqués dans Huntington, d'une manière ou d'une autre. L'opposition entre savoirs scientifiques et savoirs profanes nous paraît peu utile, car l'enjeu est avant tout de fabriquer un savoir *pertinent*, qui fasse prise dans le sens où il révèle et contribue à instaurer des manières de faire et de vivre cette maladie, susceptibles d'en dévier le cours soi-disant catastrophique. Or aucun savoir ne jaillit par génération spontanée. Pour qu'une connaissance se fabrique, quelle qu'elle soit – en médecine, dans les sciences dites exactes ou en sciences humaines – il faut créer des dispositifs de production de savoir. Pour les usages, les usagers, le savoir expérimentiel des usagers, il en va de même.

Nous avons conscience que le terme d'« usager », que nous employons préférentiellement à tout autre, n'est pas parfait. Mais il a cet avantage de pointer vers le fait que lorsque l'on est malade et proche de malade, on entre en relation avec une multitude d'espaces qui nous engagent dans des usages. Et ces usages font de nous des usagers qui peuvent avoir une prise sur ces relations.

Par ailleurs, la figure du « patient », dans son étymologie, renvoie au fait de subir et de souffrir. « Usager », pour sa part, offre un contraste intéressant en indiquant d'emblée, en particulier, la possibilité d'être responsable des usages qu'on mobilise autour de sa maladie. Usager est, au fond, une figure plus démocratique ; il ne s'agit pas uniquement de quelque chose de personnel, mais également de vivre dans un monde où on cultive des usages communs – ceux des malades, mais également ceux des personnes à risque, de ceux que nous appelons les entourants, des médecins, ou encore des soignants. Toutes ces personnes développent et cultivent en permanence des usages au contact de la MH. À ce titre, elles en sont tout aussi bien des usagères.

Pour explorer les énigmes de la MH et diffuser, chemin faisant, nos découvertes, notre collectif a constitué un véritable équipage, à l'instar de celui du *Nautilus* dans *Vingt Mille Lieues sous les mers*. La direction artistique, pour soigner autant la forme que le fond, fut confiée à l'artiste et designer Sophie Toporkoff. La philosophie, pour faire pousser la pensée, même et peut-être surtout lorsque l'on se trouve au bord du gouffre, fut confiée à Vinciane Despret, Émilie Hache et Isabelle Stengers. La danse, pour appréhender le phénomène de la chorée – une des boîtes noires de la MH dont le savoir médical ne dit pas grand-chose – fut confiée à la danseuse et chorégraphe Anne Collod. Nous avons besoin d'histoires de la médecine, pour toujours fonder nos propositions depuis une analyse des raisons et des manières dont le savoir médical nous concernant s'est forgé, et ce département fut confié à l'historienne et philosophe des sciences Katrin Solhdju. Nous avons besoin de littérature et de praticiens de la narration, car la coproduction de savoir passe par un renouvellement de la forme classique des récits et des témoignages, et que l'on doit faire preuve d'imagination pour y arriver ; ce travail fut confié à l'écrivaine Alice Rivière, à Fabien Siouffi, spécialiste de la réalité virtuelle et des jeux vidéo, et à Fabrizio Terranova, cinéaste qui œuvre dans le champ de la narration spéculative. Nous avons besoin de plusieurs autres pratiques artistiques parce qu'il s'agit de concevoir et de transmettre ces savoirs alternatifs autrement et que les artistes savent inventer des dispositifs qui bousculent le monde, tels Vincent Bergerat, plasticien, Alexandra Compain-Tissier, peintre, et Stéphanie Soudrain, peintre et plasticienne. Nous souhaitons enfin travailler avec une neurologue spécialiste de la MH, et le Dr Katia Youssouf, qui était intéressée à mettre au bouillon de notre militance son propre savoir, nous a rejoints. Émilie Hermant (écrivaine et psychologue) et Valérie Pihet (spécialiste des relations arts/sciences)

entremêlent et activent l'ensemble de ces travaux, œuvrant à leur « vérification » selon le mot de James [12, p. 226] – autrement dit, créant les conditions qui les font exister au point de pouvoir transformer la réalité qui nous importe.

À Dingdingdong, nous travaillons ensemble, mais aussi séparément ou en petits regroupements : chacun son chantier. Nous venons de fêter nos sept ans d'existence et nous avons produit des recherches sur les savoirs expérientiels des huntingtoniens, quatre ouvrages publiés dans la maison d'édition que nous avons créée, des spectacles, des performances, des films, des expositions⁸. Nous sommes intervenus une centaine de fois auprès de publics concernés par la MH, mais aussi de publics plus larges que notre approche intéresse.

Nos chemins d'interventions sont volontairement multiples et simultanés : nous nous mêlons du savoir sur la MH à partir de plusieurs fronts en même temps, confiants en la capacité de notre milieu, le Huntingtonland, de composer avec nos propositions – ou pas – selon la manière dont il considère – ou pas – la pertinence de celles-ci.

2 Une mise en culture

La fameuse « coproduction de savoir » qui sous-titre notre collectif a pour objectif principal de récolter des savoir-être, des savoir-faire, et des savoir-vivre avec la MH dont les usagers ignorent souvent qu'ils les possèdent. Ils se débrouillent dans leur coin⁹. Ce qu'ils inventent, c'est de la connaissance modeste [18], parfois invisible mais toujours essentielle sur la MH et *pour tout le monde*. Notre travail d'enquête consiste en de longues discussions avec eux pour faire émerger, à partir de leurs histoires et de leurs récits, cette précieuse connaissance.

C'est ce que nous avons fait pendant trois ans, dans le cadre de notre recherche intitulée « Composer avec Huntington – la MH au soin de ses usagers »¹⁰, impliquant plus de 70 entretiens avec des usagers, des représentants associatifs et des professionnels spécialistes de la MH. Les histoires que nous avons recueillies bouscuaient toutes les descriptions usuelles des symptômes, de l'évolution de la maladie ou de la manière dont les usagers s'en saisissent et composent avec elle. Comment la maladie se manifeste et ce que les gens en font, génère, comme pour le jeu d'échecs, des possibilités de formes, de combinaisons et d'histoires infinies : il y a, littéralement, autant de versions de MH que de personnes souffrant de la MH, et la plus intéressante des questions, qu'on soit médecin ou usager, devient cette question à deux brins : quelle va être votre/ma version, quel est son style, qu'est-ce qui la caractérise ? Et qu'allons-nous en faire ensemble ?

8. Citons notamment la recherche « Composer avec Huntington », qui a engendré notre livre *Le Chemin des possibles* [15], les films de Fabrizio Teranova, *Capsule du Dr Marbœuf n° 1* (2013) et *n° 2* (2014), *Absolute Beginners* (2018), Le spectacle *Bons baisers de Huntingtonland*, qui abrite entre autres un portrait chorégraphique d'une personne malade par Anne Collod, et le livre de peintures et de poésies *Anouck* d'Alexandra Compain-Tissier et Alice Rivières, également édité chez Dingdingdong (2013), qui a fait l'objet d'expositions à Paris, Bruxelles et Genève.

9. Sur cette notion de bricolage, voir Mol [16] et le rapport de Hennion et Vidal-Naquet [17].

10. « Composer avec Huntington – La maladie au soin de ses usagers, une recherche exploratoire », rapport de Émilie Hermant et Valérie Pihet, qui peut être consulté sur le site dingdingdong.org

Cette recherche a achevé de nous convaincre qu'il était indispensable d'opposer à la description monolithique des symptômes et aux statistiques qui en découlent – lesquels contribuent à instaurer l'existence d'une définition de la MH en valeur absolue – cette myriade de versions possibles.

Notre rapport a beaucoup circulé dans le Huntingtonland – ainsi que nous appelons la communauté MH. Nous en avons tiré le livre *Le Chemin des possibles* (titre soufflé par une personne malade qui participe à notre travail) – *la MH entre les mains de ses usagers*. Alors que ce livre part d'une situation très spécifique, nous l'avons écrit de telle sorte qu'il puisse toucher un lectorat bien plus large, faisant du « problème MH » un enjeu social et culturel majeur, où il s'agit de penser notamment le soin d'un être cher rendu différent, précaire, que ce soit du fait de circonstances de santé ou d'autres épreuves, en agissant sur une redistribution des cartes de la vie. Cela exige de repenser les multiples liens en présence – famille, amis, soignants au sens très large du terme – et d'envisager autrement nos relations, en rendant hommage à leur intelligence. C'est aussi par ce bout-là que nous travaillons peu à peu à nourrir la culture huntingtonienne qui nous manquait.

Par ailleurs, en travaillant sur le rapport « Composer avec Huntington », nous avons constaté que les personnes qui se trouvent au tout début de leur maladie souffrent de ce qu'elles appellent elles-mêmes une *invisibilité* de leurs symptômes. Bien qu'elles ne présentent pas encore de handicaps moteurs visibles, elles souffrent de difficultés psychologiques et cognitives invalidantes, troubles subtils et souvent atypiques passant « sous le radar » des soignants. Ces difficultés ont des conséquences dramatiques sur leur vie quotidienne, entraînant par exemple dévalorisations professionnelles, conflits familiaux, perte de confiance en soi pouvant mener à des épisodes dépressifs majeurs. Cette phase est connue par la recherche fondamentale sur la MH qui la décrit comme pouvant débiter jusqu'à quinze ans avant le déclenchement visible des handicaps typiques de la MH. Mais ces travaux n'ont pour l'instant pas donné lieu à un accompagnement efficace des personnes concernées, dont les difficultés continuent de ne pas être prises véritablement au sérieux, faute de compréhension et de connaissance expérientielles à ce sujet. En outre, depuis 1993, l'existence d'un test présymptomatique a changé la donne concernant cette question lancinante des débuts de la maladie, que ce soit pour les personnes qui ont passé le test et se savent porteuses, ou bien pour les personnes à risque qui, bien plus nombreuses, ont décidé de ne pas faire le test, et vivent, tout autant que les premières, en s'auto-observant avec angoisse, scrutant la présence de la maladie en eux sans savoir quoi faire des signes énigmatiques qu'ils perçoivent. Partant de ce constat, nous avons initié un nouveau projet transversal intitulé *Absolute Beginners*. L'objectif en est de faciliter l'accès au soin de ces usagers en comprenant mieux cette phase si singulière. Ici, notre hypothèse est qu'une entrée plus douce dans la maladie, parce que peuplée et enrichie de compréhension et de soutien, permettrait d'améliorer sa teneur et son cours expérientiel.

Le principe d'*Absolute Beginners* est de travailler avec des personnes qui vivent cette expérience des débuts afin de décrire ensemble, le plus fidèlement possible, ce qui s'y passe et s'éprouve. Il s'agit de recueillir ce qui les déforce et les renforce, ce qu'il y a concrètement lieu de mettre en place, dans un but de partage avec les autres usagers qui se trouvent dans cette situation ; d'identifier tout ce qui pourrait faciliter la compréhension de cette période si particulière, et alors de s'aider non seulement soi-même, mais d'aider aussi les entourants, les proches et les soignants.

Pour y parvenir, nous avons mis en place, depuis l'été 2015, un groupe de six usagers « débutants », que nous avons considérés comme des cochercheurs, les rémunérant comme tels¹¹. Nous avons organisé une série de *workshops*, durant lesquels nous avons recueilli nombre d'éléments sur les ressentis de chacun quant à ses difficultés, qu'elles soient physiques, psychiques, existentielles, cognitives et sociales. Lors des ateliers, des professionnels ont été invités pour nous aider à réfléchir à certains points particuliers : Amel Khelifi, assistante sociale du Centre national de référence MH à l'hôpital Henri-Mondor, pour les aspects administratifs si complexes et abrupts de la condition Huntington ; Catherine Contour, créatrice d'un « Art du repos », afin de réfléchir à des pratiques pouvant permettre d'affronter la fatigue et les troubles du sommeil qui sont nombreux et invalidants ; Anne Collod, pour expérimenter la méthode Feldenkrais, une pratique corporelle permettant un repérage et un apprentissage des manières dont le corps « manœuvre » avec la vie quotidienne et de développer de nouveaux équilibres. Nous nous sommes efforcés de traiter de façon tout aussi importante chacune des multiples zones impactées par Huntington : corps, pensée, sommeil, désirs, peurs, espoirs, mort (la sienne, celle de ses proches), enfants, amours, administration, travail, secret, transmission, passions, etc. Entre chaque *workshop*, nous avons animé l'écriture de journaux de bord où chacun a consigné pendant plusieurs semaines¹², jour après jour, des observations sur ses ressentis et ses pensées, qui ont permis de recueillir un précieux matériau sur les difficultés au quotidien associées à la MH dans ses débuts.

Nous nous sommes heurtés à certains écueils. Le plus difficile fut sans doute notre tentative d'établir une sorte de chronologie des phénomènes MH et des difficultés qui leur sont associées. Nous avions le désir d'écrire un guide, un manuel pour les personnes au début de leur maladie qui puisse baliser cette dernière, mais la façon si profondément récalcitrante qu'a la MH d'évoluer a pulvérisé cette volonté. Il nous était possible d'établir une chronologie seulement en forçant les éléments recueillis pour qu'ils entrent dans ce cadre, ce que nous ne voulions justement surtout pas faire ! La MH a dérouté, dans le sens premier du terme, notre projet.

L'évolution de cette maladie – qu'à Dingdingdong nous évoquons volontiers comme une métamorphose – résiste à tout modèle en termes de cours clinique prévisible. Tant le processus de métamorphose lui-même que son aboutissement sont et demeurent des inconnues. Cette variabilité absolue de la MH d'une personne à l'autre, mais aussi d'un moment à l'autre de son évolution, nous oblige à faire constamment preuve de pragmatisme. Nous avons par exemple compris qu'il était essentiel d'appréhender le fait de tomber. Dans tous les sens du terme : physiquement, car la MH fait perdre l'équilibre, mais aussi cognitivement et psychologiquement. Nous avons fait nôtre la maxime de Samuel Beckett : « *Essayer. Rater. Essayer encore. Rater encore. Rater mieux.* » Les chutes et les ratages font partie de notre histoire, alors autant s'y préparer. Non pas dramatiquement, mais pragmatiquement. Que faire des trébuchements et des chutes ? Comment nous font-ils comprendre où nous en sommes et ce qu'il faut déployer pour se faire le moins mal possible, et pour continuer à vivre nos vies telles qu'elles devraient rester tout du long : dignes d'être vécues ?

11. Tout comme « Composer avec Huntington », ce projet a bénéficié du soutien majeur de la Fondation de France, complété par d'autres fondations, Adrea et Malakoff-Médéric, et par la Mairie de Paris. Tous nos projets font en effet l'objet de financements distincts, dans le cadre de réponses à divers appels à projets. Dingdingdong ne perçoit aucun soutien pour son fonctionnement, si ce n'est par les dons. Quant à nos livres, ils sont (idéalement) autofinancés par leur vente.

12. Certains ont tellement apprécié l'exercice qu'ils poursuivent à présent cette pratique d'écriture.

Filant cette métaphore, nous travaillons sur l'idée de cocons qui pourraient être conçus par les uns et les autres pour traverser ces phases difficiles. Entre plâtre pour membre fracturé et chrysalide pour personne en profonde transformation, un tel *cocooncare* n'existe pas (encore), mais il est inspirant pour envisager ces moments de fragilité intense que sont les transitions, de manière *écologique* – sous toutes leurs dimensions (psys, cognitives, physiques, financières, familiales, professionnelles, etc.) – et imaginer une réponse en forme de plateforme de confort provisoire. Provisoire, car tout plâtre est provisoire, mais qui durerait le temps qu'il faut.

Absolute Beginners a généré un désir de transmission de ses participants à leurs pairs par l'image. À part la connaissance familiale acquise sur la MH à l'intérieur de sa propre famille, la première prise de contact avec la maladie se passe généralement *via* Internet, avec des images terrifiantes qui constituent une forme d'initiation indélébile par la frayeur. Ces films ne donnent pas la parole aux usagers eux-mêmes, ou alors suivant des gabarits journalistiques dictés par une dramatisation à outrance.

Comment vivre sa maladie si l'on est hanté par ces images ? Ainsi est né le projet d'un film par et pour les *Beginners* de la MH, offrant un contact avec la maladie par l'intermédiaire d'usagers qui ne sont pas terrifiés, mais qui sont soucieux de bien vivre avec ce qui leur arrive et désireux de partager leur savoir avec leurs semblables¹³.

3 « *Marche doucement, tu marches sur mes rêves* »¹⁴

Le test présymptomatique tout comme le diagnostic symptomatique de la MH et leur annonce posent la question de la valeur, au sens que lui donne William James. Selon lui, une expérience n'est complète que quand le fait d'être affecté nous engage consécutivement dans une activité – quelle qu'elle soit – qui sera susceptible de transformer les conditions mêmes de l'expérience. Dans cette perspective, le savoir n'est pas une affaire neutre, en opposition aux expériences subjectives empreintes de valeurs ; plutôt que de penser le savoir comme quelque chose qui aurait la tâche de correspondre à une réalité donnée et stable, il s'agit de faire prise, c'est-à-dire d'intervenir de manière transformatrice dans la réalité concernée. La vérité d'une idée, insiste James, dépend de sa « vérification » [12, p. 226], et celle-ci à son tour pose la question de sa valeur : participe-t-elle à la construction d'un *meilleur* monde, c'est-à-dire à la fabrication d'un monde qui « a un avenir » [12, p. 153] et pas seulement un futur ? Pour la personne à laquelle s'adressent les diagnostics de la MH, ils contiennent, telles des graines, tous les possibles concernant le devenir qu'ils annoncent. Si ce devenir a pour vérité la certitude du malheur futur, sa vérification sera le renoncement à l'avenir : les usagers n'ont plus qu'à déprimer, voire pire, et les soignants se soumettre à l'idée qu'ils ne servent à rien, puisque leurs patients ne guériront pas.

13. *Absolute Beginners* de Fabrizio Terranova, écrit et interprété par Homer, Piano, Charlotte, Nymphéa, Cassandre, Alice, une production Dingdingdong, 2018. À Dingdingdong, nous avons dès le début cherché à nourrir autrement les savoirs qui circulent sur la maladie de Huntington *on line*. Nous avons transformé l'entrée « Maladie de Huntington » sur Wikipédia et posté des vidéos traitant de l'annonce du test présymptomatique sur Youtube : <https://www.youtube.com/watch?v=S1WqbRB9a6Q>, <https://www.youtube.com/watch?v=S6smHwtfg8U>

14. Yeats YB, cité par Piano, un de nos *Beginners*.

Il s'agit de repeupler ce moment dont le pouvoir semble dépasser la génétique contemporaine [4]. *Annoncer*, c'est alors faire exister l'intelligence des savoirs des usagers, à commencer par ceux que produisent les *Absolute Beginners*, qui mettent en place des moyens d'être acteurs de leur maladie, dès le début de celle-ci. Au lieu d'être un moment de malédiction, qui écrase instantanément tout le devenir d'une personne, le test prédictif se transforme en chambre d'écho processuelle de tous ces devenirs multiples à construire et à réaliser ensemble.

Celui ou celle qui effectue l'annonce devient un apprenti. L'apprenti de ce que l'annonce va générer chez l'utilisateur, et qui, comme le dit la voyante Maud Kristen, avec laquelle Dingdingdong réfléchit au problème du diagnostic depuis quelques années, n'appartient qu'à lui. « *Docteur, nous sommes vous et moi propriétaires d'un diagnostic. C'est tout. C'est déjà beaucoup. Mais jamais de ce que ceux qui passent le test génétique tricoteront avec leur "mauvaise nouvelle", jamais de ce que sera leur vie après l'annonce, ni du sens ou du non-sens que tout ceci aura pour eux* » [19].

Bien sûr, l'utilisateur réfléchit à son avenir différemment à partir de cette annonce, mais justement parce qu'il a fait le choix de savoir, sa responsabilité est alors dotée d'un sens particulier. Responsabilité non pas au sens normatif du terme, mais en son sens premier de « répondre de » quelque chose, en l'occurrence un savoir sur son avenir qui reste ouvert, telle une énigme dotée de force agissante sur sa vie. Il est responsable de la façon dont il répond à cette force, c'est-à-dire qu'il tisse, peu à peu, dans la trame de sa réponse en forme de choix de vie, non pas des restrictions, mais des désirs dont la réalisation devra parfois être accompagnée différemment que prévu. Il est responsable de son tricot, pour reprendre l'image que Maud Kristen propose dans une lettre qu'elle a adressée à Dingdingdong, une maille après l'autre. Ou encore dans le sens des « *String Figures* » des Navajos racontés par Donna Haraway : l'annonce est un motif qui engage une réponse de l'utilisateur, laquelle engage de nouveau des réponses qui composent peu à peu un accompagnement ouvrant, lui aussi, de nouveaux possibles [20, 21].

Aborder la MH par toutes ces prises conspire peu à peu à faire d'elle quelque chose de totalement différent d'une tragédie, voire d'une malédiction. Car le problème de Huntington n'est pas son incurabilité ni sa déchéance inéluctable – que ce soit avec Huntington ou avec les malades et les gens en général, d'ailleurs, car au bout de l'histoire, tout le monde vieillit et meurt. Le problème est dans tout ce qui précède ce « bout-là » : le vivre avec – ce que l'association Aides appelle, depuis que le sida est devenu, dans certaines circonstances, une maladie chronique, la « vivrologie ».

Pour des raisons qui restent encore obscures à nos yeux, la MH n'est pas considérée comme une maladie chronique par la médecine. Elle n'en est pas exclue non plus : nulle part il n'est dit qu'elle ne l'est pas. Or, chez les habitants des maladies chroniques, par essence incurables, le *care* s'est considérablement développé, ainsi que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) contemporaine, c'est-à-dire une ETP qui se distingue avec vigueur de l'éducation paternaliste, toute tournée vers la compliance du patient, forgée au siècle dernier. L'ETP 2.0 dont nous parlons est actuellement développée par les associations d'utilisateurs dans un objectif de *self-empowerment* : pour devenir acteurs de sa maladie en inventant un art de vivre bien avec elle (la fameuse vivrologie) et apprendre à prendre soin de soi, autrement dit à se soigner. Les associations sont devenues

des puits de savoir-faire en la matière. Ainsi, les hémophiles¹⁵ ou les diabétiques¹⁶ et leurs patients sentinelles savent reconnaître en apprenant à cultiver leurs sensations qu'une crise va survenir ; les Entendeurs de voix¹⁷ apprennent, eux, à composer avec leurs « hallucinations » et autres phénomènes sensoriels singuliers, d'une manière qui se révèle, la plupart du temps, plus efficace que les neuroleptiques. Et ce ne sont que quelques exemples parmi une myriade d'autres.

Bien habiter la maladie de Huntington est bien sûr un problème de lieux de vie et de moyens ; c'est aussi, nous l'avons vu, un problème de pratiques et d'usages. Ces derniers dépendent constitutivement des champs disciplinaires et institutionnels qui font autorité vis-à-vis de cette maladie : les disciplines et les institutions médico-sociales définissent les « parcours de soin » des huntingtoniens, autrement dit ses territoires possibles en termes de soin et d'accompagnement. Pourquoi la MH est-elle inscrite uniquement dans le territoire ultra-circonscrit, normé, protocolarisé, des maladies neurodégénératives rares et pas, aussi, dans le territoire des maladies chroniques ? Ce n'est pas qu'une histoire de mots moins désespérants, cela nous engagerait dans un devenir différent parce que, dans le pays des maladies chroniques, où la question n'est pas de mourir dégénéré, mais de vivre, tout du long, *avec* sa maladie, les institutions, les pratiques, les possibles qui y sont cultivés ne sont tout simplement pas les mêmes.

Nous pouvons dire la même chose pour ce qui concerne le monde du handicap, dont la MH ne fait pas partie. Huntington est une maladie handicapante, mais, sauf exception, ses soins ne sont pas pensés ni mis en œuvre depuis l'expertise et l'ingénierie incroyables cultivées dans le domaine du handicap. Par exemple, si vous devenez paraplégique à la suite d'un accident de la route, on vous fait suivre tout un programme de rétablissement, qui passe par un ensemble de pratiques interdisciplinaires visant à vous apprendre à bien vivre avec votre handicap et à maintenir une autonomie satisfaisante. Vous serez notamment initié à la conduite d'un fauteuil motorisé, dont il existe aujourd'hui des dizaines de modèles selon vos besoins et capacités. Quand vous avez la MH, on vous propose certes de faire de la kinésithérapie et de l'orthophonie, mais cela ne va pas plus loin : le rétablissement et ses pratiques sont inenvisageables. Comme si de tels recours étaient rendus caducs par la dimension dégénérative de la maladie. Or, la sclérose en plaques, qui est tout autant dégénérative, bénéficie de tous ces dispositifs. Un des arguments que nous entendons à ce sujet repose sur le fait qu'avec la MH, lorsque le handicap est installé, la personne ne pourra plus conduire ce fauteuil motorisé. Alors que si, comme cela est organisé à l'institut Atlant d'AperlDoom aux Pays-Bas¹⁸, on propose un apprentissage du même fauteuil aux débuts des symptômes, la personne pourra tout à fait apprendre à le conduire et garder ses acquis très en aval de sa maladie. Le gain d'autonomie et de bien-vivre est immense. Ce gain n'est bien sûr pas définitif, mais peut perdurer pendant des années, et ces années, dans un contexte où l'on considère qu'il n'y a rien à faire, relèvent du rétablissement.

Une maladie comme la nôtre, avec ses symptômes et ses exigences si multiples, devrait avoir la possibilité de ne pas être définie et délimitée une fois pour toutes. Elle devrait pouvoir circuler parmi différentes définitions, différents champs disciplinaires et dispositifs institutionnels,

15. Association française des hémophiles : www.afh.asso.fr, et au sujet de la détection des signes précoces : www.afh.asso.fr/Perception-precoce-des-signes

16. Fédération française des diabétiques : <https://www.federationdesdiabetiques.org>

17. Réseau français sur l'entente de voix : <http://revfrance.org>

18. Voir le compte rendu de l'une de nos visites dans cet institut entièrement voué à la virologie huntingtonienne : <https://dingdong.org/reportages/apeldoorn-2012/>

autrement dit habiter dans les lisières, les interstices, lui permettant – et permettant à ses usagers – une circulation en quelque sorte augmentée. Une telle capacité de mouvement en termes de pratiques, de concepts et de disciplines ne s'instaure évidemment pas toute seule ni en un coup. C'est notamment pour cette raison que nous avons rejoint le projet ACESO (ACcompagnement Évolutif et SOLidaire), qui regroupe une douzaine d'associations de malades chroniques, telles que le sida, l'hémophilie, les pathologies rénales, la maladie de Crohn, etc.¹⁹, pour penser ensemble nos pratiques d'accompagnement et leur reconnaissance.

4 Une virologie huntingtonienne née dans les lisières

Pendant ce temps, une communauté Huntington est en train de naître, qui apprend justement à circuler parmi les vastes domaines hétérogènes qui composent l'expérience MH. Depuis quelques années, nous avons entrepris la facilitation de groupes d'entraide pour personnes porteuses de la mutation génétique, qu'elles soient déjà malades ou pas. De telles réunions n'existaient pas, que ce soit dans le champ médico-social ou dans les associations, où ce sont les familles qui sont invitées à se rencontrer régulièrement pour parler de leur expérience, et non les malades. Ces groupes d'entraide ont lieu une fois par mois chez les uns et chez les autres, et ces discussions ne sont pas dirigées par un professionnel mais facilitées par un participant à tour de rôle – sur le modèle des réunions des Entendeurs de voix, eux-mêmes inspirés des pratiques d'auto-support de type Alcooques anonymes ayant fait leur preuve dans le champ de la souffrance psychique. Ces réunions sont de véritables ateliers de virologie huntingtonienne, où les « bons trucs », les chagrins, les adresses utiles, les idées, les problèmes majeurs, les solutions, les petits tracas, les grandes découvertes, les fous rires, les coups de gueule n'en finissent plus de s'échanger. Après plus de trois ans d'expérience à Paris et en Loire-Bretagne [22], nous initions un projet de développement de ce système d'entraide au niveau national, car rien n'est plus important ni nécessaire pour nous que de voir se multiplier ces foyers huntingtoniens de savoirs collectifs.

Dingdingdong poursuit ainsi son objectif de se mêler de ce que nous aimons appeler le *milieu* de la maladie de Huntington – à tous les niveaux : du test présymptomatique jusqu'à ses phases plus avancées en passant par la prise en charge des débuts de la maladie. Ce faisant, nous faisons exister peu à peu une culture huntingtonienne, voire une contre-culture puisqu'elle s'érige contre une culture qui lui préexistait et qui nous a poussés à nous fonder : la culture du « il n'y a rien à faire ».

« Chaque chagrin partagé produit finalement une histoire. »
Homer, *Beginner*

19. <http://coalition-ica.org>

Références

- [1] Hermant E, Pihet V, Solhdju K. Huntington : cultiver les possibles contre les probables. Quand les usagers déstabilisent le savoir sur leur maladie. In : Hirsch E, ed. *Traité de bioéthique IV – Les nouveaux territoires de la bioéthique*. Toulouse : Éditions Érès, 2018 : 227-36.
- [2] Rivières A. *Manifeste de Dingdingdong*. Paris : Éditions Dingdingdong, 2013 : 29 p.
- [3] Genova L. *Inside the O'Briens*. Londres : Simon & Schuster, 2015 : 352 p.
- [4] Solhdju K. *L'épreuve du savoir. Propositions pour une écologie du diagnostic*. Paris : Éditions Dingdingdong, 2015 : 224 p.
- [5] Hache E. *Écologie politique, cosmos, communauté, milieux*. Paris : Éditions Amsterdam, 2012 : p. 242.
- [6] Lestrade D. *Act-up, une histoire*. Paris : Denoël, 2017 : 528 p.
- [7] Barbot J. *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris : Éditions Balland, 2002 : 307 p.
- [8] Dodier N. *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2003 : 360 p.
- [9] Davis LJ. *The disability studies reader*. New York, Londres : Routledge, 2013 : 600 p.
- [10] Rabeharisoa V, Callon M, Marques Filipe A, Arriscado Nunes J, Paterson F, Vergnaud F. From "politics of numbers" to "politics of singularisation": patients' activism and engagement in research on rare diseases in France and Portugal. *BioSocieties* 2014 ; 9 : 194-217.
- [11] Akrich M, Méadel C, Rabeharisoa V. *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*. Paris : Presses des Mines, 2009 : 212 p.
- [12] James W. *Le pragmatisme*. Paris : Flammarion, 2007 : 352 p.
- [13] Hermant E, Solhdju K. Le pari dingdingdong. Coproduire de nouvelles histoires naturelles de la maladie de Huntington pour et avec ses usagers. *Écologie & Politique* 2015/2 ; 51 : 65-79.
- [14] Despret V. *Au bonheur des morts, récits de ceux qui restent*. Paris : Les Empêcheurs de penser en rond, 2015 : 232 p.
- [15] Hermant E, Pihet V. *Le chemin des possibles*. Paris : Éditions Dingdingdong, 2017 : 352 p.
- [16] Mol AM. *Ce que soigner veut dire*. Paris : Presses des Mines, 2009 : 200 p.
- [17] Hennion A, Vidal-Naquet P. *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*. Paris : Presses des Mines, 2012 : 346 p.
- [18] Haraway D. *Modest_Witness@Second_Millennium. FemaleMan[®]_Meets_OncoMouse[™]*. New York, Londres : Routledge, 1997 : 378 p.
- [19] Kristen M. Lettre au Dr Marbœuf. In : *Capsule du Dr Marbœuf n° 2*. Paris : Dingdingdong, 2015 : <https://dingdingdong.org/departements/narration-speculative/lettre-de-maud-kristen-au-dr-marbœuf/>
- [20] Haraway D. *SF, Speculative Fabulation and String Figures : 100 Notes, 100 Thoughts*. Berlin : Hatje Cantz, 2012 : 20 p.
- [21] Stengers I. « Ma science fiction ». Conférence donnée à Khiasma le 3 novembre 2015 : <https://r22.fr/antennes/dingdingdong/mutando/ma-science-fiction>
- [22] Rivières A. Parmi mes pareils ou les balbutiements d'un nous. In : Rafanell i Orra J, ed. *Itinérances*. Paris : Éditions des Laboratoires d'Aubervilliers/Éditions Divergences, 2018 : 266 p.

La formation médicale, pour quelle démocratie ? Le cas des patients acteurs de l'enseignement en médecine

Nicolas Lechopier

Par *démocratie sanitaire*, on désigne l'essor des droits individuels et collectifs des patients, ainsi que la représentation des usagers dans les établissements de santé. Mais cette expression renvoie aussi et surtout à la montée en légitimité des personnes concernées pour définir, elles-mêmes, ce qui, pour elles, importe vraiment en matière de soins et d'exercice médical. Il s'agit bien là d'un processus démocratique, au sens où des voix, qui comptaient pour peu ou rien, se font entendre et contribuent à changer l'horizon des pratiques soignantes.

Didier Tabuteau, dans son livre *Démocratie sanitaire*, présente cette dernière comme un « cercle de légitimité » [1, p. 221] venant étayer le système de santé, aux côtés du cercle de la *démocratie politique* (les représentants élus votant les lois de santé publique) et de celui de la *démocratie sociale* (la gestion paritaire des caisses d'assurance maladie). Jean-Jacques Dupeyroux, juriste en droit social, signe la préface de l'ouvrage. Il évoque, lui, un quatrième cercle, celui de la *démocratie médicale*, mais sans donner de détails [1].

L'expression « démocratie médicale » a-t-elle un sens ? Désigne-t-on par-là la façon dont la médecine devrait s'organiser comme profession dans une optique post-corporatiste, ou bien la façon dont la médecine est désormais exercée par les professionnels dans le quotidien de leurs pratiques ? S'agit-il de dire que les médecins devraient davantage tenir compte du pluralisme moral et culturel qui traverse notre société, en témoignant de réelles capacités d'écoute et de bienveillance, ou s'agit-il de remettre en question la concentration du pouvoir médical et de repenser sa distribution ? S'agit-il encore d'ouvrir les espaces médicaux au *demos*, pour que s'y expriment des voix habituellement négligées ?

Avec des enseignants d'humanités, de sciences sociales et de médecine, mais aussi des étudiants en médecine et des patients formateurs, nous nous sommes lancés dans un projet de recherche-action consistant à expérimenter tous azimuts l'ouverture de nos enseignements en faculté de médecine à des interventions d'usagers et de patients. L'idée était double. D'une part, redonner

à l'université, dont les salles de cours sont désertées, son rôle de lieu de débats, de rencontres, pour ne pas laisser toute la place à ses fonctions d'évaluation, de tri, de sélection et de classement. D'autre part, encourager l'enseignement et la recherche en sciences sociales et humanités médicales, et apprendre à mieux tenir compte de la parole directe des personnes concernées, en actant clairement l'idée que les humanités et sciences sociales ne sont pas leurs « porte-parole ». J'ajouterais maintenant que ce genre d'expériences permettrait de développer les conditions d'une médecine qui serait peut-être, en elle-même, plus démocratique.

Les patients formateurs sont des personnes concernées par une maladie ou une question de santé souvent issues d'un collectif d'usagers ou d'un groupe de pratique. À Lyon, par exemple, des patients viennent à la faculté et prennent part en tant qu'enseignants à des cours obligatoires ou facultatifs, en amphithéâtre ou en travaux dirigés, sur différents thèmes (sensibilisation à une pathologie, au concept de rétablissement, aux droits des malades, à l'annonce des diagnostics, etc.). Ces personnes font alors partie intégrante des intervenants d'un cours, elles sont rompues à l'exercice, défrayées, parfois rémunérées. Par exemple, généralistes et endocrinologues de Lyon-Est ont monté un enseignement obligatoire sur le diabète en 4^e année, dont une partie est enseignée par un patient vivant avec cette maladie et souhaitant partager son expérience avec les étudiants. Parfois ce sont les étudiants qui sont invités à entrer en contact avec des personnes concernées par des maladies chroniques, à les rencontrer pour un entretien, hors de tout lieu de soin, afin de bénéficier d'un partage d'expérience [2]. Dans d'autres universités, des patients organisent des séminaires sur des enjeux qu'ils jugent importants (stigmatisation, effets secondaires, etc.), participent à des groupes de discussion d'internes, entraînent les étudiants à des entretiens cliniques, relisent et évaluent leurs travaux. Dans certains cas, il arrive que des patients participent à la sélection des étudiants à l'entrée de la faculté [3].

Pourtant, à la différence des autres intervenants de l'université, la capacité des patients formateurs à transmettre des savoirs, à écouter et à partager des expériences n'est pas établie par un diplôme ou une formation spécifique. Alors, comment en viennent-ils là, et à qui demande-t-on d'intervenir ? La réponse est liée aux histoires et contextes locaux. À Lyon, un réseau s'est constitué peu à peu, autour d'un groupe facultaire, avec des militants associatifs, des usagers-chercheurs, des patients-experts formés à l'éducation thérapeutique, un groupe d'habitantes d'un centre social intéressées par des échanges avec des médecins en formation, mais aussi des personnes non affiliées ayant fait la démarche de contacter notre équipe, ou encore des personnalités « remarquables » repérées par les étudiants au cours de leurs stages dans les services hospitaliers. Le processus de recrutement des patients formateurs est ici informel et ouvert : l'équipe de patients formateurs qui en résulte (quand même plutôt diplômée, blanche, composée de membres de la classe moyenne, etc.) n'est aucunement représentative du public des malades dans toute son hétérogénéité. Mais ces personnes proposent des activités formatrices, ancrées dans leurs expériences de la maladie et des services de santé. Elles partagent l'idée simple que les soins seraient meilleurs si les patients étaient davantage *écoutés*. Elles apportent à des professionnels en formation des éléments issus de la perspective des patients, en développant un point de vue complémentaire – et parfois radicalement différent du point de vue médecin – sur leur expérience de la vie avec la maladie.

Comme le résumait Angela Towle *et al.* dans la « Déclaration de Vancouver », ces formations par les patients sont estimées par les étudiants, car elles s'avèrent stimulantes, engageantes et marquantes. L'une des difficultés est qu'elles sont souvent « *promues par de petits groupes d'enthousiastes* » et restent « *souvent des expériences isolées ou épisodiques qui ne sont pas véritablement intégrées dans les structures et/ou les cursus de formation* » [4]. De plus, elles se heurtent à des contraintes institutionnelles découlant des rapports de pouvoir institutionnels et des enjeux d'identité professionnelle. La question de la professionnalisation des patients, de leur recrutement, de leur intégration institutionnelle ne trouve en effet pas de réponse unique. De fait, l'institution a du mal à faire place à une parole de patients qui ne se donne pas sur la même tonalité que celle des professeurs médecins. Parmi ces derniers, certains admettent par exemple de travailler avec les patients « partenaires » (ceux qui sont d'accord pour collaborer et entrer dans l'institution médicale) mais pas avec les « usagers » (qui critiquent et contestent le fonctionnement de l'institution).

En fait, ouvrir la faculté à des interventions de patients (y compris les patients « récalcitrants ») aide à mettre en lumière le *curriculum caché*, c'est-à-dire ces multiples choses que des étudiants en médecine apprennent pendant leurs études alors qu'elles n'ont pas été explicitement enseignées à la faculté ou sur le terrain (par exemple, le respect de la hiérarchie médicale, la compétitivité, la neutralisation émotionnelle, l'acharnement au travail, etc.). Cette culture médicale s'acquiert au cours des études, et à travers elle des attitudes et des pratiques (parfois problématiques) qui semblent aller de soi. L'intérêt principal des interventions des patients formateurs tient au fait que les usagers/patients ne sont plus seulement les bénéficiaires finaux de la pratique médicale, mais ils se trouvent au contraire institués *ipso facto* comme des interlocuteurs légitimes pendant la formation. À travers ces expériences et situations pédagogiques, les étudiants sont amenés à réfléchir sur leur formation et la construction d'un médecin, à prendre conscience de certaines tendances présentes dans la pratique médicale, par exemple et pour reprendre l'expression d'une étudiante le fait de « traiter la maladie sans connaître le monde du patient ». Bien accompagnées, les interventions des patients sont des occasions d'apprendre à se confronter à des retours critiques constructifs, à ne pas faire la sourde oreille à des problèmes soulevés par les « profanes », ou à sortir du rejet souvent immédiat vis-à-vis des associations d'usagers qui ne seraient pas alignées sur la norme médicale.

Ayant écouté les étudiants après leurs rencontres avec les patients formateurs, nous avons de bonnes raisons de penser que la participation des patients aux enseignements les conduit à être davantage disposés à écouter, à construire une relation de confiance fondée sur la réciprocité, à être attentifs aux savoirs construits sur la base de l'expérience, et donc à développer des pratiques plus intelligentes et plus adéquates d'accompagnement. L'acquisition de ces dispositions dépend non seulement des contenus d'apprentissages, des référentiels de compétences, mais surtout de la transformation du milieu de formation. C'est peut-être cela mettre la médecine en démocratie : ouvrir nos salles de cours aux personnes concernées par ce qu'on y enseigne, y rendre présent le public élargi de la santé, public qui va évidemment bien au-delà du cercle d'experts en tous genres.

Références

- [1] Tabuteau D, Dupeyroux JJ. *Démocratie sanitaire : les nouveaux défis de la politique de santé*. Paris : Odile Jacob, 2013 : 290 p.
- [2] Lechopier N, Mabire X, Bernard J, *et al.* Rencontres de patients, écrits d'étudiants. Poster présenté par l'équipe du projet PACTEM au congrès de l'AMEE (*International Association For Medical Education*), Helsinki, 2017 : <https://pactem.hypotheses.org/473>
- [3] Spencer J, McKimm J. Patient involvement in medical education. In : Swanwick T, ed. *Understanding medical education. Evidence, theory and practice*. Hoboken : Wiley-Blackwell, 2013 : 227-40.
- [4] Towle A, Farrell C, Gaines ME, *et al.* The patient's voice in health and social care professional education: the Vancouver Statement. *Int J Health Gov* 2016 ; 21 : 18-25.

Une expérience innovante d'enseignement de l'éthique à l'hôpital

Valérie Gateau

1 Pourquoi enseigner l'éthique à l'hôpital ?

Depuis les années 1990, l'enseignement de l'éthique dans la formation aux sciences biomédicales a fait l'objet de recommandations internationales et nationales qui appellent toutes à son développement [1-4]. Tous ces textes rappellent la nécessité de lutter contre les effets délétères pour les patients comme pour les soignants de la technicisation des sciences biomédicales, de la dépersonnalisation des relations soignantes et des contraintes budgétaires qui génèrent différentes formes de rationnement des soins. L'enseignement de l'éthique est alors conçu comme une nécessité pour revenir au cœur de la profession médicale, à son inspiration hippocratique, au soin et à son fondement : l'engagement moral envers les personnes malades. Si ces recommandations s'accordent sur l'importance de l'enseignement de l'éthique et, plus largement, des sciences humaines dans le cursus médical et soignant, la plupart mettent en avant l'importance de développer des « *structures permettant aux médecins en exercice de se concerter et de confronter les cas de conscience qui se présentent à eux dans leur pratique quotidienne* » [4, p. 7-8]. Ces structures devraient offrir un temps dédié au questionnement éthique, à la délibération collective, au partage d'expériences autour du soin et de la relation avec les patients, offrant des articulations entre théorie et clinique, en s'appuyant sur des liens renforcés entre les facultés de médecine et les services hospitaliers. En effet, la formation médicale – et plus largement soignante – est celle du compagnonnage, et c'est aussi au sein du compagnonnage, dans la formation initiale et continue, que doit s'inscrire la réflexion éthique, en prolongeant et en complétant de manière indispensable des enseignements universitaires. C'est dans ce type de démarche que se sont inscrits les Cafés éthiques, organisés au sein du groupe hospitalier Paris Nord-Val de Seine de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Leur particularité était d'être co-organisé, dans les services cliniques, par des enseignants universitaires tant en médecine, en chirurgie ou encore en anesthésie-réanimation, qu'en philosophie et en sciences sociales¹.

1. Cette collaboration, financée par le Programme interdisciplinaire « La Personne en médecine » (université Sorbonne-Paris Cité), est portée par le Centre Georges Canguilhem de l'université Paris-Diderot (Céline Lefève, philosophe) et le service de chirurgie hépato-bilio-pancréatique de l'hôpital Beaujon (Pr Olivier Soubrane, chef du service), et a conduit à l'ouverture de l'Espace de recherche et d'information sur la greffe hépatique de l'hôpital Beaujon (Valérie Gateau, chercheuse post-doctorale en philosophie).

2 Les Cafés éthiques

Entre 2015 et 2018, l'Espace de recherche et d'information sur la greffe hépatique, animé par une philosophe travaillant à plein temps à l'hôpital Beaujon, organisait trois fois par an dans les différents services cliniques du groupe hospitalier des Cafés éthiques ouverts à tous les professionnels du groupe hospitalier et aux étudiants. Ils étaient conçus comme des occasions d'échanger autour de thèmes en lien direct avec la pratique, à travers une réflexion éthique ouverte et plurielle. Ils avaient lieu les vendredis et duraient 1 h 30. La méthode était la suivante. Ils commencent par une courte présentation du thème par un clinicien puis un chercheur en éthique, suivie d'une discussion avec les participants. Les thèmes sont choisis, à l'issue de chaque séance, sur proposition des participants². Les Cafés éthiques organisent les discussions autour du partage d'un café, dans un espace et un temps dédiés, dans une démarche pluridisciplinaire (contrairement à d'autres pratiques dans lesquelles seul un médecin ou un professionnel de santé présente le thème), sans perspective normative (la démarche est réflexive et non prescriptive, il ne s'agit pas de « donner des solutions ») et dans une démarche de partage « horizontal ». Les intervenants s'intègrent au cercle des participants, le mobilier est disposé en cercle de façon à favoriser les échanges, les présentations ouvrent sur des questions, pour permettre une discussion ouverte sans distinction de profession (en intégrant les personnels paramédicaux et administratifs) ni de positionnement hiérarchique (en intégrant les seniors, les internes et les étudiants externes). Il s'agit de favoriser une *éthique du soin*, attentive aux gestes et aux questions du quotidien, dans une démarche que l'on peut qualifier de *bottom-up*³, c'est-à-dire qui part des pratiques pour mobiliser, expliciter et interroger les théories, normes et conflits de valeurs. Cette éthique du soin s'inscrit dans une triple filiation [6], celle de la philosophie de la médecine telle que développée par et depuis Canguilhem, celle de l'éthique narrative notamment issue de la philosophie de Paul Ricoeur et celle des éthiques du *care*. Bien entendu, sont aussi mobilisés les concepts et analyses de la bioéthique et de l'éthique clinique. L'enjeu est d'éclairer et de discuter, à l'aide des exposés, mais aussi des questions et récits des participants, les valeurs et normes qui sont mises en jeu et qui guident les décisions en situation. Ce dont il s'agit en définitive, c'est de participer au renouveau d'un compagnonnage entre sciences humaines et médecine, à travers l'institution à l'hôpital de moments de réflexion réguliers dédiés aux questions éthiques de soin.

-
2. Les thèmes ont été : « Attribuer des organes : à qui ? pourquoi ? » ; « Le consentement » ; « La médecine : traiter ou soigner ? » ; « Comment définir la mort ? » ; « L'annonce d'une mauvaise nouvelle » ; « L'équipe : partager l'information et la décision » ; « Le passage de la pédiatrie aux services d'adultes : quelles transitions ? » ; « Qu'est-ce que l'expérience douloureuse ? » ; « Les directives anticipées : quels enjeux ? » ; « Quels liens entre le *burn-out* et l'éthique ? » ; « L'empathie au bloc opératoire » ; « L'intimité et le soin ».
3. Dans les débats contemporains sur les méthodes philosophiques en éthique et en bioéthique, deux modèles principaux sont en compétition. Le modèle *top-down* maintient une stricte séparation entre faits et valeurs, empirique et normatif, propose d'« appliquer » les théories morales et choix normatifs aux situations envisagées. Notre démarche s'inscrit dans le modèle *bottom-up*, qui admet des liens entre empirique et normatif, faits et valeurs, et pose que la réflexion philosophique peut avoir pour point de départ les situations empiriques, dont les enjeux viennent questionner les théories morales. Il ne s'agit pas ici d'appliquer des théories aux situations concrètes mais d'offrir des allers-retours entre les situations concrètes et les théories morales (sur empirique et normatif en éthique, voir Gateau et Fagot-Largeault [5]).

3 Les limites du dispositif

Le succès des Cafés éthiques est réel : les participants sont de plus en plus nombreux (entre 25 et 50) et la plupart des hôpitaux du groupe hospitalier en sont demandeurs dans leurs services. Mais ils ne sont possibles que dans certaines limites. D'abord, le temps dédié dans les services ne peut suffire et doit être adossé, pour les étudiants en médecine et en soins infirmiers, à des enseignements universitaires dans lesquels l'approfondissement théorique peut se faire, ce qui est le cas dans le partenariat organisé entre la faculté de médecine de l'université Paris-Diderot et le groupe hospitalier. Ensuite, les Cafés éthiques, comme la plupart des enseignements d'éthique dans les sciences et même en médecine, sont des enseignements fragiles. En effet, ils reposent sur des dispositifs pédagogiques véritablement pluridisciplinaires encore trop peu nombreux ou dont les volumes horaires sont encore trop restreints, et sur les initiatives personnelles des enseignants. Ils doivent être davantage soutenus institutionnellement, notamment en termes de pérennisation des dispositifs et des enseignants [7].

Références

- [1] Association médicale mondiale (AMM). *Résolution de l'AMM sur l'inscription de l'éthique médicale et des droits de l'homme au programme des écoles de médecine du monde entier*. Adoptée par la 51^e Assemblée générale de l'Association médicale mondiale, Tel Aviv (Israël), octobre 1999, et révisée par la 66^e Assemblée générale, Moscou (Russie), octobre 2015 : <https://www.wma.net/fr/policies-post/resolution-de-lamm-sur-linscription-de-lethique-medicale-et-des-droits-de-lhomme-au-programme-des-ecoles-de-medecine-du-monde-entier/>
- [2] Cordier A. *Éthique et professions de santé. Rapport au ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées*. Paris : Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, 2003 : 65 p : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000226.pdf>
- [3] COMEST. Rapport du groupe de travail sur l'enseignement de l'éthique de la Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST), Paris, 26 janvier 2003, Oslo, 10-12 mai 2003. Paris : Unesco, 2003 : 57 p. : <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001345/134552mb.pdf>
- [4] Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Avis n° 84 du Comité consultatif national d'éthique de 2004 sur la formation à l'éthique médicale. Paris : CCNE, 2004 : 32 p. : <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis084.pdf>
- [5] Gateau V, Fagot-Largeault A. Médecine et philosophie morale (1990-2010). In : Fløistad G, ed. *Éthique ou Philosophie morale*. Contemporary Philosophy : a new survey, vol. 11. Dordrecht : Springer, 2014 : 195-216.
- [6] Lefève C. L'enseignement de l'éthique dans les études médicales en France. État des lieux et présentation d'un exemple d'enseignement. In : Byk C, ed. *La formation à l'éthique des scientifiques*. Bordeaux : Éditions hospitalières, 2014 : 57-77.
- [7] Have TH. The activities of UNESCO in the area of ethics. *Kennedy Inst Ethics J* 2006 ; 16 : 333-51.

Partie 7

Images, culture visuelle
et pédagogie médicale



La télé réalité médicale, les médias sociaux et le patient connecté*

Kirsten Ostherr

« *La publicité, c'est de l'information.* »

Nancy Buc, Laboratoires Wyeth-Ayerst,
citée dans le *New York Times* (5 août 1997)

« *L'hôpital Memorial Hermann-Texas Medical Center proposera ce mercredi un événement rare : un "Twittercast"¹ d'une opération du cerveau, forme de communication la plus récente au sein des réseaux sociaux dont les hôpitaux se servent à des fins d'éducation et de promotion. "Les médias sociaux sont un puissant outil pour démystifier la chirurgie cérébrale, qui est un objet de grande fascination pour les gens. (...) Nous pensons qu'en offrant cet aperçu rapproché du bloc opératoire, nous pouvons donner au public, notamment aux futurs patients, une idée du déroulement d'une intervention sur le cerveau et de ce à quoi s'attendre."* »

Dr Dong Kim, cité dans le *Houston Chronicle* (7 mai 2012)

À la fin du xx^e siècle, la place toujours plus grande des programmes de télé réalité a abouti à l'émergence de nouveaux modes de représentation de la médecine. Alliant instruction, divertissement et publicité, un nouveau genre, la télé réalité médicale, est apparu avec *Hopkins 24/7* (ABC, 2000), *Houston Medical* (ABC, 2002), *Hopkins* (ABC, 2008) et *Boston Med* (ABC, 2010). Toutes ces mini-séries documentaires en six à huit épisodes sont un prolongement des émissions de santé prisées des années 1980 et 1990, et dans lesquelles le médecin s'adressait directement à l'audience. Elles ont toutefois la particularité d'établir un lien fort non plus directement avec les médecins, mais avec les hôpitaux. Bien que le succès de chacune de ces séries ait reposé sur l'intérêt et l'attrait pour ses personnages récurrents (docteurs et patients), la place majeure accordée au centre médical en lui-même traduit un changement de perspective considérable en

* Version traduite de : Ostherr K. Medical reality TV, social media and the networked patient. In : Ostherr K, ed. *Medical visions: Producing the patient through film, television, and imaging technologies*. Oxford : Oxford University Press 2013 : 190-214.

1. Reportage en direct diffusé par le réseau social Twitter.

révélant, peut-être involontairement, les réels bénéficiaires de ces séries : les institutions qui les produisent. La télé-réalité médicale s'est développée en lien étroit avec les médias sociaux, dont ces chaînes de télévisions et ces hôpitaux font usage dans le but d'évaluer et faire prospérer leurs audiences pour les uns, de connaître et fidéliser leurs clients potentiels pour les autres. Cependant, parallèlement, les spectateurs, les patients et les médecins ont eux aussi évolué dans leur manière d'utiliser les connexions numériques, donnant naissance à de nouvelles communautés de savoir en ligne. La chaîne de télévision, en quête de spectateurs, de bons scores d'audience et des revenus publicitaires qu'ils génèrent, l'hôpital, en quête de prestige et de la clientèle qu'apporte une bonne renommée, à savoir une clientèle détentrice d'une assurance privée, les spectateurs, désireux d'entrer en contact avec d'autres patients afin de mieux s'y retrouver dans le dédale des soins médicaux, tous se sont croisés dans les mondes virtuels qui entourent la télé-réalité médicale. Ce chapitre explorera les origines et les implications de ces nouveaux lieux de la communication médicale médiatique, en questionnant les manières dont les concepts d'éducation et de divertissement sont redéfinis par les activités collaboratives en ligne, situées au croisement de la publicité et du renforcement du pouvoir (*empowerment*) des patients.

Ces mini-séries documentaires révèlent les changements en cours dans le marketing de la santé fondé sur les centres médicaux. Elles se servent de talents locaux pour mettre en valeur la médecine de pointe disponible à Baltimore, Houston et Boston, non seulement pour les patients vivant à proximité mais également pour le cortège grandissant des touristes médicaux à la recherche de ce qui se fait de mieux dans le monde². Les conditions de possibilité qui ont permis au tourisme médical de se développer et de devenir une industrie domestique lucrative, regorgeant de guides pratiques pour les patients et pour les entrepreneurs (y compris le *Complete Idiot's Guide to Medical Tourism* [2009], « Guide complet du tourisme médical pour les idiots »), sont celles d'une mobilité globale de l'information et des personnes, permise et accélérée par Internet.

De fait, en dépit de l'évolution du style et du contenu de ces programmes au fil du temps, tous donnent à voir aux patients potentiels des images positives de leurs hôpitaux et, en ce sens, fonctionnent comme de longues publicités pour les institutions médicales qu'ils présentent. Contrairement aux programmes d'investigation tels que *60 Minutes*, focalisés sur les controverses, et pour cela, privés d'interviews potentielles, les équipes de production de feuilletons documentaires comme *Hopkins 24/7* et autres programmes similaires ne pouvaient présenter une image de « ce qui se passe dans les coulisses » qu'en gagnant la confiance et la coopération à long terme du personnel hospitalier, indispensables pour accéder aux patients et aux médecins dont elles racontent les histoires. La possibilité de réaliser une nouvelle mini-série repose aussi bien sur l'expérience antérieure qu'a eue l'hôpital avec l'équipe de tournage que sur la réception générale de la série après sa diffusion. Aussi, pour accéder au terrain et produire des scènes de réalisme médical, il s'agit pour les équipes de sélectionner les histoires qui présentent l'hôpital sous un

2. Si l'expression « tourisme médical » renvoie souvent aux pratiques de citoyens américains cherchant à l'étranger, particulièrement en Inde et au Mexique, des traitements peu onéreux ou non approuvés par la *Food and Drug Administration* (FDA, Agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux), l'expression décrit également les pratiques de citoyens aisés du monde entier, qui se rendent dans de prestigieux centres médicaux aux États-Unis pour recevoir des soins qui ne sont pas dispensés dans leur pays d'origine (voir [1]).

jour flatteur. Quand, au printemps 2011, l'équipe d'ABC News, auteure d'*Hopkins 24/7*, *Hopkins et Boston Med*, réalisait un nouveau tournage au New York Presbyterian Hospital, le producteur, Terrence Wrong, décrivait explicitement le projet comme celui de raconter uniquement des histoires « *réconfortantes et instructives* »³.

Comme ce chapitre le montrera, ces documentaires ont, dès la formation du genre, exigé des dénouements narratifs, ce qui implique des conséquences majeures tant en termes de processus de production qu'en termes d'impact du programme sur les patients existants et potentiels. Pour parvenir au dénouement narratif, les réalisateurs ont besoin de l'autorisation de suivre les patients pendant toute la durée de leur hospitalisation afin de pouvoir filmer des séquences suffisamment nombreuses et de présenter des récits à la fois concis et complets concernant le diagnostic, le traitement et la guérison. L'« arc narratif » ne sera connu qu'après que le ou la patient(e) aura parcouru toutes les étapes du traitement et, comme Wrong l'a récemment indiqué, l'équipe de tournage d'ABC News cherche des « *histoires spectaculaires et inspirantes qu'elle peut suivre dès l'arrivée du patient (...) dans le cabinet du médecin. L'équipe a besoin du début, du milieu et de la fin pour que ça marche* »⁴. En conséquence, ces réalisateurs ne peuvent adopter le style risqué et contestataire des journalistes d'investigation ; ils doivent, avec tact, préserver la bonne volonté dont les hôpitaux font preuve en les accueillant et en acceptant les termes de la production. De fait, ces équipes de tournage ont besoin du consentement et de la participation active de tout le personnel hospitalier pendant quatre à six mois de tournage afin d'obtenir les séquences et les histoires désirées, alors même que les situations sont souvent présentées à l'antenne comme si elles se déroulaient toutes « en direct », pendant les six semaines que dure la mini-série. Étant donné les effets perturbateurs du tournage en de tels lieux, ainsi que le risque d'obtenir un portrait peu flatteur, on pourrait se demander pourquoi des hôpitaux seraient prêts à courir le risque d'autoriser ABC News à filmer et diffuser ces scènes jusqu'alors confidentielles. Cette question prend de nouvelles dimensions alors que les médias sociaux jouent un rôle toujours plus important dans ces productions (...). En suivant le développement du format de la mini-série documentaire médicale dans son rapport aux structures changeantes des médias de masse et des communautés collaboratives en ligne centrées sur la santé, ce chapitre explorera les relations, en rapide évolution, qu'entretiennent la visualisation médicale, les outils de communication numérique et les attentes des patients à l'égard de la rencontre clinique.

1 La naissance d'un genre

Hopkins 24/7 a été tourné en 1999 pendant trois mois, avant que la télé réalité ne devienne le genre télévisuel dominant du nouveau millénaire. Le tournage a eu lieu dans l'hôpital universitaire Johns Hopkins situé dans le quartier Est de Baltimore au Maryland, lieu de contraste spectaculaire entre médecine de pointe, d'une part, et violence et pauvreté extrêmes, d'autre part –

3. « NYP Goes Prime Time », *NYPress*, 3 mars 2011 ; « ABC Documentary Take Two! », *NYPress*, 5 avril 2011. Contrairement à toutes les autres mini-séries de télé réalité médicale, *Houston Med* n'a pas été produite par ABC News mais par une équipe de cinéma documentaire tierce, Greengrass Productions. La série a été diffusée sur ABC.

4. « ABC Documentary Take Two! », *op. cit.*, p. 5.

contraste régulièrement souligné par la voix *off* du narrateur. En entraînant les spectateurs « *dans les recoins les plus secrets du monde médical* », cette mini-série novatrice a bouleversé le statut historiquement confidentiel du film médical, auparavant réservé aux seuls experts⁵. La séquence d'ouverture du premier épisode de *Hopkins 24/7* se focalise sur le chef du service de chirurgie traumatologique, le Dr Edward Cornwell. Le médecin traverse à vive allure un couloir d'hôpital tout en expliquant à l'interne qui s'efforce de le suivre les étapes des soins à apporter à un nouveau patient, victime d'une blessure par balle. Dans le même temps, la voix *off* commente : « *Très souvent, lorsqu'il travaille de nuit, Cornwell s'efforce de sauver les blessés des éternelles guerres de rue d'East Baltimore.* » La série entière est tournée dans le style du cinéma direct, en utilisant des caméras à l'épaule légères. Les prises de vue instables et heurtées augmentent l'impression de direct improvisé qui est, depuis le début des années 1960, devenue le signifiant universel de l'authenticité sans médiation (comme dans *Hospital* [1969] de Frederick Wiseman), alors qu'elles sont utilisées par des séries de télé-réalité visiblement scénarisées⁶.

Après avoir suivi le chirurgien au pas de course vers le service des urgences, la caméra montre plusieurs plans de clichés radiographiques sur un panneau rétroéclairé, entrecoupés de scènes du patient gémissant de douleur, et insultant et menaçant le personnel soignant. La voix *off* du médecin décrit les luttes de pouvoir qui conduisent habituellement à des blessures par balle et la perte de contrôle déstabilisante que subit le patient quand il se retrouve sur la table d'examen : « *Quand vous arrivez avec une blessure par balle, vous avez perdu le pouvoir. Vous ignorez si vous allez vivre ou mourir. On vous enlève vos vêtements, des mains s'affairent sur votre corps et, donc, beaucoup de ces jeunes réagissent en essayant de voir s'ils peuvent intimider les personnes qui se trouvent autour d'eux, quelles qu'elles soient et, hum, je ne me laisse pas avoir.* » Le son de la salle revient alors au premier plan du mixage audio et, comme s'il attendait ce signal, le patient se met à menacer d'« *ouvrir au chirurgien un nouveau trou du c...* ». En dépit des tentatives d'intimidation, rapporte le narrateur, le Dr Cornwell parvient à sauver le bras du jeune homme, et cette réussite fournit sa conclusion à la trame narrative. Ce qui arrive quand le jeune homme quitte l'hôpital le bras dans le plâtre, en probable quête de vengeance pour sa blessure, est laissé à l'imagination d'autres programmes télévisés⁷.

L'attitude imperturbable du médecin traduit une posture face au patient qui est tout à la fois pratique – une stratégie de survie dans sa profession de médecin traumatologue – et autoritaire – comme un reflet de sa conception de ce que sont les structures hiérarchiques d'influence et de pouvoir dans le monde médical. D'après le point de vue exprimé dans ce contact médical, ce sont les médecins, non les patients, qui mènent la danse. Les seuls efforts du patient pour plus d'autonomie résident dans sa réticence à être soigné ; cette scène est à des lieues des relations collaboratives imaginées ces dernières années par les associations de défense des patients et les mouvements de la « Santé 2.0 ». Le décalage entre les formes de communication médecin-patient décrites ici et celles que d'autres mini-séries décriront par la suite reflète, chez les médecins et les

5. *Hopkins 24/7*, document publicitaire, s. d., ABC News.

6. Une bonne partie de la couverture médiatique de la série souligne que les caméras sont fabriquées par Sony, une technique de marketing sur laquelle nous reviendrons plus bas (voir, par exemple, [2]).

7. Une troublante intertextualité à la fois souligne et efface les lieux de traumatisme de Baltimore dans deux feuilletons policiers primés et acclamés par la critique : *Homicide* (NBC, 1993-1999) – fondé sur une année d'observation de l'unité des homicides de la police de Baltimore par un journaliste du *Baltimore Sun*, David Simon, relatée dans son livre *Baltimore, une année dans les rues meurtrières* [3] – et *Sur écoute* (HBO, 2002-2008).

producteurs de télé réalité médicale, une conscience affinée des nouveaux modèles de soins centrés sur le patient. Cependant, ce décalage peut aussi être considéré comme le reflet d'une limite des nouveaux modèles de communication : la sélection tacite des patients participant à cette évolution, dont la participation même illustre leur position privilégiée en termes socio-économiques ainsi que le sentiment de leur légitimité à s'adresser aux médecins comme à des partenaires plutôt qu'à des figures d'autorité. Comme nous le verrons, la disparition progressive des patients accidentés non blancs et pauvres fonctionne comme un indice de la prise de conscience par la télé réalité médicale de son rôle d'outil de marketing au fil de l'évolution de ces séries.

Par l'entremise d'un plan extérieur de l'hôpital Johns Hopkins à l'aube, la scène passe abruptement du service de traumatologie à une conférence matinale sur la morbidité et la mortalité (*Morbidity and Mortality Conference*, communément appelée « M&M ») en début de matinée. La réunion est décrite comme « hautement confidentielle » par le narrateur qui affirme de manière théâtrale : « *Ce qui se dit ici ne doit jamais sortir de la pièce.* » Involontairement peut-être, la juxtaposition de l'impuissance de la victime blessée par balle et de l'apparente omnipotence de chirurgiens qui refusent l'examen public de leurs erreurs met l'accent sur l'artificialité du tri opéré dans les représentations de la pratique médicale plébiscitées par Hollywood ou par les hôpitaux eux-mêmes, qu'elles prennent la forme de la fiction ou du documentaire. De fait, même si la séquence concernant la M&M est entrecoupée d'images du chirurgien en chef expliquant les raisons (peu convaincantes) de la confidentialité – « *Ne pas savoir est préférable pour le public* » – un aspect essentiel de la tradition de la M&M reste implicite : à de rares exceptions près, les seuls médecins à présenter des cas et à s'exposer à la critique dans des centres médicaux universitaires tels que Johns Hopkins sont des internes – c'est-à-dire les médecins les plus vulnérables et dotés du pouvoir le plus limité au sein de la stricte hiérarchie médicale. La succession de ces deux séquences montre la stratégie implicite mise en place par *Hopkins 24/7* pour garantir le réalisme documentaire, à savoir révéler les dynamiques de pouvoir cachées ayant cours à l'hôpital. Pourtant, en évitant de communiquer des informations qui pourraient conduire les spectateurs à voir les médecins seniors sous un jour défavorable, le programme garantit la longévité de la structure fondamentale de pouvoir, qui définit non seulement les relations médecins-patients, mais aussi les relations entre médecins titulaires et internes.

Comme *Hopkins 24/7*, *Houston Medical* a été tournée dans un hôpital universitaire, centre de traumatologie de niveau 1, le *Memorial Hermann Hospital*. Ce cadre a permis de concevoir des scénarios dévoilant les dynamiques de pouvoir entre stagiaires, internes et médecins traitants, et de souligner la souffrance des internes s'éreintant pendant des heures et de longues nuits de garde⁸. Mais, par contraste avec *Hopkins 24/7*, de nombreux médecins et étudiants en médecine présents dans *Houston Medical* sont afro-américains, et plusieurs scénarios décrivent l'attrait qu'exerce la formation dans cet hôpital sur les jeunes femmes noires, du fait que de nombreuses médecins afro-américaines y occupent des positions de pouvoir. Dans les deux séries, la plupart des histoires se situent aux urgences. Sont en effet ardemment recherchés les scénarios graves, dramatiques, où se jouent la vie et la mort, plutôt que des histoires de diabète, de dialyse ou de

8. La souffrance des médecins en formation est souvent dépeinte comme une conséquence des actions irresponsables des patients. Faut-il porter leur ceinture ou d'éviter la violence armée dans leur voisinage, ces derniers sont présentés comme la cause de la souffrance des médecins, peinant sur des corps brisés dans le bloc opératoire au milieu de la nuit.

blessures à guérison lente, plus représentatives mais moins saisissantes⁹. Dans le même ordre d'idées, les autres cas récurrents dans les deux séries se situent dans les domaines difficiles et hautement spécialisés de la transplantation d'organes, de la neurochirurgie et de la réanimation, néonatale ou pédiatrique. Dans ces scénarios, l'imagerie médicale joue souvent un rôle narratif décisif en fournissant des réponses déterminantes à des questions diagnostiques qui échappaient jusqu'alors à la compréhension.

Dans ces scénarios, les issues heureuses sont présentées comme directement liées au fait d'avoir suivi la prise en charge prescrite après lecture d'un examen d'imagerie médicale. Par contraste, les issues tragiques sont souvent présentées comme la conséquence des mauvaises décisions des patients. Anna McCarthy a analysé les manières dont la télé-réalité promeut certains types de gestion des conduites individuelles ; ces programmes, écrit-elle, « *exhibent les comportements et les récits de vie d'autres personnes pour notre plaisir horrifié, puis les montrent corrigés par l'expertise d'une variété de figures disciplinaires de la société civile : jurys d'experts, psychologues et spécialistes de puériculture, médecins, professionnels en tout genre* » [5, p. 30]. Bien que McCarthy traite des programmes de télé-réalité tels que *The Biggest Loser* et non des documentaires médicaux, ses observations soulèvent deux questions qui nous intéressent ici. Premièrement, on remarque le manque d'histoires « inspirantes » et « réconfortantes » dans *Hopkins 24/7* et *Houston Medical*, tandis que ces aspects seront essentiels pour les productions de la fin des années 2000. Deuxièmement, on est conduit à s'interroger sur la fonction sociale plus large que ces scénarios pourraient remplir en tant que contes moraux médicaux racialisés. Alors que l'inclusion de tant d'histoires aux dénouements malheureux incluant des hommes noirs pourrait être présentée simplement comme le reflet fidèle de la population qui se présente à l'hôpital, c'est en fait la sélection opérée par les réalisateurs qui joue un rôle décisif, bien plus que le respect de statistiques démographiques brutes. Puisque les producteurs reconnaissent explicitement qu'ils doivent prendre plus d'un millier d'heures d'images pour engranger les quelques douzaines d'histoires qui aboutiront à une série de sept heures, les spectateurs doivent se demander quelles histoires sont privilégiées, et pourquoi.

Illustrant ce processus de sélection, le troisième épisode de *Hopkins 24/7* s'ouvre par une scène de rue dans le quartier d'East Baltimore : un jeune homme noir a été atteint par une balle dans la poitrine, et les nombreuses personnes qui ont assisté à la scène ne peuvent fournir d'explication sur ce qui s'est passé. La voix *off* du narrateur observe : « *C'est un paradoxe que ces quartiers défavorisés, parmi les plus meurtriers en Amérique, accueillent également l'un des centres médicaux les plus prestigieux du pays.* » Pendant que sont d'abord montrés les efforts drastiques pour réanimer le jeune homme dans une salle d'urgence éclaboussée de sang, puis le gros plan d'une main dont le sang s'écoule pour former une flaque sur le sol, le narrateur signale aux spectateurs que nous contemplons un cadavre : « *Dans les douze derniers mois, les urgences d'Hopkins ont pris en charge 386 victimes de fusillades. Aujourd'hui, Andre Jones rejoint la liste de ceux qui n'ont pas survécu.* » Nous voyons ce dernier placé dans une housse mortuaire que l'on referme, puis poussé vers la morgue sur un brancard. Cette approche toute factuelle des fortes disparités en matière de santé, à Baltimore et à travers les États-Unis, fait ressortir à quel point ce « paradoxe » ne peut être pleinement exploré sans risquer de perdre la bonne volonté de l'hôpital hôte, quand bien même le problème

9. Voir Seale [4], pour une discussion concernant les tropes récurrents dans les feuillets médicaux télévisés.

ne trouve pas son origine dans le milieu médical. Au lieu de cela, les conséquences de la pauvreté et de la violence sur la santé restent présentées comme des caractéristiques fixes, immuables, du service des urgences, déconnectées des miracles médicaux accomplis en service de transplantation, alors même que ces différentes trames narratives sont juxtaposées au montage de manière frappante.

Sans surprise donc, cet épisode passe de la scène de décès aux urgences à une séquence concernant la transplantation pulmonaire d'un attachant jeune homme de dix-sept ans. Le récit saisissant est narré *via* un montage parallèle, au gré duquel nous suivons le voyage aérien de l'équipe de transplantation partie prélever les organes, tandis qu'à Hopkins, on prépare le jeune patient (blanc) pour l'intervention. Le délai serré entre le prélèvement et la transplantation, rendu plus dramatique encore en raison d'un contretemps dans le transport, aboutit dans la joie à un succès. Parmi de nombreuses trames narratives centrées sur des patients tout aussi chanceux (eux aussi blancs), une autre est présentée dans le quatrième épisode de *Hopkins 24/7*, où nous découvrons un bébé de huit mois, Mikey, qui a passé toute sa vie en réanimation pédiatrique dans l'attente d'une transplantation cardiaque nécessaire à sa survie. L'heureux dénouement de l'opération de Mikey est entrecoupé par l'histoire tragique d'un enfant afro-américain de deux ans, TJ, amené inconscient à l'hôpital, avec de graves blessures à la tête et un récit douteux quant aux circonstances de leur apparition. Tandis que l'équipe hospitalière conclut que les blessures résultent de coups volontaires, l'état du patient se détériore jusqu'à atteindre la mort cérébrale. Pour confirmer le diagnostic une fois que la mère et le père biologique de l'enfant sont arrivés, les médecins réalisent un dernier test, un scanner au cours duquel un agent de contraste radioactif est injecté afin d'évaluer le niveau de perfusion cérébrale. Les spectateurs voient l'écran d'ordinateur confirmer le caractère létal des blessures subies par le jeune garçon tandis que les parents de la victime s'effondrent en apprenant le terrible diagnostic. Puis, douze jours après sa transplantation cardiaque, on prépare le retour à domicile de Mikey. L'intertitre final résume les deux trames narratives : « *L'homme ayant violenté TJ a été condamné à 18 ans de prison. Le nouveau cœur de Mikey Dunn se porte bien ; Mikey peut maintenant marcher et courir.* »

Comme dans *Hopkins 24/7*, le premier épisode de *Houston Medical* nous montre son réalisme à travers des scénarios aux issues malheureuses. Accompagnée d'une musique de fond tendue, la séquence introductive se concentre sur des scènes de conflits et de drames : un bébé mourant en service de réanimation néonatale ; un chirurgien de la main dont le mariage menace de se briser ; et une interne en pédiatrie, Marnie Rose, qui découvre qu'elle a un cancer du cerveau. Bien que de nouveaux patients apparaissent dans chaque épisode, nous suivons principalement la même équipe de médecins d'un bout à l'autre de la mini-série en six parties, à la fin de laquelle l'interne atteinte de cancer est sur le point de succomber à la maladie, tandis que la femme du chirurgien demeure insatisfaite et ne parvient pas à tomber enceinte malgré des tentatives répétées de fécondation *in vitro*. Le bébé du service de réanimation néonatale meurt à la fin du premier épisode, et le public assiste au spectacle déchirant du désespoir de la mère lorsque sont arrêtées les machines qui maintenaient son enfant en vie.

Et pourtant, malgré ces tristes événements qui soulignent l'incapacité de la médecine à éradiquer la douleur et la souffrance, *Houston Medical* s'efforce de mettre en avant les « miracles médicaux », sans néanmoins la série de transplantations de dernière minute qui confèrent à *Hopkins 24/7* un

ton invariablement plus optimiste. À la place, les dénouements heureux prennent, dans *Houston Medical*, la forme télévisuelle conventionnelle – et non médicale – de l'intrigue matrimoniale : une infirmière du service de transport néonatal reçoit enfin la bague de fiançailles qu'elle attendait de son compagnon, secouriste de transport aérien d'urgence. Les spectateurs sont gratifiés d'une autre scène de déclaration amoureuse dans l'unique récit de transplantation de la série, qui ne concerne pas un organe mais un orteil greffé à la main d'une femme accidentée. Même l'histoire concernant le service de réanimation pédiatrique lorsqu'elle fait sa réapparition plus tard dans la série, est récupérée et présentée comme l'événement ayant donné à une étudiante de médecine en difficulté l'énergie de continuer à préparer ses examens, en vue de pouvoir sauver la vie d'autres patients. L'interne atteinte de cancer, elle, fait preuve de beaucoup de courage et de détermination mais échoue finalement à vaincre la maladie.

Le deuxième épisode de *Houston Medical* fait écho aux récits de fusillades diffusés dans *Hopkins 24/7*. Un enfant afro-américain de deux ans, qui n'était pas attaché à son siège, est impliqué dans un accident de voiture et mortellement blessé. Après d'intenses efforts de l'équipe des urgences, l'enfant meurt. Dans un épisode ultérieur, intitulé « Le miracle », un autre récit impliquant une collision automobile et l'absence de ceinture offre un dénouement heureux pour un adolescent blanc : un garçon de dix-sept ans, n'ayant pas mis sa ceinture, est éjecté de sa voiture. Malgré une intervention chirurgicale majeure, il perd sa rate et un rein. Auparavant, le chirurgien traumatologue avait déclaré que les vingt-quatre à quarante-huit heures suivant l'intervention seraient décisives, et que les chances de survie étaient « *probablement de cinquante-cinquante* ». Mais de manière incroyable, après un mois passé à l'hôpital, la victime de la collision se rétablit promptement et recommence à marcher.

Quelle est la fonction de ces trames narratives ? Presque tous les dénouements heureux impliquent des interventions médicales de pointe qui rétablissent l'ordre et le fonctionnement chez des patients blancs qui ont perdu le contrôle de leurs corps malgré leur résistance obstinée à la maladie et aux blessures, tandis que presque tous les dénouements malheureux impliquent des patients afro-américains dont la souffrance physique est dépeinte comme le résultat d'un comportement irrationnel, indiscipliné et délibérément violent, qui les désigne implicitement comme indignes de bénéficier d'une prise en charge médicale de pointe. Il est peu probable que les producteurs aient intentionnellement montré plus de décès de personnes non blanches, et c'est un fait que les Afro-Américains souffrent sans commune mesure des effets dévastateurs des disparités en matière de santé (voir [6]). Toutefois, il est également instructif de voir comment la présence de ces trames narratives se modifie au fil du temps, à mesure qu'évolue le genre de la réalité médicale.

2 Une réalité plus « reconfortante » : *Hopkins* (2008) et *Boston Med* (2010)

Par contraste, une décennie complète après l'explosion de la télé-réalité, deux nouvelles mini-séries – *Hopkins* (2008) et *Boston Med* (2010) – produites par la même équipe d'ABC News ont entièrement éliminé les trames narratives pessimistes présentes dans *Hopkins 24/7* et *Houston*

Medical, tout en conservant la focalisation sur les enfants, les urgences traumatologiques et la transplantation d'organes. Contrairement aux séries antérieures, *Hopkins* et *Boston Med* ont été produites dans un environnement médiatique conscient des conventions de la télé-réalité susceptibles d'intervenir dans la télé-réalité médicale. La chaîne de télévision Discovery Health Channel a été lancée en août 1999¹⁰. En 2008, ABC News avait donc déjà développé une conscience aiguë du défi posé par les chaînes câblées concurrentes, parmi lesquelles Discovery Health. L'une des leçons données par cette chaîne – qui transparaissait de manière claire dans n'importe laquelle de ses séries à forte audience telles que *Deliver Me* (« Accouche-moi »), *I Didn't Know I Was Pregnant* (« Je ne savais pas que j'étais enceinte »), *Big Medicine* (« La grande médecine ») et d'autres – était que les séries médicales doivent présenter un dénouement heureux à chaque épisode. Bien que ce truisme définisse la télévision câblée comme les productions hollywoodiennes et, en fait, la culture de masse dans son ensemble, son applicabilité à la télé-réalité médicale pourrait ne pas sembler évidente intuitivement. En effet, si l'on considère les deux séries plus anciennes évoquées ci-dessus, nous voyons que cette convention n'allait pas de soi pour les producteurs de *Hopkins 24/7* et *Houston Medical*, qui semblent avoir admis qu'une représentation « réaliste » de la médecine hospitalière doit intégrer des morts occasionnelles et d'autres dénouements malheureux. Au moment du lancement de la production de *Hopkins*, la règle était claire : hormis dans les programmes ouvertement structurés par une enquête médico-légale relative à un décès constaté au tout début du programme (tel que *CSI : Crime Scene Investigation* – en français : *Les Experts* –, ou *Dr. G., Medical Examiner* – « Dr G., médecin légiste » – sur Discovery Health), aucun patient ne décéderait.

De fait, *Hopkins* est rempli de transplantations d'organes, d'interventions cardiaques et cérébrales réussies, et l'environnement cru et violent d'East Baltimore, qui fournissait un approvisionnement de jeunes hommes afro-américains blessés par balle dans *Hopkins 24/7*, ne fait plus que de brèves apparitions dans les nouvelles séries. Dans l'unique épisode où se produit une tragédie sous la forme d'un double décès, celui d'un bébé en réanimation ainsi que d'un autre patient aux urgences pédiatrique, ces événements sont contrebalancés par le récit d'une spectaculaire transplantation rénale impliquant trois donneurs et trois receveurs. La série *Boston Med*, suivant une logique similaire, se conclut avec une histoire palpitante, celle de la deuxième greffe de visage jamais réalisée au monde. Comme l'attestent ces exemples, bien que le genre se réclame du « réalisme », les programmes de télé-réalité médicale actuels se caractérisent par des dénouements narratifs forts qui ne s'obtiennent qu'en évitant en grande partie la « réalité » de la vie hospitalière. Comme les fictions télévisées médicales, les nouveaux programmes de télé-réalité médicale mettent en avant des problèmes médicaux sévères, spectaculaires et rares, dont les issues, où se jouent la vie et la mort, fournissent la structure nécessaire à des fins sans ambiguïté (le patient survit miraculeusement), tandis que sont délaissées les maladies chroniques qui, dans les faits, sont à l'origine de la grande majorité des séjours hospitaliers¹¹.

10. Discovery Health a été acheté et rebaptisé OWN, Oprah Winfrey Network. OWN commença à diffuser de nouveaux programmes aussi bien qu'un grand nombre des émissions les plus populaires de Discovery Health, telles que *Deliver Me* (« Accouche-moi ») et *Mystery Diagnosis* (« Diagnostic mystère »).

11. Pour des statistiques concernant l'usage des hôpitaux, voir le site Internet du *Healthcare Cost and Utilization Project* (projet concernant le coût et l'utilisation des services de santé), qui offre un libre accès à divers ensembles de données sur ce sujet : <http://www.hcup-us.ahrq.gov/databases.jsp>

Dans ces séries, l'établissement du diagnostic conduit rapidement à la guérison grâce à une prise en charge chirurgicale décisive. En présentant une succession d'événements nette et précise, passant du diagnostic à l'imagerie jusqu'à la solution chirurgicale, ces programmes font illusoirement coïncider dénouement narratif et bonne santé, à laquelle le patient semble littéralement ramené une fois le dernier point de suture effectué au bloc opératoire. La convalescence prolongée, la réadaptation physique ou psychologique, les opérations répétées, les infections et le handicap permanent ne sont pas présentés comme des issues possibles (voir [7], p. 10). En effet, même quand apparaissent à l'écran des fragments d'entretiens d'informations voués au recueil du consentement, au cours desquels les chirurgiens présentent les risques d'une procédure, les spectateurs ne voient jamais aucune de ces possibilités négatives se réaliser. De plus, ces séquences sont fortement retravaillées au montage, ce qui donne à ces entretiens des allures de formalités. De telles représentations idéalistes incitent les spectateurs à voir les contacts avec la médecine comme autant de moments de soumission fructueuse à des dispositifs et des procédures de pointe qui entraîneront automatiquement un résultat positif. De surcroît, l'assentiment à l'intervention médicale n'est jamais présenté comme optionnel ; après avoir consulté, le patient perd toute capacité d'action et toute autonomie, bien que cette perte soit présentée comme la contrepartie d'une prise en charge infaillible. Et dans les rares cas où un patient demande un délai de réflexion à propos d'une procédure risquée qu'on lui propose, il en résulte invariablement une prise en charge plus conséquente.

Cette dynamique soulève des questions importantes concernant le paternalisme médical et le sens véritable du concept de consentement éclairé, seulement ces problématiques n'apparaissent jamais à l'écran dans les documentaires médicaux, mais uniquement dans les fictions médicales (voir [8]) (...).

3 La médecine connectée aux médias sociaux : *Boston Med* (2010)

Toutes les séries de télé-réalité médicale commentées dans ce chapitre ont été diffusées à l'ère d'Internet, mais les deux premières – *Hopkins 24/7* (2000) et *Houston Medical* (2002) – prennent place avant le « Web 2.0 », c'est-à-dire avant que la vidéo en streaming et les réseaux sociaux ne deviennent des composantes fondamentales de toute stratégie de marketing de masse. Souvent daté de 2005, lorsque YouTube fut lancé, transformant radicalement le potentiel participatif des médias en ligne, le réseau « Internet 2.0 » a façonné les deux productions les plus récentes, *Hopkins* (2008) et *Boston Med* (2010). Une étude approfondie des réseaux médiatiques de *Boston Med* permet précisément d'éclairer les frontières toujours plus floues entre divertissement, éducation et publicité dans des séries de « Médecine 2.0 », ainsi que la fonction de ces dernières dans le façonnement du discours public sur les technologies en santé.

À la différence des séries précédentes, tournées dans un hôpital unique, *Boston Med* fut tournée dans trois hôpitaux : *Massachusetts General Hospital*, *Brigham and Women's Hospital* et *Children's Hospital Boston* (tous affiliés à la *Harvard Medical School*). Pendant la diffusion de la série,

le site officiel de *Boston Med* comportait les profils et les nouvelles de certains patients, des profils de médecins, ceux de quelques infirmier(e)s, des liens pour obtenir davantage d'informations sur les pathologies présentées dans l'émission, des liens vers les sites des hôpitaux filmés et leurs onglets « Trouvez un médecin », ainsi que de nombreux espaces permettant aux spectateurs de publier des commentaires. Les producteurs sollicitaient même l'avis du public sur des sujets particuliers concernant plusieurs épisodes, en publiant des questions ouvertes à la discussion : « *Quelle a été votre réaction en voyant l'incroyable transplantation cardiaque de Sara ? Avez-vous été surpris en découvrant avec qui Amanda s'est finalement mise en relation ? Partagez votre avis sur l'épisode de cette semaine !* »

De nombreux commentaires venaient de patients ou de familles de patients qui avaient connu des procédures similaires à celles que montraient *Boston Med*, particulièrement des greffes d'organe. Tous ces spectateurs manifestaient leur enthousiasme à propos de l'émission, la décrivaient comme très réaliste, en insistant sur la supériorité des « *dramas vécus* » par rapport au « *jeu d'acteur simulé* », et soulignaient le caractère « *informatif* » de l'émission dans sa représentation de « *scénarios médicaux réalistes offerts au public* »¹². L'authenticité de *Boston Med* était souvent invoquée à travers des comparaisons avec les séries télévisées médicales de fiction : « *Boston Med est TELLEMENT supérieur à Grey's Anatomy !* ».

Une autre population importante sur le forum de discussion était constituée par les « professionnels de santé », comprenant des internes, des médecins traitants, des infirmier(e)s et d'autres personnes « du monde de la santé », ainsi que des aspirants médecins. Un futur médecin constatait : « *Regarder cette émission m'a donné un aperçu de ce à quoi pourrait ressembler l'internat auquel je me préparais.* »¹³ Un étudiant en médecine studieux trouvait dans ce programme une rare excuse pour faire des pauses : « *Je suis en première année de médecine, et regarder Boston Med est pour moi une vraie source d'inspiration. C'est formidable de voir la réalité de la médecine, et ce que traversent les patients et les médecins dans les moments difficiles. C'est la meilleure émission que j'aie jamais vue, la seule pour laquelle je m'arrête d'étudier. La télévision devrait être à l'image de cette émission.* » Le programme semble avoir gagné de fidèles spectateurs chez les infirmier(e)s, qui signifièrent leur reconnaissance pour l'attention portée à leur profession à travers des récits publiés sur le forum. L'une des rares voix critiques vient d'une infirmière britannique ayant publié plusieurs commentaires, généralement élogieux, mais qui observe dans l'un d'eux : « *Les spectateurs qui ne travaillent pas dans ce domaine (...) devraient être avertis que le travail quotidien n'est pas toujours aussi intense, que les "temps forts" ne se succèdent pas habituellement de manière aussi dense.* » Ce commentaire saisit un aspect primordial de la télé-réalité médicale, à travers lequel le genre s'aligne plus étroitement sur les séries télévisées médicales de fiction que ne le voudraient les producteurs. Ce commentaire met ainsi le doigt sur l'omission irréaliste, par le biais du montage, des cas de figure banals qui, de fait, constituent la grande majorité des cas dans les hôpitaux. Malgré cette anomalie, un grand nombre des professionnels de la santé ayant vu l'émission saluèrent son réalisme,

12. Commentaires de spectateurs publiés après l'épisode diffusé le 15 août 2010 (<http://bostonmed.abcnews.go.com/discuss/episode/>). Le site Internet d'ABC pour *Boston Med* est désormais fermé, mais deux pages de commentaires de spectateurs ont été archivées et peuvent être consultées à travers la « *Wayback Machine* » (« machine à revenir en arrière ») d'Internet Archive : <http://web.archive.org/web/20100831064523/http://bostonmed.abcnews.go.com:80/discuss/episode/1>

13. *Ibid.*

ce qui suggère une certaine efficacité des médias médicaux dans leur manière de former les spectateurs, « spécialistes » comme « profanes », à adopter des façons de voir stratégiques qui servent certains intérêts au détriment d'autres.

De nombreux commentaires exprimaient le souhait que le programme soit prolongé par de nouveaux épisodes ou de nouvelles saisons, ce qui indique que, malgré une insistance généralisée sur l'attrait documentaire de l'émission, les fans voyaient *Boston Med* à travers le prisme du feuilleton, avec ses décors et personnages récurrents et familiers et, point important, son rythme atemporel. Ces commentaires traduisent également une méprise répandue concernant les conditions de production documentaires de *Boston Med* et des autres mini-séries. Les spectateurs semblent imaginer un modèle de série télévisée sous la forme d'un texte inachevé, « en direct », qui caractérise les médias de diffusion à la demande dans le perpétuel présent du monde en ligne, alors qu'il s'agit d'un film achevé, présenté en six parties et non modifiable. La présence active de l'émission sur Internet peut malencontreusement perpétuer cette idée fautive, particulièrement chez des spectateurs habitués à participer aux forums et blogs de discussion au sujet de séries en cours dont les équipes consultent constamment la communauté des fans pour décider du destin des personnages dans les scénarios futurs¹⁴.

Pour comprendre les usages des médias sociaux par diverses institutions associées à *Boston Med*, et pour explorer comment la télé réalité médicale communique avec les réalités vécues des patients et des spectateurs, il est utile de prendre un instantané de l'usage des réseaux sociaux par les hôpitaux au début des années 2010. Bien que ces données aient déjà changé au moment d'écrire ce chapitre, elles donnent une image utile du paysage des médias sociaux auxquels s'adressait *Boston Med* quand la série fut diffusée pour la première fois à l'été 2010. Ce champ de recherches a trouvé un précieux conservateur en Ed Bennett, un administrateur informatique des informations hospitalières au *University of Maryland Medical Center* (centre médical de l'université du Maryland), qui, sur son blog « *Found in Cache* » (« Trouvé dans le cache »), collecte et met régulièrement à jour des données relatives à l'usage des médias sociaux par les hôpitaux¹⁵.

D'après les données de Bennett, le 3 octobre 2010, 830 hôpitaux au total utilisaient les médias sociaux, à travers 395 chaînes YouTube, 639 pages Facebook, 635 comptes Twitter, 411 pages LinkedIn et 92 blogs, pour un ensemble complet de 3 002 comptes hospitaliers de médias sociaux¹⁶. Comme nous le verrons dans le cas de *Boston Med*, l'usage relativement clairsemé des blogs constitue un reflet du type de publications que les hôpitaux sont le plus susceptibles de mettre en ligne ainsi que de l'accent mis sur les communautés participatives. Un graphique comparant l'adoption de YouTube et de Twitter par les hôpitaux entre juillet 2006 et juillet 2010 indique la montée en flèche de Twitter à partir du début de 2009, période où 200 hôpitaux utilisaient les deux services ; en deux mois, le nombre d'hôpitaux utilisant Twitter avait doublé, en douze mois il avait triplé, tandis qu'il a fallu dix-huit mois pour que double l'adoption de YouTube. Bennett ventile également les données par État, réseau social et hôpital, fournissant ainsi des statistiques particulièrement éclairantes sur les comptes YouTube officiels des hôpitaux. La chaîne YouTube de la *Mayo Clinic*, fondatrice du *Mayo Clinic Center for Social Media* (centre de la clinique Mayo dédié aux

14. Pour une discussion concernant cette pratique, voir Jenkins [9].

15. Bennett E. *Found in Cache : Social Media Resources for Health Care Professionals* : <http://ebennett.org/>

16. C'est du site <http://ebennett.org> que sont, avec gratitude, extraites les statistiques fournies dans cette section.

médias sociaux), était, et reste toujours, la chaîne hospitalière la plus populaire, comptant 1 717 abonnés, 787 vidéos mises en ligne et 2 307 713 vues de vidéos en juillet 2010 (par comparaison, en décembre 2011, la chaîne YouTube de la Mayo Clinic comptait 4 604 abonnés et 1 705 vidéos, vues 5 513 178 fois)¹⁷.

Aucun hôpital apparaissant dans *Boston Med* ne figurait parmi les vingt premières chaînes YouTube d'hôpitaux, mais, en juillet 2010, la page Facebook du *Children's Hospital* (« hôpital pour enfants ») de Boston comptait 151 337 membres, ce qui le classait deuxième en termes d'abonnés après le *St. Jude's Children's Research Hospital* (« hôpital de recherche pour enfants Saint Jude »), un poids lourd du marketing, aux 248 918 membres. On note que, parmi les 20 comptes Facebook d'hôpitaux les plus populaires, 16 concernaient des hôpitaux pour enfants, pour seulement 4 des 20 chaînes YouTube et 5 des 20 comptes Twitter. L'implication du *Children's Hospital Boston* dans les réseaux sociaux est telle qu'il s'adresse à un public allant des plus jeunes utilisateurs jusqu'à leurs grands-parents. Le site Internet héberge plusieurs blogs, parmi lesquels « Vector », le « blog de l'innovation scientifique et clinique » de l'hôpital, qui comprend un guide du *Children's Hospital Boston* présenté sous forme d'un dessin animé avec la souris Arthur, ainsi que « Thrive » (désormais « Thriving »), le « blog de la santé pédiatrique », comprenant une chronique régulière intitulée « Demandez au médiateur », une rubrique de conseils qui répond aux questions des internautes sur tout sujet lié aux habitudes médiatiques des enfants, des jeux vidéo violents aux blogs de préadolescents.

Le théoricien des médias Mark Andrejevic a analysé les « pages web interactives qui servent de documents accompagnant de programmes télévisés », telles que la page Facebook du *Children's Hospital Boston*. Il avance que le but de ce genre de pages « n'est pas simplement de donner aux spectateurs le sentiment de participer mais aussi de les épier, de collecter des informations à leur sujet et d'observer leur intérêt pour l'émission » [10, p. 13-14]. Selon Andrejevic, la tactique de l'hôpital consistant à exiger de ses fans qu'ils s'enregistrent en ligne « vise à faire croire aux individus qu'ils comptent – qu'ils sont dignes d'une attention individuelle – alors que la seule chose réellement recherchée est de les compter – d'intégrer leurs données personnelles dans un algorithme marchand » [10, p. 111].

Même si le *Children's Hospital Boston* avait une présence visiblement active sur Internet au moment où *Boston Med* était diffusé, ni son site institutionnel ni ses réseaux sociaux n'affichaient de lien vers le site du programme d'ABC News. Pour sa part, le *Brigham and Women's Hospital* mettait bien en évidence sa propre série vidéo de conseils médicaux hebdomadaires sur sa page d'accueil, ainsi que des liens vers YouTube, Twitter, Facebook et des onglets de flux RSS. Le *Brigham and Women's Hospital* faisait bel et bien apparaître un lien vers le site de *Boston Med*, mais seulement par le biais de sa page YouTube, où de nombreux récits vidéo, sous forme de séries présentant des entretiens avec des patients récents et leurs médecins, partageaient l'écran avec des extraits de *Boston Med* tournées au Brigham. Comme dans le cas des scénarios de *Boston Med*, les histoires de patients présentées sur le site YouTube du *Brigham and Women's Hospital* se caractérisaient par une forte cohésion narrative et un développement approfondi des personnages. Un même patient était évoqué par différents médecins dans une série d'entretiens vidéo, et le patient lui-même s'adressait directement aux internautes dans une vidéo.

17. Voir la page YouTube de la *Mayo Clinic* : <http://www.youtube.com/user/mayoclinic/featured>

La page Facebook du *Brigham and Women's Hospital* comprenait des publications de patients reconnaissants, telles que « *Bonjour, mon nom est Brad Burke. Il y a trois ans, j'ai subi une greffe rénale à l'hôpital Brigham et tout va bien. Merci Brigham !!!!* »¹⁸ L'impression de continuité entre le documentaire télédiffusé et le monde en ligne, où des « personnages » publiaient en temps réel des informations actualisées concernant leurs vies personnelles, accentue le sentiment de réalisme abordé précédemment.

À la différence du *Children's Hospital Boston* et du *Brigham and Women's Hospital*, le *Massachusetts General Hospital* (MGH) n'affichait pas de liens vers d'autres sites de médias sociaux sur sa page d'accueil, mais son site comportait en revanche un lien vers une page interne « Boston Med », où figuraient des questions-réponses avec des médecins apparaissant dans l'émission, d'autres vers des informations sur les maladies et les interventions médicales présentes dans la série, des liens vers les couvertures médiatiques de *Boston Med*, d'autres encore vers des sites de médias sociaux indiquant expressément leur connexion à *Boston Med* (par exemple « *Suivez Boston Med sur Twitter* ») et des liens vers des épisodes complets de la série sur ABC.com. La page « Boston Med » comportait également un lien vers un message du président de l'hôpital, le Dr Peter L. Slavin, expliquant pourquoi il avait accepté de participer à la série.

Slavin énumère ensuite les résultats que le *Massachusetts General Hospital* attendait de sa collaboration avec ABC : « *En définitive, notre décision de participer était fondée sur l'incroyable opportunité de mettre une fois encore en lumière les nombreuses dimensions de la médecine universitaire, cette fois à Boston et à travers les exemples du MGH et de nos institutions sœurs, le Brigham and Women's Hospital et le Children's Hospital. Nous avons conclu qu'ouvrir notre hôpital à ABC aiderait le public à comprendre pourquoi des centres médicaux comme Mass General sont si importants. Si nous souhaitons que le public soutienne nos missions qui sont de fournir des soins de la plus haute qualité qui soit aux patients, de faire reculer les frontières de la science médicale, de former les futures générations de prestataires de soins et d'améliorer la santé de nos communautés, alors nous devons manifester à la fois notre détermination et notre confiance en ouvrant nos portes et en contribuant à démystifier cette complexe vocation.* »¹⁹

Tandis que le Dr Slavin insiste sur la portée éducative comme motivation première de la participation du *Massachusetts General Hospital* à la série d'ABC, un autre lien sur la page *Boston Med* de l'hôpital suggère une motivation supplémentaire. Promue par le biais d'une séquence vidéo provenant de la chaîne YouTube de l'hôpital, une soirée-événement, comprenant une table ronde avec certaines des « stars » du documentaire, est intitulée « Dans les coulisses avec *Boston Med* ». L'invitation indique : « *L'inscription est gratuite, mais nous vous saurions gré de bien vouloir envisager un généreux don de soutien au fonds du MGH.* »²⁰ Malgré les visées éducatives louables de *Boston Med*, cet appel aux dons, indéniablement encouragé par la série télévisée, souligne les liens entre émissions éducatives et de divertissement, particulièrement lorsque l'on replace *Boston Med* dans le contexte plus large de la télévision et de la culture de masse, et pas seulement en comparaison avec d'autres documentaires ou d'autres médias médicaux.

18. Page Facebook du *Brigham and Women's Hospital*, août 2010.

19. *Ibid.*

20. « Boston Med », *Massachusetts General Hospital* : <https://www.imdb.com/title/tt1673792/>

4 Les feuilletons d'*education-entertainment*

Un aspect clé des formats documentaire et de téléralité est qu'ils permettent aux patients et aux médecins de s'adresser directement à la caméra, ce qui autorise autant une forme de confession explicite qu'un discours pédagogique. Tandis que les premiers films chirurgicaux présentaient leur contenu pédagogique à travers les yeux du médecin, dont la vision coïncidait avec l'objectif de la caméra, après *Medic*, la plupart des programmes télévisés médicaux diffusés des années 1950 aux années 1990 préservaient scrupuleusement un monde diégétique clos, en se donnant pour règle d'éviter toute adresse directe à la caméra. De ce fait, et à l'image de nombreux feuilletons médicaux contemporains, ces programmes formaient indirectement leurs spectateurs, en montrant des comportements qui pourraient être assimilés et imités à la fois par les patients et par les médecins. C'est précisément cette capacité d'influence inconsciente qui a conduit les spécialistes de la communication en santé à abandonner les séquences d'information en adresse directe (telles que les communiqués des services publics déclarant : « Fumer est mauvais pour votre santé »). À la place, les nouveaux modèles d'éducation sanitaire prennent à présent la forme de collaborations avec des producteurs de télévision pour créer, dans des feuilletons de fiction, des trames narratives offrant le même message sous une expression différente. Par exemple, on inventera une trame narrative ayant pour thème le cancer du poumon, dans laquelle un personnage familier suit un traitement et découvre les causes de la maladie.

Cette approche a été initiée par des chercheurs qui créèrent un champ appelé *entertainment-education* (« éducation par le divertissement »). Les premières tentatives de placement stratégique de trames narratives médicales dans les médias de masse eurent lieu en 1958, au sein de feuilletons télé, sous ses diverses formes internationales, telles que celle des *telenovelas* [11, 12, p. 1]. Après des décennies de travaux épars dans ce domaine aux États-Unis et de par le monde, les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC, centres pour le contrôle et la prévention des maladies) publièrent en 1999 les résultats de recherches montrant que les connaissances médicales de la majorité des Américains émanaient au premier chef des feuilletons télédiffusés en journée, et l'étude concluait que ces programmes devraient être vus comme des lieux potentiels d'intervention de santé publique²¹. Il est particulièrement intéressant d'aborder les feuilletons télé en regard de l'évolution de la téléralité médicale, dans la mesure où le genre du feuilleton est largement perçu comme non réaliste, non éducatif, ainsi que défini par son absence de dénouement final, les trames narratives pouvant se poursuivre sur des années, parfois des décennies (voir [13]). L'adresse directe à la caméra, qui définit si fortement la télévision éducative, a pour effet de produire un dénouement final lorsque la voix *off* fournit une conclusion explicite à l'émission, souvent à travers un récapitulatif des enseignements à en tirer, comme dans le cas de *Medic*, *Hopkins 24/7* et *Houston Medical*. Bien que ce type de dénouement puisse être particulièrement artificiel (les problèmes de santé décrits pouvant persister pendant des années et empirer à mesure que de nouvelles complications apparaissent), la voix *off* dévie l'attention des

21. Ces résultats étaient fondés sur l'évaluation menée par les CDC concernant la base de données HealthStyles de la société Porter Novelli ; voir le site Internet des *Centers for Disease Control and Prevention*, Gateway to Health Communication and Social Marketing : <http://www.cdc.gov/healthcommunication/Tools/Templates/EntertainmentEd/1999Survey.html>

spectateurs de cette artificialité en invoquant les exigences du documentaire et sa prétention à la représentation directe du réel. Paradoxalement, la durée et la souffrance associées à de nombreuses prises en charge médicales, qui sont stratégiquement omises dans la majorité des programmes relevant de la télé-réalité médicale, constituent le cœur même des feuilletons, caractérisés par de longues séquences, la répétition et la place accordée aux émotions et aux révélations personnelles.

Une version évoluée des feuilletons d'*education-entertainment* originaux a émergé dans le sillage du programme *Hollywood, Health and Society* (HHS, « Hollywood, santé et société ») de l'*Annenberg Norman Lear Center* à l'université de Californie du Sud²². En collaboration avec les CDC et d'autres institutions de santé et organismes de financement, le programme HHS fournit des récits à la fois médicalement exacts et captivants. Il a travaillé avec un large éventail de programmes, tels que *Dr House*, *Les Experts : Miami*, *Amour, Gloire et Beauté*, et bien d'autres. Des études récentes ont analysé les formes de connaissance et de compréhension des maladies dont les spectateurs font preuve, par exemple concernant le cancer du sein, par le biais d'épisodes de *Grey's Anatomy* réalisés en collaboration avec des consultants du HHS, afin de démontrer le potentiel présenté par la série en termes d'effets éducatifs réels [14]. Ce programme populaire et associé au divertissement léger, aux scènes de sexe dans la salle de garde, aux répliques spirituelles et aux médecins charmeurs, bien plus qu'à l'éducation sérieuse, renverse les idées reçues des spectateurs en fournissant des informations médicales exactes sans perdre son taux d'audience. *Grey's Anatomy* est un exemple percutant des bénéfices qui pourraient découler d'une association entre éducation et divertissement, information et publicité, cultures « élitistes » et « populaires ». Comment de telles réussites dans le domaine de l'éducation à la santé pourraient-elles se traduire dans de nouvelles stratégies d'enseignement médical ?

Conclusion : communications hospitalières, patients connectés et médecins blogueurs

Les hôpitaux ont longtemps produit des vidéos pédagogiques à destination des patients, et ils sont désormais nombreux à se servir de leurs sites Internet pour courtiser de nouveaux patients en mettant en ligne ou en publiant *via* Twitter des séquences filmées d'interventions chirurgicales. Celles-ci peuvent ensuite être vues par de potentiels patients ou par des internautes friands d'images de chirurgie sur YouTube, la page Facebook de l'hôpital et d'innombrables autres sites, comme nous l'avons indiqué dans le cas de *Boston Med*. Ces diffusions sont communément présentées par les administrateurs hospitaliers et le public médical comme répondant à une visée éducative, mais elles remplissent aussi une fonction publicitaire incontestable. De plus, comme Peter Christenson et Maria Ivancin l'ont montré, « les programmes de télé-réalité ayant la santé pour thème constituent également une nouvelle opportunité de publicité "discrète", en permettant aux compagnies, notamment pharmaceutiques, de placer des messages dans les programmes et sur les sites Internet liés » [7, p. 16]. Cet état de fait range les médias hospitaliers dans la même catégorie que le « communiqué de presse vidéo » et les publicités pharmaceutiques adressées directement au

22. Site Internet du programme *Hollywood, Health and Society* : <http://hollywoodhealthandsociety.org/>

consommateur, qui ont essaimé dans le paysage télévisuel après que la *Federal Drug Administration* (FDA, Agence fédérale du médicament) a assoupli les restrictions sur les publicités relatives aux médicaments sur ordonnance, en 1997.

La première opération présentée en direct *via* Twitter eut lieu à l'hôpital Henry Ford de Détroit dans le Michigan, le 16 janvier 2009, et la diffusion en direct de vidéos médicales fut initiée par l'hôpital de l'Université méthodiste de Memphis au Tennessee en avril 2009, qui diffusa sur Internet une opération de craniectomie sous anesthésie locale²³. Pour attirer les patients, de nombreux hôpitaux font la promotion de leurs technologies de pointe en matière d'imagerie médicale, mais cette pratique peut en fait encourager les patients à concevoir des attentes irréalistes (voir [15, p. 35]). En utilisant les formes de représentation que sont la série et les nouvelles télévisées afin de promouvoir leurs services, les pratiques publicitaires des hôpitaux encouragent les patients à comprendre leurs propres expériences à l'aune du cadre fourni par des scénarios et des personnages types. De manière similaire, les documentaires « dans les coulisses », tels que *Hopkins* et *Boston Med*, se présentent également aux patients comme des images fidèles de la prise en charge hospitalière qu'ils peuvent attendre pour eux-mêmes. Comme Clive Seale l'a noté, les comités d'éthique dans les hôpitaux pour enfants aux États-Unis « passent la moitié de leur temps à discuter de cas où les parents d'enfants en phase terminale s'opposent au souhait d'un professionnel d'interrompre des traitements coûteux leur procurant un espoir de guérison. Ils identifient l'une des causes de ces espoirs irréalistes du côté de la mise en avant des miracles médicaux dans la documentation promotionnelle de ces hôpitaux mêmes » [4, p. 141].

Quel est alors le rôle des médias sociaux dans l'éducation et la pratique médicales ? Tandis que les centres médicaux peuvent s'efforcer de contrôler leur image à travers les forums de discussion qu'ils modèrent et des mini-séries documentaires soigneusement montées, la prolifération des communautés médicales collaboratives en ligne ouvre la possibilité d'un dialogue critique au-delà de tout contrôle hospitalier. Cette possibilité offerte par les médias sociaux tient dans sa multi-directionnalité ; parce que la conversation n'est plus contrôlée *via* un modèle hiérarchique comme dans la diffusion traditionnelle, les individus peuvent activement interpréter et donner un sens aux images et aux informations médicales en ligne, et n'importe qui peut publier ses propres contre-images et idées. La communauté des patients connectés s'est emparée de ce possible. Les instances dirigeantes de la médecine, toutefois, se cramponnent à des conceptions dépassées. La politique de l'Association médicale américaine concernant les médias sociaux, établie en 2010, ne voit que du danger sur Internet : « Les médecins doivent comprendre que les actions en ligne et les contenus publiés peuvent affecter négativement la réputation dont ils jouissent auprès de leurs patients et de leurs collègues, qu'ils peuvent avoir des conséquences pour leur carrière médicale et miner la confiance publique dans la profession médicale. »²⁴ Au vu du besoin aigu d'une meilleure collaboration entre médecins et patients, ainsi que du profond besoin d'une communication améliorée dans le champ des soins médicaux, l'attitude réfractaire de l'Association médicale américaine reflète un grand décalage entre sa politique et la pratique.

23. Pour la vidéo, diffusée initialement le 21 avril 2009, voir le site Internet « OR Live » de Methodist Healthcare : <http://www.or-live.com/methodisthealth/videos/awake-craniotomy1>. Voir également Pam Belluck, « Webcast Your Brain Surgery? Hospitals See Marketing Tool », *New York Times*, 24 mai 2009 : <http://www.nytimes.com/2009/05/25/health/25hospital.html?scp=2&sq=awake%20craniotomy&st=cse>

24. Cité dans Topol [16, p. 190]. Voir « AMA Policy : Professionalism in the Use of Social Media », sur le site Internet de l'Association médicale américaine : <https://www.ama-assn.org/delivering-care/ethics/professionalism-use-social-media>

Se pourrait-il que l'extension des programmes médicaux de style documentaire au-delà des structures formelles de la télédiffusion accentue le fantasme d'un diagnostic et d'un traitement fondés sur l'imagerie, qui caractérise à tel point les médias de santé actuels ? Les réseaux sociaux pourraient-ils offrir une redéfinition stratégique des hiérarchies de production du savoir médical, d'une manière qui puisse bénéficier autant aux étudiants en médecine qu'aux patients ? Les médias sociaux pourraient de fait constituer un lieu privilégié pour explorer les questions cruciales des humanités médicales numériques et des études bioculturelles, touchant notamment à l'éthique, au professionnalisme, aux relations médecin-patient, à la communication en situation de fin de vie, à la génomique, à la bio-informatique, à la médecine narrative, parmi d'autres enjeux – tout cela à travers les outils que la génération actuelle des étudiants en médecine nés à l'ère numérique utilise déjà pour comprendre son environnement. Nous avons vu à l'œuvre, dans toute l'histoire du film médical, une dynamique constante d'actions visant à réserver le savoir médical aux seuls spécialistes. À l'heure où cette dynamique s'est définitivement brisée, les communautés collaboratives en ligne peuvent offrir une alternative prometteuse. La question n'est plus de savoir qui a le droit de produire ou d'accéder aux données, il s'agit de savoir comment elles sont utilisées et à quelle fin.

Références

- [1] Reisman D. *Health Tourism: Social Welfare through International Trade*. Northampton : Edward Elgar Publishing, 2010 : 198 p.
- [2] Cavanaugh Simpson J. Made for Prime Time. *Johns Hopkins Magazine*, février 2000 : <http://www.jhu.edu/jhumag/0200web/abc.html>
- [3] Simon D. *Baltimore, une année dans les rues meurtrières*. Paris : Sonatine, 2012 : 944 p.
- [4] Seale C. *Media and Health*. Londres : SAGE, 2002.
- [5] McCarthy A. Reality Television: a Neoliberal Theatre of Suffering. *Soc Text* 2007 ; 25 : 17-42.
- [6] Brian D, Smedley A, Stith Y, Nelson AR. *Unequal Treatment: Confronting Racial and Ethnic Disparities in Health Care*. Washington : National Academies Press, 2003 : 780 p.
- [7] Christenson P, Ivancin M. *The "Reality" of Health: Reality Television and the Public Health*. Menlo Park : Henry J. Kaiser Family Foundation, 2006 : 19 p.
- [8] Wicclair MR. Medical Paternalism in House M. D. *Med Humanit* 2008 ; 34 : 93-9.
- [9] Jenkins H. *Convergence Culture: Where Old and New Media Collide*. New York : New York University Press, 2006 : 318 p.
- [10] Andrejevic M. *Reality TV: The Work of Being Watched*. Lanham : Rowman & Littlefield, 2004 : 264 p.
- [11] Poindexter D. A History of Entertainment-Education, 1958-2000. In : Singhal A, Cody MJ, Rogers EM, Sabido M, eds. *Entertainment-Education and Social Change: History, Research, and Practice*. Mahwah : Lawrence Erlbaum, 2003 : 484 p.
- [12] Henry J. Kaiser Family Foundation. *Entertainment Education and Health in the United States*. Menlo Park : Henry J. Kaiser Family Foundation, 2004 : 8 p.
- [13] Allen RC. *Speaking of Soap Operas*. Chapel Hill : University of North Carolina Press, 1985 : 255 p.

- [14] Rideout V. *Television as a Health Educator: a Case Study of Grey's Anatomy*. Menlo Park : Henry J. Kaiser Family Foundation, 2008 : 36 p.
- [15] Clarke AE, Shim JK, Mamo L, Fosket JR, Fishman JP. Introduction. In : Clarke AE, Mamo L, Fosket JR, Fishman JP, Shim JK, eds. *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.* Durham : Duke University Press, 2010 : 512 p.
- [16] Topol E. *Creative Destruction of Medicine: How the Digital Revolution Will Create Better Healthcare*. New York : Basic Books, 2012 : 336 p.

Soin au cinéma, soin du cinéma. La place du cinéma dans les enseignements en humanités médicales

Céline Lefève

L'histoire du cinéma de fiction et documentaire offre un très large éventail d'œuvres abondant, de manière générale, la maladie, le soin et la médecine. Certains films font en particulier ressentir et comprendre l'expérience subjective, non seulement psychique mais aussi sociale, politique et éthique des personnes malades et de leur entourage. Ils permettent aussi de décrire, de questionner et de soutenir la diversité et la richesse des relations de soin qui sont tant médicales que familiales et sociales. Leurs motifs concernent notamment l'expérience de la maladie, de l'accident, du handicap, du mourir ; les relations soignants-soignés ; leurs affects et leurs valeurs ; les déterminants sociaux de santé ; les contextes, milieux et trajectoires de vie ; les représentations et les normes sociales relatives au corps, à la santé et à la maladie ; la formation médicale ; l'histoire et le fonctionnement des institutions de soins ; les évolutions des sciences ; les questions d'éthique et de bioéthique, etc.

Nous présenterons dans ce chapitre certains apports des enseignements qui recourent au cinéma dans les études médicales. Nous discuterons, à partir d'une analyse de la littérature, les objectifs et les méthodes souvent assignés à ce type d'enseignements. Et, nous exposerons, au fil de la discussion, les objectifs et les méthodes de nos propres enseignements d'éthique du soin qui articulent cinéma, philosophie et sciences sociales.

Nous avons créé et animons, depuis 2005, à la faculté de médecine de l'Université Paris Diderot, deux certificats optionnels d'enseignement ouverts aux étudiants de médecine de la deuxième à la quatrième année. La méthodologie de ces enseignements repose sur un triptyque :

- premièrement, les émotions et les questionnements provoqués chez les étudiants par la vision de la maladie, du soin et de l'existence portée par les œuvres ;
- deuxièmement, leur mise en relation avec leur expérience personnelle, notamment lors des stages cliniques ;
- troisièmement, la clarification des situations et des problèmes évoqués à l'aide de la philosophie et des sciences sociales¹.

1. Pour chaque film et chaque thématique abordés, le travail s'organise en deux séances. La première est consacrée à la projection intégrale du film, à l'issue de laquelle les étudiants expriment ce qu'ils éprouvent et commencent, dans la discussion entre eux et avec l'enseignante, à identifier les problèmes en jeu. Des articles d'histoire, philosophie, sociologie, anthropologie ou d'éthique

L'ouverture du cinéma à la diversité des vies et des mondes des soignés et des soignants – et, en premier lieu, l'ouverture au point de vue d'un cinéaste – enclenche, chez les étudiants, un intérêt pour la manière dont la philosophie et les sciences sociales en traitent. Depuis 2017, ces enseignements se prolongent hors de la faculté de médecine dans un dispositif plus ouvert : le ciné-club « Barberousse. Médecine et soin au cinéma »². Il propose, dans une salle parisienne de cinéma, des projections-discussions mensuelles, animées par un critique de cinéma, un directeur d'hôpital et une philosophe, faisant intervenir réalisateurs, médecins, philosophes, psychologues, etc., et ouvertes aux personnes concernées et intéressées par les questions de soin, et au grand public³.

Trois idées directrices président à ces enseignements et à ce ciné-club. Il s'agit, tout d'abord, de donner corps et voix aux personnes engagées dans les expériences de la maladie et du soin (malades et soignants dans toute leur diversité : familles, aidants, amis, pairs, professionnels, etc.). L'enjeu est de rappeler que nous sommes tous vulnérables et, de fait, tous soignants *et* soignés, à différents titres, successivement ou simultanément dans nos vies. Il s'agit ensuite de percevoir, de décrire et de problématiser les valeurs et les difficultés du soin en particulier en médecine, comme l'avait fait Akira Kurosawa dans *Barberousse* (1965)⁴. Enfin, il s'agit, à l'instar de Georges Canguilhem, de définir la médecine comme « *un art au carrefour de plusieurs sciences* » [3] et de mettre concrètement en œuvre l'interdisciplinarité dans la formation médicale, y compris à l'intérieur même du champ des humanités médicales.

1 État de l'art et propositions critiques

Selon la littérature internationale, les thèmes les plus souvent traités par les enseignements ayant recours au cinéma dans la formation médicale sont les dimensions psychosociales des maladies, les addictions, la communication médecin/patient et l'éthique. Les objectifs pédagogiques les plus souvent visés concernent le professionnalisme et l'acquisition de compétences en particulier liées à la prise en charge des maladies graves, de la fin de vie et de la mort, à l'annonce de mauvaises nouvelles, aux dimensions culturelles du soin et à l'empathie [4, 5]. Dans cette perspective, la plupart de ces enseignements utilisent les films comme des illustrations de ces thématiques et de ces compétences. Cela peut être des illustrations de situations liées à des pathologies ou des pratiques médicales posant des problèmes d'éthique clinique, ou des illustrations de problèmes politiques, sociaux ou scientifiques le plus souvent appréhendés sous l'angle de la bioéthique. Toujours dans cette optique, beaucoup de ces enseignements s'appuient sur des

sont fournis. Lors de la deuxième séance, la semaine suivante, les étudiants présentent des exposés dans lesquels ils clarifient les questions posées par le film en les reliant avec les articles étudiés et avec leur apprentissage clinique. Ils s'appuient sur la connaissance du cinéaste, de son œuvre et sur l'analyse du dispositif cinématographique du film. Enfin, nous apportons les repères et les approfondissements pertinents en philosophie et sciences sociales.

2. Le ciné-club est organisé par François Crémieux, directeur général adjoint de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), Jean-Michel Frodon, critique de cinéma et professeur associé à Sciences-Po, et par nous-même, dans le cadre de l'institut interdisciplinaire « La Personne en médecine » (Université de Paris) et de la chaire coopérative « Philosophie à l'hôpital » (AP-HP/École Normale Supérieure). Sa programmation, passée et actuelle, peut être consultée ici : <http://lapersonneenmedecine.uspc.fr/>
3. Nous ne connaissons que deux exemples de dispositifs interdisciplinaires comparables au nôtre, à l'Université de Toronto [1] et à la Maison de la Médecine et de la Culture de Nice, fondée par Jean-Michel Benattar.
4. Nous avons analysé de manière détaillée, dans l'ouvrage *Devenir médecin. Cinéma, formation et soin*, les apports de *Barberousse* d'Akira Kurosawa à la formation à l'éthique du soin, ainsi que le rôle de ce film dans l'élaboration de notre méthode pédagogique. Nous avons inséré dans cet ouvrage une filmographie, bien sûr destinée à évoluer, sur la médecine et le soin [2].

extraits de films [6, 7]. Ainsi un des (rares) ouvrages de référence dans ce domaine, *The Picture of Health*, est un imposant recueil de brefs chapitres analysant chacun un extrait de film. Nombre de ces textes tendent à appliquer aux films des analyses bioéthiques peu ou mal reliées avec leur sujet propre, leur forme esthétique et/ou leur contexte historique et social. De sorte que les films ne sont traités que comme des supports pédagogiques plus ou moins extérieurs aux objets et problèmes enseignés, et peuvent en ressortir dénaturés [8]⁵.

Cette conception de l'enseignement à l'aide du cinéma s'articule aux méthodes d'enseignements de l'éthique médicale répandues dans les facultés de médecine. Ces enseignements sont souvent égrenés selon les spécialités médicales, fondés sur l'analyse de cas cliniques et ils se réfèrent de manière quasi exclusive et plus ou moins approfondie au principlisme [9]. Les principes de l'autonomie, de la bienfaisance, de la non-malfaisance et de la justice sont présentés comme des outils rationnels et consensuels permettant d'analyser les conflits de valeurs en jeu dans les situations éthiques difficiles et de rechercher les décisions les plus justes, en concertation avec les patients, leur entourage et l'ensemble des acteurs de santé. Cependant, dans ces enseignements, le médecin demeure le sujet de l'éthique et le patient le sujet dont on parle [10]. Le cas ou la vignette clinique constitue une mise en scène fictive, rationalisée et abstraite d'une situation humaine vue depuis la position médicale et dont l'étudiant risque de manquer la complexité. Les dilemmes proposés constituent des artéfacts qui demandent de revenir à la vie et à l'expérience incarnée et multi-dimensionnelle des soignés et des soignants.

2 De l'éthique médicale à l'éthique du soin : grâce au cinéma, renouveler, élargir et diversifier les disciplines et les questions enseignées

Le triple écueil de ce type d'enseignements nous semble être, tout d'abord, de ne pas faire droit à la spécificité artistique du film de cinéma ; ensuite, de concevoir leurs méthodes, contenus et objectifs en fonction de compétences médicales prédéfinies au lieu de les élargir et de les diversifier, et, finalement, de ne pas mobiliser la philosophie et les sciences sociales pour questionner la médecine. En conséquence, ces enseignements risquent de ne pas faire bénéficier les étudiants de l'ouverture d'esprit et du décentrement pourtant revendiqués au titre des humanités médicales.

Les enseignements que nous promouvons considèrent les films d'abord comme des œuvres qu'il faut prendre au sérieux comme telles et dont il est plus fécond de respecter l'intégrité que de les découper en extraits. Ils reposent sur une extrême vigilance à l'égard de l'usage instrumental voire ornemental qui peut en être fait et qui repose sur une incompréhension, un désintérêt voire une défiance envers le pouvoir de pensée et de transformation de soi et de la médecine que le cinéma

5. *The Picture of Health* est néanmoins intéressant pour les textes théoriques de sa préface, pour sa filmographie et la cartographie des domaines qui peuvent être abordés dans les enseignements utilisant le cinéma (l'autonomie et le consentement ; le professionnalisme ; la communication et les relations médicales ; les politiques de santé et la responsabilité sociale ; l'éthique de la recherche ; la reproduction, la génétique et la sexualité ; la fin de vie et la mort). Quelques chapitres apportent des éclairages éthiques critiques : par exemple sur l'éthique de la recherche dans *The Constant Gardener* de Fernando Mereilles (2005), sur le refus de réanimation dans *Wit* de Mike Nichols (2001) et sur l'euthanasie dans *Le Patient anglais* d'Anthony Minguella (1996).

recèle. Aussi nos enseignements reposent-ils sur le visionnage intégral de films sélectionnés pour l'originalité de leur point de vue et pour leurs qualités esthétiques. Ils s'ancrent dans l'expérience physique et morale de la projection, dans le plaisir et/ou le déplaisir que celle-ci cause sur le spectateur et qui enclenche chez lui curiosité et questionnements. Les enseignements fondés sur des extraits de films font par définition fi de la construction globale et de la cohérence du dispositif cinématographique (narration, mise en scène, jeu des acteurs, montage, décors, lumières, son, musique, etc.). Un tel découpage des films propose un triste analogue au trop fréquent dépeçage du corps du patient en organes et pathologies, et de son histoire ou de sa parole en items préétablis et figés. Ces enseignements peuvent aussi conduire à réduire le film au résumé de son intrigue, posant ici un problème analogue à la réduction de la maladie à un récit scandé par un début (le diagnostic, l'annonce), un milieu (l'épreuve, les traitements) et une fin (la guérison ou la mort) [1]. Cette réduction de l'expérience de la maladie à un récit simplifié ou linéaire recoupe, d'un côté, l'opinion commune qui tend à faire de la maladie une parenthèse circonscrite dans l'existence personnelle (alors qu'elle peut durer toute une vie et se ramifier dans une pluralité de contextes, d'espaces et temps individuels et collectifs). Elle rejoint, d'un autre côté, la logique de l'action médicale qui tend à saisir la maladie en termes d'intrigue ordonnancée par le diagnostic et le traitement [11]. Pour illustrer notre critique de la réduction du film à un support pédagogique dont la forme serait en définitive secondaire dans l'abord de la maladie et du soin, nous ne citerons que deux films parmi tant d'autres, dans lesquels c'est l'expérience totale du spectateur, façonnée par l'ensemble du dispositif cinématographique, qui fait pénétrer dans les vécus de la maladie et du soin. Dans *Cléo de 5 à 7* d'Agnès Varda (1962), la compréhension de ce que signifie l'attente d'un diagnostic de cancer repose sur la narration en temps réel et sur le fait que le spectateur expérimente, avec l'héroïne, l'intensification et la dilatation de la durée vécue – ce qu'aucun extrait du film ne saurait restituer [12]. Dans *Barberousse* d'Akira Kurosawa, le récit d'apprentissage du jeune médecin Yasumoto repose sur une suite de rencontres cliniques où chaque plan et chaque flash-back – inséré comme un film dans le film, tel une poupée gigogne – participent à la fois du récit de vie livré par un patient ou son entourage et du récit de formation du héros.

La prise en compte du cinéma comme art exige et, en même temps, donne la liberté de mobiliser la philosophie et les sciences sociales de manière, elle aussi, non illustrative et non instrumentale. La fécondité de l'alliance entre cinéma, philosophie et sciences sociales tient à la pluralité des notions, des courants et des recherches en philosophie et en sciences sociales qui peuvent être mobilisés et que les films, dans leur infinie diversité, convoquent. L'apport pédagogique tient à la réflexion critique que la philosophie et les sciences sociales permettent d'introduire à l'égard des savoirs et des pratiques de la médecine, mais aussi aux changements de points de vue, aux discussions et aux divergences qu'elles cultivent entre elles. Il ne s'agit pas de bannir l'enseignement de l'éthique clinique ou des questions bioéthiques, mais de les faire surgir autrement qu'à travers le cas ou la vignette clinique et de mobiliser également d'autres traditions et recherches en philosophie et, plus largement, en sciences humaines. Ainsi, un recueil à part dans ce champ, *Bioethics at the Movies*, dirigé par Sandra Shapshay, a réussi à montrer combien certains films peuvent être vus de manières plurielles et permettent non d'illustrer mais de déconstruire la manière habituelle dont la société, la médecine et/ou la bioéthique posent les problèmes éthiques. C'est le cas des deux chapitres, aux analyses divergentes, qui y sont consacrés à *Bienvenue à Gattaca* d'Andrew Niccol (1997) [13]. En langue française, un récent ouvrage de philosophie de Marc Rosmini s'intéresse, dans une perspective proche, aux liens entre sujet et bioéthique [14].

En outre, le recours au cinéma permet d'élargir et de diversifier les thèmes et les problèmes, et d'enseigner la philosophie et l'éthique en étant plus en adéquation avec les multiples dimensions du soin. L'intérêt n'est pas d'étudier des films simplement parce qu'ils ont pour motifs la maladie ou la médecine, mais parce qu'ils font émerger des questions éthiques relatives au soin à partir d'une histoire ou d'une situation particulières, concrètes, vivantes liées à la maladie ou à la médecine, ou, plus largement, à partir d'une vision singulière et stimulante de l'existence et du monde. Ainsi, de tels enseignements ne peuvent se restreindre au « genre médical » au cinéma, concentré sur l'univers hospitalier ou sur la figure du médecin, ses pouvoirs et ses échecs, risquant d'en livrer une vision seulement individuelle, voire psychologique ou héroïque – bien que de récents films grand public s'attachent à déconstruire cette figure, comme *Hippocrate* de Thomas Lilti (2014) ou *L'Ordre des médecins* de David Roux (2019). L'enjeu est plutôt d'ouvrir aux différentes figures et questions du soin. Il s'agit de donner à voir, sentir et penser l'ordinaire et le drame de nos vies : notre vulnérabilité partagée, la maladie, le handicap, la fin de vie tels qu'ils sont vécus individuellement et collectivement, ainsi que la nécessité, la complexité et la fécondité des relations d'interdépendance et de soin, qui ne sont pas exclusivement des relations médicales. Ainsi il est essentiel, afin de comprendre la nécessité vitale du soin dans toutes ses formes, de visionner des films qui mettent en scène les besoins de soin, mais aussi l'absence et le manque de soin, les difficultés, les ruptures ou les violations morales dans les relations de soin (que ces dernières soient médicales, familiales ou encore amoureuses). Dans *Vivre* d'Akira Kurosawa (1951), le médecin apparaît seulement au début du film en annonçant un cancer incurable, et le film conte ensuite la solitude du malade, sa rupture avec sa famille et avec sa vie passée, et la quête d'un acte personnel et altruiste par lequel il pourrait clore son existence. Dans *Cléo de 5 à 7*, le médecin n'apparaît que dans la scène finale, le film se consacrant à l'expérience intime de l'héroïne et à la reconfiguration des relations de soin que l'imminence de la maladie produit dans sa vie [12]. *Cris et chuchotements* d'Ingmar Bergman (1972), qui met en scène trois sœurs et une servante face à l'agonie de l'une d'elles, permet d'appréhender la violence qui peut être inhérente aux relations familiales et domestiques de soin. *Une Séparation* d'Asghar Farhadi (2011) donne à voir combien la rupture au sein d'un couple entraîne, en cascade, de multiples ruptures dans les relations de soin qui les entourent, mettant chaque protagoniste aux prises avec un dilemme éthique. Ce film met à nu la vulnérabilité et l'interdépendance des sujets, l'intrication des relations de soin (conjugales, familiales, médicales), et leur fragilité face à la violence de la vie et aux conflits de valeurs qu'elle suscite.

3 Le soin du cinéma

L'utilité de tels enseignements repose sur leur « inutilité » apparente, à savoir leur écart et leur résistance tant par rapport aux objectifs pédagogiques médicaux attendus qu'aux schémas narratifs conventionnels [1]. Leur fécondité naît des expériences de nouveauté, de dépaysement, d'étonnement, de déstabilisation – y compris de malaise, d'ennui et d'incompréhension – que certains films produisent sur les étudiants. L'intérêt du cinéma est de se « défamiliariser » du regard médical et de sa logique d'action (diagnostiquer et traiter), vite intériorisés par les étudiants, et de nourrir ce décentrement grâce à la philosophie, aux sciences sociales et à d'autres arts. Cette fonction des

humanités médicales en général et du cinéma en particulier, défendue, par exemple, par Kumagai et Wear, consiste à rendre étranges, moins familières certaines situations, pratiques et habitudes, à remettre en cause les opinions et les comportements, à interroger la manière de se percevoir et de se concevoir soi-même, ainsi que les autres et le monde [15]⁶. La fiction, la narration, l'incarnation des personnages, l'ensemble du dispositif esthétique et émotionnel des films incitent voire contraignent les étudiants à cet écart et leur permettent d'envisager les finalités et les difficultés du soin à la fois à l'aide d'autres sensibilités artistiques et d'autres outils scientifiques.

Aussi c'est tout autant le soin *au* cinéma comme motif qui importe que le soin *du* cinéma, le soin que peuvent mettre de grands films à décrire, avec justesse et sans *pathos*, les expériences, les pratiques et les problèmes liés au soin. L'éthique du regard cinématographique, tel qu'il est posé par certains cinéastes sur les soignés et les soignants, est cruciale pour susciter le décentrement du regard médical, depuis la maladie et la médecine vers les personnes et leurs mondes. Par exemple, les documentaires de Frédérick Wiseman, comme *Titicut Follies* (1967) ou *Hospital* (1970), mettent en œuvre cette éthique du regard s'efforçant de saisir la complexité des institutions totales de soin ainsi que la violence des interactions sociales qu'elles peuvent produire, mais sans le didactisme et la moralisation que risqueraient d'induire voix off et scénarisation.

Enfin, le cinéma permet de mettre en place un partage et un échange entre les étudiants et avec les enseignants qui contrastent avec les formats pédagogiques plus classiques (cours magistraux, travaux dirigés, staffs). La projection du film et la discussion qui suit offrent un temps et un espace où se joue une expérience dans laquelle les étudiants peuvent réfléchir collectivement à la médecine comme pratique collective. Cet espace-temps leur offre aussi la possibilité d'être actifs, de mettre des mots sur ce qu'ils ressentent et sur ce qui les interroge tant dans le film que dans la pratique médicale.

4 Imaginer, connaître et comprendre la vie des personnes malades

Ce type d'enseignements repose pour nous avant tout sur l'idée selon laquelle, afin de former à la médecine et au soin qui en fait le cœur, il convient de commencer par observer, être sensibles, apprendre à connaître et, enfin, tenter de comprendre les expériences intimes et sociales des personnes malades. Ces expériences étant toujours aussi des expériences des institutions, des pratiques et des relations de soin. Le cinéma permet de leur donner la primauté. Il contribue ainsi à mettre en conformité l'ordre de la pédagogie médicale avec celui de la connaissance de la vie, qui, comme l'indiquait Canguilhem, surgit de l'expérience de la vie et de ses échecs, le *pathos* précédant et conditionnant le *logos* [3].

Ainsi est-il particulièrement marquant pour les étudiants de placer en début d'enseignement des films adoptant le point de vue de personnages malades et montrant les manières infiniment diverses dont ils se rapportent à la maladie et à la médecine, selon des logiques qui ne

6. Sur les finalités plus générales de l'enseignement des humanités médicales dans la formation médicale, voir le chapitre introductif « Les humanités médicales : perspectives historiques et pédagogiques ».

sont pas réductibles à cette dernière. Parmi ces expériences : l'attente ou l'annonce d'un diagnostic ; la psychologie du malade et la rupture biographique créée par l'accident ou la maladie grave (le sentiment de perdre son identité, les transformations du corps, la perte ou la reconfiguration des habitudes, des normes et des projets de vie, etc.) ; les reconfigurations de la vie relationnelle et sociale entre isolement et dépendance, vulnérabilité et émancipation ; les statuts et les rôles sociaux des personnes malades ; les chemins du rétablissement ou du mourir. Le cinéma permet de dégager certains traits communs de ces expériences, tout en en saisissant l'extrême diversité, notamment selon les contextes historiques, sociaux et moraux. Il fournit une véritable « ethnographie de la maladie » [10], restituant tant les tourments intérieurs que les trajectoires biographiques et sociales. Le cinéma peut donner à sentir et à voir la vie des malades et de leur entourage, dans son épaisseur et sa complexité, non seulement avec mais aussi avant la maladie, non seulement dans mais aussi hors des temps et des espaces de la médecine. Le cinéma aide, comme le souligne Johanna Shapiro, à appréhender « *la manière dont les gens ordinaires font l'expérience de la maladie, plutôt que la manière dont les docteurs font l'expérience de la maladie de leurs patients* » [16]. Nanni Moretti raconte ainsi, dans le chapitre intitulé « Les médecins » de son *Journal intime* (1993), son errance diagnostique alors qu'il souffrait de démangeaisons inédites et invalidantes. Il témoigne de sa solitude et de son désarroi face à l'absence d'écoute de certains médecins qui les conduits à l'échec diagnostique. Nanni Moretti montre le ressort personnel, l'activité et l'inventivité qu'il a su déployer pour ne pas se détourner de la médecine et finalement échapper à la mort que lui réservait un lymphome. L'intimité dévoilée de Moretti est celle du malade contemporain, dont la souffrance naît tout autant de la maladie que du sentiment d'abandon et de la déception causés par une médecine présentée idéalement comme scientifique et toute-puissante. *Jeanne et le garçon formidable* d'Olivier Ducastel et Jacques Martineau (1998) donne à voir l'amour naissant entre Jeanne et Olivier, séropositif au VIH, puis la rupture que celui-ci décide pour que Jeanne garde le souvenir de leur amour plutôt que de son agonie. Dans *Oslo 31 août* de Joachim Trier (2011), tiré du *Feu follet* de Drieu la Rochelle, est dépeint l'itinéraire d'un jeune homme marqué par l'addiction et la volonté de se suicider, qui tente en vain de renouer une dernière fois les relations (de soin) avec ceux qu'il aime. Dans *Still the Water* de Naomi Kawase (2014), l'agonie d'une mère transforme deux adolescents amoureux et recompose les relations au sein de leurs familles respectives enveloppées par la lumière et la nature de l'île de Kyushu.

Au-delà de la projection de l'étudiant(e) dans la situation d'un personnage particulier, les ressources du cinéma rendent possible « *la projection en situation de malade* », pour reprendre l'expression de Georges Canguilhem [17]. Elles permettent de saisir ou de se remémorer le dénuement et l'angoisse liés à la maladie, d'imaginer et de tenter de comprendre comment la maladie et la médecine viennent percuter, bouleverser parfois totalement envahir l'existence des sujets. Certains films permettent aux étudiants d'aborder le « *point de conversion qui n'est pas un point de repli* » de la médecine : à savoir le changement de registre, d'attention et d'attitude indispensable au médecin, depuis la lutte contre la maladie vers la prise en charge du malade – l'objectivité de son savoir n'étant pas répudiée mais mise entre parenthèses pour soutenir la subjectivité du malade. Il s'agit, à l'aide du cinéma, de se préparer et de s'exercer au décentrement de l'attention depuis la maladie vers l'expérience du malade et vers le sens qu'il donne à sa maladie. Il s'agit, à tout le moins, de considérer ce décentrement comme faisant intégralement partie du soin.

De manière générale, le cinéma, comme la littérature, ainsi que l'a montré Nussbaum [18], permet aux étudiants d'imaginer et d'apprendre à connaître d'autres vies, d'autres histoires et d'autres valeurs que les leurs, ou celles de leur entourage personnel et professionnel. Allié à la philosophie et aux sciences sociales, il leur permet de placer les situations cliniques dans le contexte des vies vécues et des expériences morales des malades. Il leur permet d'imaginer d'autres manières de voir le monde, et, face à ces situations cliniques, de faire varier leur point de vue, d'envisager d'autres scénarii et d'autres actions possibles. L'enjeu nous semble aussi d'aiguiser la curiosité et le plaisir de découvrir les autres – curiosité et plaisir dont Winnicott considérait qu'ils devraient être un critère de sélection pour accéder aux études de médecine [19]. C'est dans cette optique que les enseignements ayant recours au cinéma se complètent souvent d'autres méthodes, par exemple d'exercices de discussion ou d'écriture destinés à imaginer ou à jouer des variations dans les interactions.

Certaines expériences pédagogiques sollicitant le cinéma, comme le programme Family Centered Experience à l'Université du Michigan, y associent également le théâtre, la littérature, la musique ; la production par les étudiants eux-mêmes de travaux artistiques (écrits ou visuels) et la participation sur le long terme de malades chroniques, intégrés comme des enseignants à part entière [20]. D'autres expériences demandent aux étudiants d'être eux-mêmes admis à l'hôpital, d'accompagner des patients lors de consultations, de leur rendre visite à domicile, d'écrire sur leurs histoires ou celles de cadavres [21]. Pour nous, cependant, l'objectif premier reste de mobiliser les textes fondamentaux et les recherches actuelles en philosophie et en sciences sociales afin de transmettre aux étudiants des connaissances qu'ils ne trouvent pas ailleurs dans leurs études, et de nourrir ainsi cette alliance interdisciplinaire au sein des humanités médicales.

5 Empathie ou sensibilité ?

De nombreux témoignages de patients et articles de recherches décrivent le déclin de l'empathie qui touche les étudiants de médecine – dès leur deuxième année d'études –, le fait qu'ils s'identifient moins aux patients qu'aux médecins, et que leur cursus occulte les problèmes psychiques et éthiques qui les affectent (puisque'il est universellement décrit que nombre d'entre eux souffrent de stress, d'anxiété, de dépression) [22]. Johanna Shapiro, qui fut l'une des premières à développer des enseignements recourant au cinéma [16], relie cette érosion de l'empathie à la focalisation sur l'éradication de la maladie et au rejet de l'imperfection, dans la vie comme dans la pratique médicale [21]. Pour elle, les valeurs occidentales de santé, de bien-être, de maîtrise et d'individualisme héroïque, liées à la science moderne, font craindre d'être contaminé par la vulnérabilité d'autrui. Elles conduisent *in fine* à valoriser les médecins qui objectivent les patients et les mettent à distance. C'est pourquoi la formation médicale doit changer de paradigme : elle doit préparer les étudiants à prendre conscience de leurs réactions émotionnelles, à accepter l'imperfection en eux-mêmes et chez les autres, et à saisir que la vulnérabilité et la souffrance sont partagées. La difficulté à concevoir et à gérer l'incertitude et les limites de la connaissance explique aussi qu'il est plus facile d'éprouver de l'empathie pour les patients que les traitements guérissent que pour ceux qui souffrent sans que l'on n'ait pu diagnostiquer leur mal ou leur

proposer de traitement. Ainsi le développement de l'empathie, considérée comme vertu clé du professionnalisme, est, depuis plusieurs décennies, défini par les collègues d'enseignants et les programmes de formation, comme un objectif majeur [23].

6 Soutenir l'empathie

Les humanités médicales permettent-elles de développer l'empathie des futurs médecins ? Quelques études affirment parvenir à le mesurer et le démontrer, en y associant la prévention du *burn out* [24]. Mais le problème tient au format inadapté du plus grand nombre des études qui portent sur cette question et qui ne peuvent rendre compte sur le long terme de transformations morales dont les implications sont difficilement objectivables et quantifiables.

Une revue de la littérature sur les enseignements utilisant le cinéma montre que le développement de l'empathie est l'objectif le plus cité [5]. Candice Cummins Gauthier relie et résume parfaitement les objectifs des enseignements fondés sur le cinéma, en y incluant le développement de l'empathie. Elle en appelle à un élargissement du paradigme de l'éducation médicale incluant l'exposition à et la discussion d'œuvres visuelles exprimant ou symbolisant l'expérience intérieure et les émotions des patients. Pour elle, les objectifs sont de former les étudiants à une curiosité et une attention empathiques, de leur permettre de reconnaître, évaluer et répondre à la souffrance des patients, et de reconnaître la composante émotionnelle du travail et de la décision cliniques. Elle met, comme Martha Nussbaum, l'accent sur l'introduction à des situations singulières qu'offrent les arts visuels, sur l'engagement tant émotionnel que cognitif qu'ils impliquent, sur l'identification aux personnages de patients et sur l'utilité des exercices d'imagination pour faire varier les points de vue et examiner les options possibles dans la prise de décision [25].

Pour nous, la projection d'un film et dans un film met en effet en place la distance esthétique qui combine l'engagement émotionnel et une certaine forme de détachement – les étudiants y étant préservés de la peur de ne pas savoir, de mal dire ou de mal faire, et d'être jugés par leurs supérieurs. L'empathie retrouve ici le sens du terme *Einfühlung* utilisé au début du xx^e siècle dans le champ de l'art pour désigner le processus par lequel un observateur entre dans une œuvre d'art. L'alliance du cinéma avec la philosophie et les sciences sociales permet de cultiver l'articulation des deux dimensions constitutives de l'empathie :

- la dimension affective qui, par le truchement de l'émotion provoquée par le dispositif cinématographique, implique l'identification au patient, la sympathie pour lui et l'engagement personnel auprès de lui ;
- la dimension cognitive qui implique une certaine compréhension de l'expérience telle qu'elle est intimement vécue et ressentie par le patient et la capacité à lui exprimer cette compréhension.

7 Développer et déconstruire la sensibilité

Nous pensons aussi, avec Alan Bleakley, que les humanités médicales en général, et le recours au cinéma en particulier, contribuent à contrecarrer la fabrique de l'insensibilité qui caractérise la formation médicale. Bleakley met en rapport la sensibilité (*sensibility*) comme capacité de perception et d'observation en particulier du corps malade, et la sensibilité comme capacité d'attention et de respect à l'égard des sentiments d'autrui (*sensitivity*), et il montre comment les arts participent à cultiver « une sensibilité qui façonne la finesse de perception que requiert le diagnostic, une sensibilité qui façonne des relations soignantes tant avec les patients qu'avec les collègues et qui permet de cultiver l'imagination et l'innovation dans les pratiques » [26]. En suivant sa perspective, nous pensons que la sensibilité comme capacité de perception et la sensibilité comme capacité d'attention à autrui se nourrissent et se renforcent réciproquement dans la formation, puis dans le travail clinique. La sensibilité déployée dans l'examen et l'entretien clinique – sensibilité aux symptômes et aux signes de la maladie, à la posture et au visage ; à la parole, à son flux et à la voix ; au discours du patient, à son lexique et ses non-dits – participe de ce que Canguilhem appelait « l'observation du comportement » du malade, c'est-à-dire la compréhension de la maladie telle que lui-même la vit. La sensibilité en jeu dans l'enquête diagnostique ne peut être séparée de l'attention à autrui, qui rend possibles la compréhension et la connaissance de ses normes de vie, puis la définition, avec lui, d'une thérapeutique individualisée. La sensibilité esthétique aiguisée par le cinéma vient nourrir le lien entre les deux formes de sensibilité reliées par Bleakley. Johanna Shapiro l'avait aussi souligné, d'une manière un peu différente. Le cinéma contribue selon elle à l'éducation croisée aux regards clinique et esthétique : l'observation d'œuvres visuelles (cinéma, peinture, photographie) enrichit tant l'observation clinique que l'attention, la perception et la description des émotions, sentiments, valeurs des patients, et dès lors, des soignants eux-mêmes [27]. Enfin, l'attention sensible à l'œuvre comme à autrui assoit l'apprentissage de l'expression de ce qui importe dans la relation médecin-malade : elle contribue à apprendre à parler au patient et à son entourage de manière adaptée au contexte et au moment, c'est-à-dire avec tact.

Pour nous, le cinéma contribue à interroger la place et le rôle de la sensibilité dans le soin. Il tend aux étudiants un miroir qui fait apparaître leurs émotions et leurs sentiments face à la souffrance physique et morale, à la mort et à la rencontre de personnes dont les histoires, les modes et/ou les choix de vie sont d'abord inconnus et parfois éloignés d'eux. Pour Kumagai, la « défamiliarisation » recherchée par les enseignements en humanités médicales pourrait partir des émotions des étudiants face à des situations qui ne leur sont pas familières, ou face à des patients qu'ils considèrent d'abord comme « différents », par exemple du fait de leur apparence (d'un corps déformé par la maladie, obèse, vieilli, reconstruit, etc.) [15]. Cette proposition nous semble problématique, risquant de reconduire le cliché normatif de certains enseignements introduisant à « l'altérité » de certains patients étiquetés comme « difficiles » ou « hors normes », en fonction de leurs origines, de leur pathologie, de leur sexualité, de leur mode de vie, etc. Une telle formation, qui s'appuie à juste titre sur la sensibilité des étudiants, ne vise pas essentialiser l'altérité du patient, mais à en déconstruire la fabrication, et à rendre étonnant et précisément étrange ce que les catégories sociales et les logiques médicales ou les routines institutionnelles font admettre comme la norme.

Il s'agit de prendre conscience des affects inévitablement en jeu dans le soin, en ce qu'ils contribuent tant à nourrir les dispositions morales de sollicitude et de responsabilité qu'à faire encourir aux soignés et aux soignants les risques notamment d'évitement, de maltraitance ou de *burn out*. Il s'agit ainsi, par exemple, que les étudiants regardent comme inévitables et familières les réactions émotionnelles considérées comme négatives (colère, tristesse, frustration, etc.). Mais il s'agit aussi de mobiliser l'histoire et l'anthropologie des normes sociales et des imaginaires culturels qui façonnent ces affects, ainsi que la psychologie et la sociologie de la médecine afin d'étudier les stratégies individuelles et collectives de leur maîtrise ou de leur occultation. Il faut ainsi amarrer l'éducation à la sensibilité esthétique et éthique à l'histoire et aux sciences sociales. L'utilisation du cinéma ne vise pas tant à aiguïser la performance du regard clinique posé sur le corps du malade, ni à élargir l'attention à son monde – ce qui risque de reconduire ces enseignements au statut de compléments pensés à partir du modèle médical –, qu'à décrire la construction historique du regard médical, les représentations sociales qu'il charrie, les pulsions psychiques et les affects qui le motivent ou l'accompagnent, les problèmes éthiques qu'il engendre notamment en objectivant et en soumettant le malade et son corps. Il s'agit enfin de situer les émotions et les affects des soignés et des soignants dans les interactions sociales et, plus largement, dans les normes sociales et les rapports de pouvoir (par exemple liés à l'histoire de la profession médicale, au fonctionnement des institutions de soin, aux relations de genre, etc.). L'enjeu de la formation à la sensibilité est *in fine* un enjeu politique de démocratie, puisque la formation à l'insensibilité, tant esthétique qu'éthique, conduit, comme l'a souligné Alan Bleakley, au déni des problématiques sociales et politiques [26, 28].

Ainsi, certaines étapes de la formation du jeune interne définies par son maître Barberousse, dans le film éponyme de Kurosawa, visent précisément à produire chez lui des affects de dégoût, d'impuissance, de peur, ou encore de désir et d'attachement. Barberousse l'expose à la crasse et la puanteur des patients les plus pauvres, puis à la séduction d'une dangereuse érotomane et aux douleurs insupportables d'une patiente opérée sans anesthésie, ensuite à la réalité prosaïque de l'agonie d'un vieillard, enfin à la détresse d'une enfant prostituée [2]. La déconstruction de la sensibilité dans le soin peut aussi s'appuyer sur l'analyse des affects (effroi, pitié ou amour) et des comportements (mise à distance, maternage ou sollicitude) des infirmières, par exemple dans *Johnny Got His Gun* de Dalton Trumbo (1971) ou dans *Elephant Man* de David Lynch (1980). C'est en reconnaissant l'existence de ces affects que la formation peut lutter contre l'illusion d'un possible blindage émotionnel et qu'elle peut aider à comprendre que les représentations historiques et sociales (du corps ici mutilé ou monstrueux) et les relations professionnelles à l'hôpital les façonnent tout autant que les mécanismes psychiques individuels. *La Mort de Dante Lazarescu* de Cristian Puiu (1995) raconte le calvaire d'un vieil homme qui appelle les secours en raison de violents maux de tête. Parce qu'il est alcoolique et que son haleine est nauséabonde, il n'est pas pris au sérieux, ni diagnostiqué. Transporté de services d'urgences en services d'urgences, il y est humilié – alors qu'il a fait un accident vasculaire cérébral. Les affects de dégoût et de mépris de la plupart, des soignants véhiculent ici des catégorisations sociales conduisant à la stigmatisation du patient et à une criante perte de chances.

Pour nous, l'alliance du cinéma, de la philosophie et des sciences sociales contribue à une initiation à la rencontre indispensable au soin ainsi qu'à la recherche de la « juste distance », entre, d'un côté, l'identification au patient ou à son entourage et, de l'autre, le « blindage » qui peut conduire à l'indifférence et aux erreurs médicales. Ces enseignements permettent, au final, moins de « se mettre

à la place de l'autre » que d'observer et d'analyser des exemples de relations de soin (médicales ou non) et d'en décrypter les difficultés, les ambivalences et les inventions. Le cinéma permet d'appréhender cette question de la distance, particulièrement vive et difficile pour des jeunes, d'en discuter et de l'étudier avec plus de liberté et de sérénité qu'à l'hôpital, afin de l'appivoiser plutôt que l'occulter.

Ainsi, *People Will Talk* de Joseph L. Mankiewicz (1951) met en scène un professeur de médecine iconoclaste qui enseigne l'anatomie mais guérit ses patients par l'écoute (et qui épouse une de ses patientes). Travaillé par l'histoire de la psychanalyse et de la psychiatrie aux États-Unis, le film ironise avec brio sur les impasses de la médecine moderne qui objective tant le sujet que le corps, et sait mal appréhender le transfert et le contre-transfert. Le *burn out* de l'ambulancier new-yorkais de *Bringing Out the Dead* de Martin Scorsese (1999) permet aussi d'explorer cette question de la distance relationnelle, à partir des représentations religieuses du soignant en sauveur, de la confusion entre rôle et identité de soignant, mais aussi de la connaissance du système de santé nord-américain.

Les méthodes pédagogiques impliquant art, philosophie, sciences sociales et patients prennent le pari que le développement de la sensibilité ne relève ni seulement de dispositions psychologiques ou éthiques individuelles, ni de l'apprentissage de principes éthiques ou de l'analyse de cas éthiques, mais aussi de l'articulation de savoirs divers, mobilisés grâce à une œuvre et grâce à une pratique réflexive et collective.

Le cinéma permet un apprentissage sensible du sensible. Les expériences de remise en cause indirecte et subtile de soi-même et de la formation médicale qu'il suscite peuvent avoir des effets durables du fait de l'empreinte laissée dans la mémoire par les images, les personnages et les émotions.

8 La narration et au-delà

La narration au cinéma aussi peut contribuer à former à l'écoute des malades et, en particulier, des récits qu'ils livrent de leur maladie et de leur existence. C'est l'une des leçons de *Barberousse* de Kurosawa qui, comme nous l'avons évoqué, est un récit de formation à l'écoute des récits des patients et de leur entourage. Le récit cinématographique joue alors comme un analogue du récit de vie et de maladie. Nous suivons en cela la philosophie de la clinique de Canguilhem. L'écoute du récit du patient fonde la clinique, dans la mesure où le patient est le seul à même d'instruire le médecin de sa biographie, des normes de vie que sa maladie a bouleversées, du sens qu'il confère à cette épreuve. « *Les maladies de l'homme ne sont pas seulement des limitations de son pouvoir physique, ce sont des drames de son histoire* » écrivait Canguilhem [29]. L'écoute du récit du patient possède une visée sémiologique et diagnostique, mais aussi une visée de connaissance de la normativité du patient et de compréhension de son expérience vécue. Cette écoute n'est elle-même concevable que si l'on admet la nécessité du rapport personnel, du dialogue voire, pour Canguilhem, du « *débat* » entre le patient et son ou ses médecins [30].

Les enseignements qui recourent au cinéma se situent également dans le sillage de la médecine ou de l'éthique narrative qui incite étudiants et soignants à lire et étudier des récits de patients ou des récits littéraires ou cinématographiques sur la maladie [31, 32]. L'enjeu est triple.

Premièrement, suivant en cela Ricœur [33], l'écoute du récit du malade possède une vertu bien-faisante et soignante. Le placer en position de narrateur de sa vie lui permet d'aller à l'encontre de la passivité et de l'impuissance qu'implique la souffrance. C'est contribuer à le rétablir dans sa capacité à dire, à se dire et à agir, lui permettre de redessiner, en s'adressant à autrui, son identité personnelle – et d'entrer dans un processus aujourd'hui appelé d'« *empowerment* ». Le récit de soi permet de réunifier, même provisoirement, le soi et la vie que la maladie peut avoir fait éclater, et de leur donner un sens, certes provisoire mais indispensable. Deuxièmement, la médecine narrative rappelle que le travail diagnostique et la décision thérapeutique se fondent sur la manière dont le patient définit et formule son problème [32]. Or, la médecine construit ses récits en fonction de ses propres valeurs et actions. Par exemple, nous l'avons rappelé, elle tend à concevoir la maladie comme une intrigue [11, 34]. Dès lors, la médecine narrative aide à déconstruire les récits médicaux : récits d'histoire de la médecine, cas cliniques, compte rendus de consultations, échanges entre professionnels de santé. La manière dont ces histoires médicales sont présentées, dont leurs éléments sont sélectionnés et organisés, dont le point de vue de l'auteur est établi, importe, d'une part, pour analyser le fréquent fossé entre récits de médecins et récits de patients et, d'autre part, pour déconstruire les problèmes moraux. C'est ici que l'étude de la narration et des formes multiples qu'elle prend au cinéma vient contribuer à démedicaliser les récits en vigueur en médecine. L'important est de faire comprendre que « *la manière dont un réalisateur traite une histoire fait partie de l'histoire elle-même* » [35].

Plus encore, le dispositif spécifique du cinéma implique de déployer des analyses autres que littéraires, de faire porter l'attention sur l'incarnation des personnages, la mise en scène, les décors, la photographie, le son, la musique, etc. Ainsi peut-on quitter une analyse strictement textuelle, *a fortiori* narrative du film et de la maladie elle-même. L'étude des films peut contribuer, comme évoqué en introduction de ce chapitre, à critiquer la conception de la maladie (ou de la vie) comme un récit, où la maladie apparaît comme un événement ponctuel ou critique que la médecine vient résoudre en acheminant le malade vers la guérison ou la mort. Certains films proposent des alternatives aux personnages de patients combattants, héros ou survivants qui tendent à abstraire les personnes malades des trajectoires et des contextes multiples et complexes dans lesquels ils évoluent. Les enseignements fondés sur le cinéma contribuent dès lors plus largement à éclairer les limites du paradigme de la narration pour décrire l'expérience intime et sociale de la maladie, et à en critiquer les effets normatifs, notamment psychologisants et culpabilisants, en médecine comme dans la société [36, 37]⁷.

9 Un apprentissage de la relation plutôt que de la communication

L'enjeu de ce type d'enseignements est d'éviter de limiter la formation à l'empathie, à la sensibilité et à la construction des relations de soin, à l'acquisition et à l'évaluation de compétences et de techniques prétendument isolables, reproductibles et évaluables sous forme d'objectifs

7. Sur ces questions, voir le chapitre 24.

standardisés. Alors que les rencontres cliniques – en particulier dans les maladies chroniques, graves ou rares, et dans les situations psychosociales complexes – sont des actes éthiques qui demandent une sensibilité et une compréhension globale de la situation, les objectifs communicationnels sont dans la pédagogie médicale trop souvent abstraits de leur contextualisation historique, sociale, culturelle, organisationnelle, etc. Des jeux de rôle ou des pratiques de simulation reposant sur des *scenarii* préétablis, impliquant des acteurs ou des étudiants jouant le rôle de patients, demeurent construits en fonction du point de vue médical et en fonction d'évaluations simplifiées et standardisées. Un exercice, par exemple dans une « station » d'Examen clinique objectif et structuré, est pensé en termes de performances à isoler : de mots à dire, de gestes à accomplir (« manifester de l'empathie », « maintenir le contact visuel », « communiquer clairement et précisément »). Réduire la pratique clinique à une *check-list* de compétences atomisées, et les apports des humanités médicales à des objectifs de communication professionnelle empêche de contextualiser les pratiques de soin dans leurs environnements sociaux, moraux ou institutionnels. Au contraire, certains films de cinéma proposent un ancrage dans la diversité des vécus, des histoires et des milieux, font émerger le doute et le questionnement, et permettent une analyse en termes de philosophie et de sciences sociales qu'un scénario de jeu de rôle ou de simulation d'entretien peut difficilement contenir.

10 Appréhender autrement les questions d'éthique clinique

Le cinéma contribue aussi à saisir les valeurs morales et les normes sociales relatives à la santé, à la maladie, au bien-être, à la procréation, au vieillissement ou à la fin de vie. Il offre aux étudiants une introduction des recherches en éthique et en anthropologie leur permettant de mieux connaître les valeurs portées tant par les patients et leur entourage que par les professionnels de santé. Dans une société pluraliste, l'explicitation des valeurs des acteurs en santé est essentielle. Celles-ci concourent, souvent de façon implicite, à la formulation et à la résolution des problèmes cliniques. Elles peuvent entrer en tension dans les délibérations et les décisions entre soignés et soignants, aussi bien qu'entre soignants. Elles peuvent contribuer à installer un malaise éthique dans la conscience de chacun des acteurs. L'analyse des liens entre ces valeurs et l'histoire globale et post-coloniale de nos sociétés, les différentes cultures, religions et origines, les différentes conceptions des corps, genres et sexualités sont au centre des pratiques pédagogiques actuelles en Amérique du Nord. La singularité des personnages et des histoires, au cinéma comme en littérature, menant aux questions de justice [38].

Le cinéma peut plus particulièrement projeter les étudiants dans des situations cliniques comparables à celles qu'ils rencontrent ou rencontreront dans leur exercice : consultations, entretiens avec l'entourage, réunions de concertation pluridisciplinaire, travail interprofessionnel, recherche clinique, responsabilités organisationnelles, etc. Il fournit ainsi un point de départ pour analyser la tension ou le malaise éthique qui apparaît dans une situation de vie, de soin ou de recherche, et pour décrire les principes et les valeurs en jeu. Il constitue alors une initiation à la

pratique de l'éthique clinique. Certains films appellent à décrypter les tensions entre autonomie, bienfaisance et justice dans certaines situations et décisions cliniques, et à en comprendre les implications tant médicales et juridiques qu'anthropologiques et sociales. Cela peut concerner les situations de fin de vie ou de demandes d'assistance à mourir, comme dans *Johnny Got His Gun* ou *Les Invasions barbares* de Denys Arcand (2003), les situations de diagnostic prénatal comme dans *Bienvenue à Gattaca* ou les situations de maladie grave, comme dans *Haut les cœurs!* de Solveig Anspach (1998) où l'héroïne, enceinte et atteinte d'un cancer, est appelée par ses médecins à choisir entre sa grossesse et la mise en route d'un traitement.

L'intérêt, nous l'avons dit d'emblée dans ce chapitre, est d'entrer dans l'éthique clinique sans adhérer au seul point de vue médical et par d'autres voies d'accès qu'une vignette clinique, un cas médiatique, des théories ou des débats bioéthiques – même s'ils seront ensuite mobilisés et analysés. Le cinéma contribue ainsi à repérer les tensions éthiques inhérentes à des situations qui, pour banales et ordinaires qu'elles soient, n'en sont pas moins difficiles, par exemple en médecine générale, en psychiatrie, en gériatrie. Il ne s'agit pas (ou pas seulement) de montrer des situations exceptionnelles faisant office de cas d'école où les questionnements éthiques apparaissent de manière plus évidente ou dramatique (en situation d'urgence, de guerre, d'extrême dépendance ou de fin de vie). Il s'agit plutôt, tout d'abord, de considérer tous les états du corps et de la personne, toutes les épreuves et toutes les histoires, même les plus inhabituelles, comme faisant partie de l'ordinaire du soin. Ce faisant, il s'agit ensuite, de façon réciproque, de rendre extraordinaires ces situations ordinaires en les interrogeant et en saisissant les enjeux éthiques.

L'approche des éthiques du *care* vient alors compléter et contextualiser celle de l'éthique clinique, en rappelant que le soin est à la fois une relation éthique et un travail technique, toujours engagés dans des contextes particuliers. Il constitue une activité collaborative visant à « faire avec » la maladie, un bricolage entre soignants et soignés, et entre soignants, enserré dans des interactions sociales et des collectifs médicaux et non médicaux. De telle sorte que les décisions en santé sont travaillées par des valeurs éthiques qui sont elles-mêmes travaillées par des contextes sociaux, politiques et organisationnels. Dans une telle perspective, dans une discussion critique du principlisme, l'autonomie de la personne malade apparaît moins comme une capacité décisionnelle individuelle à éduquer que comme un processus reposant sur des dynamiques et des ressources collectives à interroger [39].

Ainsi *Elephant Man* n'intéresse pas seulement pour l'histoire des représentations sociales et des pratiques d'exploitation des corps monstrueux, ni pour sa critique éthique de la réification du sujet humain. Il éclaire aussi l'éthique du soin en montrant en particulier les zones de recouplement entre la relation médicale et la relation d'amitié. Et, au-delà de cette intersubjectivité, il montre que le soin ne peut être accompagnement et soutien à l'émancipation de la personne malade ou handicapée que s'il est aussi puissance d'inclusion et de transformation sociale et politique. *La Fille inconnue* des frères Dardenne (2016), qui met en scène une jeune généraliste recherchant l'identité d'une migrante tuée devant son cabinet, montre l'extension éthique et politique du domaine du soin, irréductible au soin médical, et pose la question des risques et des limites de l'engagement personnel qu'il demande.

11 Contextualiser les savoirs et les pouvoirs de la médecine dans les environnements politiques, sociaux et institutionnels

Enfin, le cinéma donne à voir l'articulation des normes vitales et des normes sociales. Il permet de saisir la construction historique, sociale et culturelle des corps : ainsi du corps souffrant, mais aussi érotisé, genré, obèse, auto-mutilé, augmenté, etc. Il permet de rappeler que les sciences et les pratiques médicales procèdent de choix sociaux et de valeurs morales qui s'inscrivent dans des contextes politiques et institutionnels évolutifs. Il engage à connaître la manière dont se sont constitués, au cours de l'histoire, les savoirs sur le corps et l'esprit humains, et les usages, passés et actuels, que la médecine en fait. Il fait voir comment chaque société et chaque époque réinvestissent et renouvellent la distinction du normal et du pathologique et les finalités de la médecine. Il permet d'illustrer, lorsqu'il évoque par exemple la stérilité, le handicap, la folie, la dangerosité ou la fin de vie, combien les savoirs et pouvoirs médicaux entrelacent la définition de la maladie et de la thérapeutique à des objectifs de santé publique, de conservation et de promotion de la santé, de salubrité, d'hygiène, de sécurité, de bien-être, ou d'ordre social, etc. Le cinéma est aussi une introduction à l'histoire des pratiques et politiques de santé, à la médecine comme pratique sociale et institutionnelle. Ainsi, il donne corps aux choix politiques et aux rapports de pouvoir qui sous-tendent les systèmes et les institutions de santé et de soins.

Le regard anthropologique est par exemple sollicité pour étudier les conceptions du normal, du pathologique et de la folie dans le contexte de la colonisation au Ghana avec *Les Maîtres fous* de Jean Rouch (1955). *Titicut Follies* de Frederik Wiseman et *San Clemente* de Raymond Depardon (1982) filment l'institution totale de l'asile décrite par ailleurs par Erving Goffman ou par Jean Oury. Ils permettent de prolonger la réflexion et de faire le point sur les droits des personnes malades aujourd'hui, et sur leur respect effectif dans les interactions sociales en jeu dans les établissements de santé et au-delà. À partir d'*Orange mécanique* de Stanley Kubrick (1971) peuvent être interrogées les pratiques passées et actuelles à l'articulation entre peine de justice et soin psychiatrique. Le devenir sujet et l'émancipation inattendue de Cléo au moment où elle attend les résultats de sa biopsie, dans *Cléo de 5 à 7*, ne peut être comprise que sur le fond des rapports de domination entre les genres dans les années 1960. *N'oublie pas que tu vas mourir* de Xavier Beauvois (1995) noue la vérité psychique de la mort annoncée et la vérité sociale et éthique de la maladie, qui reconfigure voire anéantit les relations (de soin) qui d'ordinaire tiennent les sujets en vie parce qu'elles les tiennent ensemble. Au-delà, le film renverse la logique du stigmaté, si manifeste et destructrice au début de l'épidémie de sida. Alors que la maladie était perçue comme une conséquence de la marginalité sociale et souvent imputée aux comportements à risque et à la responsabilité des malades (toxicomanes et homosexuels en particulier), le film montre, à travers l'itinéraire d'un jeune universitaire hétérosexuel qui est dépisté séropositif, que c'est bien plutôt la maladie qui exclut le malade du monde et de l'ordre social – si l'on n'y oppose pas le soin dont le sens apparaît dès lors comme indissociablement médical et social.

Conclusion

Le dispositif pédagogique qui allie cinéma, philosophie et sciences sociales nous apparaît comme un moyen privilégié d'étudier les questions éthiques, au sens large, relatives au soin, en médecine et au-delà, et d'y préparer les étudiants de manière concrète, active, sensible et vivante.

Références

- [1] Leonard E, Tau M. Redirecting the clinical gaze. Film as tool of critical reflection in residency training. In : Peterkin AD, Skorzevska A, eds. *Health humanities in postgraduate medical education. A handbook to the heart of medicine*. New York : Oxford University Press, 2018 : 36-63.
- [2] Lefève C. *Devenir médecin. Cinéma, formation et soin*. Paris : Presses Universitaires de France, 2012 : 80 p.
- [3] Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France, 1966 : 266 p.
- [4] Darbyshire D, Baker P. A systematic review and thematic analysis of cinema in medical education. *Med Humanit* 2012 ; 38 : 28-33.
- [5] Law M, Kwong W, Friesen F, Veinot P, Ng SL. The current landscape of television and movies in medical education. *Perspect Med Educ* 2015 ; 4 : 218-24.
- [6] Matthew A, Lanahan P, Pavlova A, eds. *Cinemameducation: Using Film and Other Visual Media in Graduate and Medical Education*, vol. 2. Londres : CRC Press, 2012 : 696 p.
- [7] Blasco PG, Moreto G, Pesini L. Using Movie Clips to Promote Reflective Practice: a Creative Approach for Teaching Ethics. *ABR* 2018 : 10 : 75-85.
- [8] Colt H, Quadrelli S, Lester F, eds. *The Picture of Health. Medical ethics and the movies*. Oxford : Oxford University Press, 2011 : 527 p.
- [9] Beauchamp T, Childress J. *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris : Les Belles Lettres, 2007 : 645 p.
- [10] Volandes A. Medical ethics on film: towards a reconstruction of the teaching of healthcare professionals. *J Med Ethics* 2007 ; 33 : 678-80.
- [11] Mattingly C. *Healing dramas and clinical plots*. Londres : BMJ Books, 2007 : 208 p.
- [12] Lefève C. L'expérience de l'attente du diagnostic de maladie grave comme renaissance dans *Cléo de 5 à 7* d'Agnès Varda. In : Marin C, Worms F, eds. *Naître et renaître*. Paris : Presses Universitaires de France, 2020 : 211-40.
- [13] Shapshay S, eds. *Bioethics at the movies*. Baltimore : Johns Hopkins University Press, 2009 : 380 p.
- [14] Rosmini M. *Cinéma et bioéthique*. Paris : Rouge profond, 2019 : 152 p.
- [15] Kumagai AK, Wear D. "Making strange": a role for the humanities in medical education. *Acad Med* 2014 ; 89 : 973-7.
- [16] Shapiro J. Movies help us to explore relational ethics in health care. In : Colt H, Quadrelli S, Lester F, eds. *The Picture of Health. Medical ethics and the movies*. Oxford : Oxford University Press, 2011 : 19-28.
- [17] Canguilhem G. Puissance et limites de la rationalité en médecine. In : Canguilhem G. *Études d'histoire et de philosophie des sciences*. Paris : Vrin, 1994 : 392-411.
- [18] Nussbaum MC. *Love's Knowledge*. New York : Oxford University Press, 1990 : 300 p.

- [19] Winnicott D. Care/cure. In : Marin C, Worms F, eds. *À quel soin se fier? Conversations autour de Winnicott*. Paris : Presses Universitaires de France, 2015 : 19-36.
- [20] Kumagai AK. Perspective: acts of interpretation: a philosophical approach to using creative arts in medical education. *Acad Med* 2012 ; 87 : 1138-44.
- [21] Shapiro J. Walking a mile in their patients' shoes: empathy and othering in medical students' education. *Philos Ethics Humanit Med* 2008 ; 3 : 10.
- [22] Neumann M, Edelhäuser F, Tauschel D, et al. Empathy decline and its reasons: a systematic review of studies with medical Students and residents. *Acad Med* 2011 ; 86 : 996-1009.
- [23] Arnold L, Stern DT. What is Medical Professionalism? In : Stern DT, ed. *Measuring Medical Professionalism*. Oxford : Oxford University Press, 2006 : 15-37.
- [24] Mangione S, Chakraborti C, Staltari G, et al. Medical students' exposure to the humanities correlates with positive personal qualities and reduced burnout: A multi-institutional U.S. survey. *J Gen Intern Med* 2018 ; 33 : 628-34.
- [25] Gauthier CC. The value of emotionally expressive visual art in medical education. *J Med Hum* 1996 ; 17 : 73-83.
- [26] Bleakley A. *Medical humanities and medical education. How the medical humanities can shape better doctors*. London-New York : Routledge, 2015 : 254 p.
- [27] Shapiro J, Rucker L, Beck J. Training the clinical eye and mind: using the arts to develop medical students' observational and pattern recognition skills. *Medical Education* 2006 ; 40 : 263-8.
- [28] Bleakley A. The medical humanities: a mixed weather front on a global scale. In : Bleakley A, ed. *Routledge Handbook of the Medical Humanities*. Oxon-New York : Taylor and Francis, 2020 : 14-53.
- [29] Canguilhem G. La santé : concept vulgaire et question philosophique. In : Canguilhem G. *Écrits sur la médecine*. Paris : Seuil, 2002 : 49-68.
- [30] Canguilhem G. Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? In : Canguilhem G. *Écrits sur la médecine*, Paris : Seuil, 2002 : 69-100.
- [31] Charon R, Montello M. *Stories Matter*. New York-Londres : Routledge, 2002 : 356 p.
- [32] Brody H. *Stories of sickness*. Oxford : Oxford University Press, 2003 : 310 p.
- [33] Ricœur P. La souffrance n'est pas la douleur. In : Marin C, Zaccari-Reyners N, eds. *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*. Paris : Presses Universitaires de France, 2013 : 13-33.
- [34] Hunter KM. *Doctors' Stories: The Narrative Structure of Medical Knowledge*. Princeton, NJ : Princeton University Press, 1991 : 205 p.
- [35] Friedman L. See Me, Hear Me: Using Film in Health-Care Classes. *Journal of Medical Humanities* 1995 ; 16 : 223-8.
- [36] Strawson G. Against narrativity. *Ratio* 2004 ; 17 : 428-52.
- [37] Woods A. The Limits of Narrative: Provocations for the Medical Humanities. *Med Humanit* 2011 ; 37 : 73-8.
- [38] Kumagai A. The cutting edge: Health Humanities for Equity and Justice. In : Bleakley A, ed. *Routledge Handbook of the Medical Humanities*. Oxon-New York : Taylor and Francis, 2020 : 120-42.
- [39] Mol A. *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*. Paris : École des Mines, 2009 : 199 p.

Le projet MedFilm : de l'archive à la formation

Christian Bonah, Joël Danet

MedFilm¹ constitue à la fois un dispositif d'humanités médicales numériques, un terrain de recherche et une démarche pédagogique. MedFilm peut être qualifié de dispositif hybride puisqu'il articule enseignement et recherche, formation et éditorialisation, jeu et réalité et, enfin, voir et être [1]. Sur le plan pédagogique, il propose d'utiliser des films utilitaires issus d'archives audiovisuelles comme des « objets pédagogiques (pré)transitionnels » dans le cadre de la formation initiale et continue des médecins et des professionnels de soins infirmiers [2]. En partant des concepts d'« objet et de phénomène transitionnels » de Winnicott, le film est pensé comme une instance tierce entre étudiants et enseignants. C'est aussi un objet « réel » (au sens où il permet aux étudiants d'appréhender les situations filmées comme réelles) et « conditionnel » (au sens où le film reflète le point de vue d'un cinéaste et incite les étudiants à s'en saisir en fonction de leur propre point de vue et, en particulier, de leur choix professionnel).

1 Une approche analytique et documentée du film « utilitaire »

La construction de la plate-forme numérique MedFilm², sous la forme d'un Mediawiki³ adapté, s'est faite en collaboration avec la Direction des usages du numérique de l'université de Strasbourg (représentée par Ludovic Strappazon). Du point de vue de la recherche, MedFilm constitue une banque d'archives. Partant du constat que l'invention du cinéma est un fait essentiel dans l'histoire des rapports entre sciences, médecine et société [3], le projet propose des éléments pour une histoire du film médical d'enseignement et de recherche, du film d'éducation sanitaire et pour une histoire des documents audiovisuels comportant un contenu et un message médical et sanitaire au xx^e siècle. Nous y avons privilégié les films dits « utilitaires » : films produits pour une finalité spécifique et pragmatique, en cela différente de celle du divertissement ou de l'expression artistique [4].

1. Contact : medfilm@unistra.fr – <http://medfilm.unistra.fr>

2. medfilm.unistra.fr

3. <https://www.mediawiki.org>

MedFilm articule la mise en ligne d'archives audiovisuelles médicales et sanitaires du xx^e siècle avec tout un ensemble d'analyses écrites et de documents connexes. Le film utilitaire répond en effet en général à une mission ou une commande, il est produit à une occasion précise et il s'adresse à un public spécifique. Il requiert donc un minimum de contextualisation pour devenir plus intelligible et, à ce titre, exploitable. Ainsi, MedFilm héberge non seulement des archives de films, mais aussi des documents tels que des dossiers de productions, des articles de presse contemporains, ainsi que des résultats de recherche actuels : synthèses et captations de journées d'étude, publications scientifiques, travaux d'étudiants consacrés aux films, ou encore propositions d'enseignement thématiques (kits pédagogiques). Adossé depuis 2010 à plusieurs projets de recherche (ANR-10-BLAN-2004, Idex Unistra et ERC BodyCapital), MedFilm est un projet collaboratif à orientation interdisciplinaire. Il souligne l'intérêt que présente aujourd'hui le film utilitaire médical et sanitaire comme source historiographique, comme observatoire des sociétés du xx^e siècle dans leurs relations à la santé, et comme objet d'analyse historique à proprement parler.

2 Regards sur la santé

Concernant le film médical et sanitaire, différents types de productions peuvent être distingués. Commanditées par des entreprises ou des institutions en rapport avec la santé et la médecine, elles sont susceptibles d'intégrer des programmes de formation professionnelle ou des campagnes sanitaires. Certains films sont réalisés par des médecins qui se positionnent également comme cinéastes ; d'autres, par des réalisateurs issus du secteur cinématographique ou audiovisuel. Le public qu'ils sollicitent peut être professionnel ou non. Il peut s'agir essentiellement soit de films calibrés pour le cinéma et destinés aux avant-programmes de séances d'exploitants, soit, à partir des années 1950, d'émissions télévisuelles, de magazines de santé ou d'émissions de reportage. Ces films sont également qualifiés de films « inédits et éphémères » et partagent la mission de transmettre un message d'information ou de prévention. Souvent dépassés d'un point de vue informatif quelques années après leur production, ils sont retirés de la circulation. Difficilement accessibles par la suite, ils présentent néanmoins un intérêt historique à plusieurs titres : ils témoignent de politiques de santé passées, évoquent les représentations de la nature d'une maladie qu'une société génère à un moment donné, ils décrivent les modalités de prévention et de soins ainsi que les relations entre scientifiques, médecins et publics dans une conjoncture donnée. Il convient d'analyser les contenus du film utilitaire à la fois par un détour historique et en tension avec le présent.

3 Les sources et ressources pédagogiques

Les audiovisuels utilitaires médicaux et sanitaires ont été produits par centaines de milliers. À présent, ils dorment comme documents éphémères dans des centres d'archives, dépôts, caves, ou disparaissent tout simplement. Pour leur sauvegarde et leur valorisation, et l'un implique

l'autre, un premier objectif du projet MedFilm est d'identifier ces documents de manière systématique et de les constituer en un corpus cohérent pour les décrire et les analyser. Un deuxième but à atteindre consiste à susciter des approches nouvelles de ce patrimoine audiovisuel pour élargir le regard des chercheurs, des étudiants et du plus large public. Une telle entreprise vise à les sensibiliser aux pratiques du passé et aux enjeux présents des sciences et des techniques sanitaires dans nos sociétés. Les documents audiovisuels considérés comme sources deviennent ainsi des vecteurs éducatifs, inspirant des dispositifs de médiation entre sciences, médecine et société. Ainsi MedFilm propose une approche intégrée d'enseignement-recherche ouvrant à des collaborations multiples dans l'esprit d'une formation par et pour la recherche. L'utilisation des films s'intègre dans un scénario pédagogique enchâssé où l'analyse filmique ouvre un espace de réflexivité qui peut être investi à des fins pédagogiques. À travers les supports filmiques, notre démarche vise à inciter les étudiants en médecine, depuis la première année jusqu'au troisième cycle, à penser autrement les pratiques de soins et, plus largement, la santé, en les situant dans leur contexte économique, social, culturel et psychologique. Nos enseignements, qu'on pourrait qualifier d'humanités médicales audiovisuelles, opèrent donc un double détour à la fois sociohistorique et audiovisuel. Dans les films de fiction, *a fortiori* grand public, la santé, les soins et la médecine peuvent souvent servir de vecteurs narratifs plutôt que de véritable thématique, et les descriptions peuvent se révéler éloignées de la « réalité » vécue par les étudiants en parcours professionnel, ou montrer un caractère anecdotique, voire anachronique. Au contraire, l'emploi des documents audiovisuels conservés et analysés ici permet de revenir sur des modalités de pratiques de santé passées, d'ouvrir aux regards qu'elles ont suscités et de les mettre en rapport avec le présent, notamment tel qu'il est vécu par les étudiants.

MedFilm a été utilisé en 2016 par 56 000 visiteurs différents pour 264 000 connexions, avec en moyenne 9,4 pages visitées par connexion.

Références

- [1] Bonah C, Danet J. MedFilm. Enseigner « par et pour la recherche » : les SHS en milieu médical à l'aide du film « utilitaire ». In : SHST 2013-UPEC : sciences humaines en sciences et techniques, ed. *Les sciences humaines dans les parcours scientifiques et techniques professionnalisants : quelles finalités et quelles modalités pratiques ?* Les Ulis : EDP Sciences, 2014 : 1-24.
- [2] Bonah C, Danet J. L'expérience « MedFilm » : usages des archives du film utilitaire comme outils pédagogiques, ou « objets (pré)transitionnels » dans le cadre de l'enseignement des humanités médicales. *Trema* 2018 ; 48 : 35-50.
- [3] Bonah C, Cantor D, Laukötter A. *Health Education Films in the Twentieth Century*. Rochester : Rochester University Press, 2018 : 380 p.
- [4] Elsaesser T. Archives and Archaeologies. The Place of Non-Fiction Film in Contemporary Media. In : Hediger V, Vonderau P, eds. *Films that Work. Industrial Film and the Productivity of Media*. Amsterdam : Amsterdam University Press, 2009 : 19-34.

Partie 8
Littérature et maladie



Les récits dans les recherches et les politiques liées au cancer*

Sarah Atkinson, Sara Rubinelli

1 Récits et cancers

Les humanités médicales mettent fortement l'accent sur le lien entre narration, d'une part, et recherche et pratique médicales, d'autre part [1, 2]. Les approches conceptuelles et méthodologiques de la narration ont longtemps été au cœur des études littéraires mais, au cours des dernières décennies, c'est en sciences sociales et en médecine que s'est produit un « tournant narratif » [3, 4]. L'intérêt croissant pour la narration en médecine repose sur deux affirmations liées. Premièrement, il est de plus en plus reconnu qu'une pratique médicale moderne doit inclure le patient en tant que partenaire dans les soins qui lui sont apportés. Les discussions concernant le soin centré sur le patient, les recherches menées par les patients et le développement de la médecine narrative manifestent une tendance à prêter une attention plus grande à la perspective et aux expériences des patients [5]. Deuxièmement, il est de plus en plus largement admis que la pratique de la médecine moderne requiert des compétences narratives considérées comme des compétences essentielles pour le diagnostic et le traitement, et en particulier pour l'écoute [6]. Ainsi la narration offre-t-elle un outil potentiel pour accéder à l'expérience subjective de la maladie [7] et pour donner du pouvoir à la voix du patient à la fois en médecine et, plus largement, dans la société.

La recherche sur les récits dans le champ du cancer et la pratique de la médecine narrative sont des domaines qui connaissent une croissance rapide. Dans cet article, nous discutons les apports de la recherche narrative au soin des personnes atteintes d'un cancer, et ce à deux échelles différentes. Premièrement, nous présentons et discutons les propositions concernant la manière dont les recherches narratives améliorent le soin à travers une meilleure compréhension des expériences subjectives des patients, en accordant une attention particulière à l'idée de rupture biographique [8]. Deuxièmement, nous examinons les contextes à l'intérieur desquels les récits sont construits et réfléchissons au rôle important des métarécits liés au cancer dans la société contemporaine.

* Version traduite de : Narrative in cancer research and policy: voice, knowledge and context. *Crit Rev Oncol Hematol* 2012 ; 84 : S11-S16.

2 Récits personnels : légitimer la voix du patient

Les apports très divers que l'on attribue à la narration personnelle dans la compréhension de la maladie et la pratique médicale sont inévitablement associés à tout un éventail de définitions et d'actions rivales concernant le concept de narration. Mais, dans la plupart des cas, l'accent mis sur la narration présuppose deux caractéristiques importantes de la subjectivité humaine. Tout d'abord, les êtres humains sont « naturellement narratifs », autrement dit nous traduisons les événements et expériences et leur attribuons un sens à travers un processus de mise en récit ; ensuite, ces traductions discursives sont coextensives à l'expérience et à l'identité personnelle [9]. C'est sur le fondement de ces deux présupposés que la recherche narrative sur les expériences de vie avec le cancer a pris de l'ampleur dans la pratique médicale.

Le rôle conféré à la recherche et à la pratique narratives en médecine repose fortement sur l'affirmation selon laquelle les maladies telles que le cancer interrompent les histoires que l'on se raconte à propos de soi-même. Ce processus constitue une rupture biographique dans la mesure où nos narrations personnelles sont envisagées comme une part essentielle de notre identité [10] : « *La maladie constitue un changement et, pour cela, représente une menace potentielle pour le maintien d'un soi cohérent. Dans cette perspective, la maladie est comprise comme un événement introduisant une rupture* » [11, p. 179]. Arthur Frank décrit le cancer comme une « *maladie profonde* », qui « *jette une ombre sur le reste de la vie d'une personne* » et qui souvent crée « *littéralement un sentiment de dislocation, de ne plus être pleinement connecté au sol qui nous soutient* » [12, p. 185]. Vivre avec le cancer implique alors un travail biographique de renégociation de l'identité [7]. Le rôle de la recherche narrative est de comprendre comment la rupture biographique affecte les vies et les identités, et comment le travail biographique est mené, de manière à concevoir des réponses et un soutien adaptés. Les récits qui servent de sources, tels que les livres autobiographiques, les témoignages publiés sur Internet ou les échanges narratifs au sein de groupes de soutien, peuvent constituer une partie de cette réponse en offrant des ressources à partir desquelles reconstruire un récit de soi et une identité personnelle.

La recherche empirique et l'utilisation clinique de récits de patients atteints d'un cancer ont fourni une mine d'informations pour améliorer les prestations de soin et élargir la gamme du soutien et des services disponibles. L'intégration de la « médecine narrative » dans la pratique clinique et l'ensemble des dispositifs médicaux est défendue en vue de permettre un soin plus personnalisé et mieux adapté aux besoins des patients. En outre, une perspective narrative offre une alternative aux approches inspirées par l'oncologie psychosociale, dans laquelle l'expression d'affects négatifs est pathologisée par le biais de catégories psychiatriques et traitée par la médication ou la psychothérapie [7]. Permettre et donner les moyens aux malades de raconter leur propre histoire et de mobiliser les éléments de leurs propres expériences en vue de reconstruire leur récit de soi constitue une manière très différente d'aider les patients atteints d'un cancer à faire face aux transformations affectant leur rapport à eux-mêmes, à leurs amis proches et à leur famille, ainsi qu'aux institutions et pratiques médicales ; on se focalise moins ici sur l'adaptation

obtenue que sur le processus même de production de sens [7]. Enfin, le processus thérapeutique qui consiste à raconter ses propres expériences, à être écouté et entendu, est par lui-même performatif, créant et recréant précisément ce soi qu'il pose à son origine [12-15].

Le fait qu'il existe un corpus accessible et toujours grandissant d'ouvrages autobiographiques sur la vie avec le cancer a, dans une certaine mesure, contribué à lever le silence et la stigmatisation qui enveloppaient jadis le diagnostic de cancer et à exprimer plus ouvertement ces expériences [12]. Toutefois, la communication, particulièrement avec la famille et les proches, peut être éprouvante pour les personnes vivant avec le cancer. Les réseaux de soutien qui se développent, à la fois physiquement et sur Internet, offrent des espaces et des relations qui permettent d'entreprendre le type de travail narratif biographique que peut requérir l'expérience d'une « maladie profonde » [16]. Les autobiographies existantes, les groupes de soutien « physiques », les informations et les groupes de soutien en ligne, aussi bien qu'une pratique médicale plus personnalisée et orientée vers la narration, constituent autant de moyens qui facilitent l'accès des patients souffrant de cancer aux ressources dont ils ont besoin.

Les récits dans le champ du cancer indiquent aux professionnels de la santé des domaines à considérer pour développer des formes de soin davantage centrées sur le patient. L'information peut aider les patients à déployer des stratégies pour faire face et s'adapter au cancer, et les récits liés au cancer ont précisément montré le besoin d'une information et d'un soutien qui aillent au-delà du soin médical au sens strict, l'expérience de la maladie affectant tous les aspects de la vie des patients à travers, entre autres, la modification des capacités d'action, les difficultés financières et la mise à l'épreuve de relations avec les proches et la famille [7, 14, 15]. La recherche sur les récits liés au cancer met en lumière la manière dont les sentiments de vulnérabilité dus aux nombreux impacts de la maladie sur l'identité peuvent mettre à mal l'engagement actif des patients dans l'échange d'informations. Le cheminement et le temps qu'il faut pour s'y engager plus activement varient fortement, ce qui souligne l'importance d'aménager, à l'intérieur du processus de soin, des occasions de fournir régulièrement des informations [15]. De la même manière, la recherche narrative post-traitement met l'accent sur la nécessaire continuité des soins et du soutien. Elle confirme la description faite par Arthur Frank de la « maladie profonde », qui révèle un sentiment tenace d'incertitude et de vulnérabilité à la maladie, persistant même après une longue période sans cancer [17].

Les récits de patients ont également facilité le soin personnalisé en révélant la variété des significations et des formes données à l'expérience de la vie avec le cancer. Les chercheurs ont étudié à la fois les points communs et les différences dans ces récits.

Les points communs observés ont trait aux concepts abstraits liés à l'expérience tels que la perte, l'incertitude et le conflit, l'acceptation ou le refus du changement [18]. Mais les tentatives pour faire apparaître des typologies narratives illustrent la complexité et la diversité qui caractérisent ces récits. Maggie Evans et ses collaborateurs [18] ont montré que ces récits variaient en fonction de la prédominance d'accents factuels, émotionnels ou moraux. Dans *The Wounded Storyteller* (« Le conteur blessé »), Arthur Frank [8] a proposé une typologie tripartite des récits autobiographiques : les récits de la restitution, du chaos et de la quête. La typologie des récits de maladie

proposée par Arthur Frank est sans doute la plus connue et la plus fréquemment citée (voir, par exemple, Jones *et al.* [19]). Ces typologies de la forme narrative permettent d'éclairer la diversité des significations et des formes données aux expériences du cancer.

Cependant, les typologies présentent le risque de rétrécir et, dans une certaine mesure, d'homogénéiser l'expérience en la réduisant à quelques catégories. Le risque, comme l'illustrent les études des expériences genrées du cancer du sein, est d'aborder de manière stéréotypée les problèmes qui importent aux personnes vivant avec le cancer. On a par exemple supposé que l'expérience de la mastectomie était porteuse de significations particulières liées à l'image corporelle, la féminité et la sexualité. La recherche narrative révèle toutefois que, bien que ces thèmes soient discutés, la féminité et la sexualité ne constituent pas les seuls sujets de préoccupation, ni ceux qui prédominent. Au contraire, les récits laissent apparaître un riche éventail de préoccupations médicales, fonctionnelles et de préoccupations plus larges de genre, telles que la capacité d'action des femmes en tant que mères, en tant qu'êtres corporels et en tant que personnes globales et en bonne santé. Ces récits font aussi apparaître une grande variété dans l'expression et la construction de ces thèmes [20, 21]. Ils soulignent également souvent que le travail de renégociation de l'identité et du soi dans le cancer ne peut être compris que comme un processus situé et relationnel, qui exige des chercheurs une plus grande attention à ce que les personnes mettent quotidiennement en œuvre pour mener leur vie [12, 21].

3 Les limites de la perspective des récits personnels

Le paradigme de la rupture biographique a, dans ses multiples expressions, dominé le recours à la narration dans la pratique et l'encadrement médicaux. Pourtant, il existe de nombreuses critiques des concepts associés à ceux de « rupture biographique » et d'« êtres narratifs ». De nombreux auteurs ont remis en question cette omniprésence d'une expérience de rupture biographique liée au cancer. Ils s'appuient sur la théorie selon laquelle les épreuves peuvent constituer la normale. Dans cette perspective, le diagnostic d'une « maladie profonde », comme le cancer, peut être vécu dans une continuité biographique, dans un contexte de difficultés économiques et sociales au long cours, de maladie passée ou actuelle, ou de vieillissement [22]. Dès lors, l'expérience passée de l'adversité et les épreuves peuvent doter certains patients atteints de cancer de ressources et de compétences leur permettant de mieux affronter leur maladie. Une seconde critique porte sur l'importance excessive accordée à un soi cognitif, au détriment d'un soi corporel. Ainsi Joanne Reeve et ses collaborateurs [23] en appellent-ils, en vue du développement d'une médecine personnalisée, à une attention combinée aux narrations cognitives et aux émotions et sentiments liés au corps. Tandis que ces critiques soulignent les dangers d'une homogénéisation des expériences des patients et la nécessité d'une écoute et de réponses sensibles envers les cas personnels ; elles signalent aussi des expériences différenciées du cancer selon la classe socio-économique, les antécédents médicaux et d'autres catégories sociales pertinentes.

D'autres auteurs mettent en garde contre la survalorisation de la recherche et de la médecine narratives comme seuls outils permettant de remédier aux maux d'une pratique médicale mécaniste et déshumanisée [24]. Le succès actuel de la narration en médecine reflète la congruence

entre la rhétorique des modèles centrés sur le patient et l'apparent potentiel que représente la narration pour permettre au patient d'accroître sa capacité d'action. Cependant, la narration reste une pièce ajoutée à l'intérieur d'un paradigme médical dominant dans lequel les humains sont d'abord conçus comme des êtres biologiques, et seulement ensuite comme des êtres sociaux et narratifs. De plus, démontrer la valeur de la narration pour la médecine exige d'imposer une logique quantitative et instrumentale à une approche humaniste [24, 25].

L'une d'entre nous [26] critique une compréhension instrumentale de la narration comme simple moyen d'accéder aux expériences subjectives de maladie. Les récits, en tant qu'actes complexes de parole, sont construits dans des temps et des lieux particuliers, et puisent dans des ressources narratives collectivement partagées.

Une autre critique à l'égard de l'enthousiasme actuel pour la recherche et la médecine narratives interroge le présupposé selon lequel, en tant qu'êtres humains, nous serions naturellement narratifs [27, 28]. En opposition aux arguments qu'Arthur Frank tire de sa propre biographie, le philosophe Galen Strawson conteste l'affirmation selon laquelle tous les humains sont narratifs en s'appuyant sur le fait que lui-même ne l'est pas. Tandis que ce point engendre un débat passionné, nous pouvons au moins en retirer l'exigence de porter attention à la diversité des récits non publiés et aux possibles qu'ils recèlent, mais aussi à des sources alternatives, non verbales, non narratives, à travers lesquelles les personnes qui font l'épreuve du cancer peuvent exprimer et explorer leurs expériences, négocier leur identité et gérer leur vie quotidienne. Le médecin Jessica Tekla Les, par exemple, raconte comment un diagnostic de cancer la conduit à façonner ses expériences et ses sentiments par le biais de la création artistique, en l'occurrence par le biais d'œuvres tridimensionnelles prenant la forme de boîtes confectionnées à partir d'objets trouvés [29]. Par ailleurs, comme nous l'avons déjà mentionné, les sentiments corporels liés à l'expérience du cancer peuvent résister à la narration.

4 Les paysages de la narration dans le champ du cancer : contextualiser la voix du patient

Parmi les auteurs qui invitent à être plus attentifs aux récits, nombreux sont ceux qui soulignent les manières complexes et situées par lesquelles les personnes vivant avec une maladie comme le cancer mobilisent tout un ensemble de ressources discursives qu'elles puisent dans leurs contextes matériels, culturels et interpersonnels [4, 30]. Arthur Frank, en particulier, montre à quel point une autobiographie s'inscrit nécessairement dans les normes de référence du temps et du lieu où elle est produite. Il va plus loin en critiquant l'impression souvent véhiculée par la narration et l'interprétation narrative lorsqu'elles poussent à « *imaginer l'auteur du récit en situation de solitude*¹ » [30, p. 138]. Ainsi les récits, selon notre critique [26], ne constituent jamais des accès simples à une expérience authentique et subjective. Ils sont, d'une part, une sorte d'assemblage construit à partir des ressources existantes dont dispose le narrateur. Ils sont, d'autre part, toujours

1. En caractères italiques dans l'original.

une performance, à la fois en tant qu'actes de parole produits en réponse aux possibilités et exigences d'un environnement social donné, et en tant qu'ils créent et recréent l'identité du soi à travers l'acte narratif. Ainsi considérés, les récits sont certes révélateurs des narrateurs, mais ils sont tout autant, sinon davantage, révélateurs des normes et des métarécits dominants dans le contexte social, culturel et politique où ils sont produits.

Alors que les humanités médicales ont prêté une grande attention aux questions de rupture biographique et de récit personnel, elles ont accordé une attention bien moindre à la nature des métarécits liés au cancer et à la politique du cancer. Or, une attention aux normes qui encadrent les priorités et les politiques actuelles dans la prise en charge du cancer peut susciter des réflexions cruciales de la part des patients comme des professionnels du soin, au sujet de nos narrations et de nos pratiques. Comme nous le montrerons plus loin, deux métarécits contemporains du cancer, prédominants et liés, illustrent cette idée : d'une part, l'accent porté sur la détection et le traitement précoces du cancer et, d'autre part, la notion de survie. Nous répondons ainsi à l'appel à prêter attention à ce qui n'est pas dit autant qu'à ce qui l'est, afin d'envisager les aspects du cancer qui sont ordinairement exclus des récits de patients et de professionnels [31].

Le nombre toujours plus grand de personnes vivant avec le cancer, le vieillissement de la population, l'identification de nouveaux types de cancer et l'émergence d'une pléthore d'organisations non gouvernementales promouvant la recherche, le soutien et l'éducation concernant le cancer, ensemble, tous ces éléments ont sensibilisé le public et libéré la parole [32]. Des collectes de fonds sont organisées, le plus souvent réalisées à travers un large éventail d'activités sportives sponsorisées, de vente de jolis logos et emblèmes, tels que le ruban rose du cancer du sein, ou de portraits sensibles d'expériences du cancer véhiculés par les médias populaires. Les premières auteures – telles que Susan Sontag, qui a décrit le silence stigmatisant recouvrant le cancer [33], ou Audrey Lorde, qui a fulminé contre les attentes normatives relatives au comportement du bon patient [34] – reconnaîtraient à peine le paysage oncologique contemporain des sociétés occidentales. Questionner les rapports sociaux et politiques avec la maladie doit être vu comme une entreprise en cours et toujours inachevée [12]. Car, en même temps que le soin oncologique actuel se caractérise par une plus grande ouverture et une plus grande visibilité, il est traversé par deux récits dominants : un récit orienté vers la détection précoce, vers le traitement et le suivi, et un récit célébrant ceux qui ont traversé le cancer, présentés comme des survivants [32, 35].

L'espoir d'un futur meilleur face au cancer est presque entièrement investi par le potentiel de la science médicale de développer des traitements efficaces. Une égale attention prêtée à la prévention du cancer et spécialement à la prévention par l'action sur l'environnement est, quant à elle presque entièrement absente (à l'exception notable de l'attention accordée aux facteurs liés aux modes de vie, et particulièrement au tabagisme). Les premiers auteurs d'autobiographies ont contribué à augmenter la capacité d'action des patients atteints d'un cancer grâce à leur compréhension des récits oppressifs qui marquaient leur époque. Leurs travaux demeurent pertinents aujourd'hui : « *Les écrivains et activistes refusèrent que leurs histoires soient réduites au trope de la détection précoce. Ils réécrivirent l'histoire, l'ouvrant à une critique plus large des représentations de la santé, des pratiques d'exclusion dans les domaines du soin, des programmes thérapeutiques douloureux et de l'incertitude qui entoure tout traitement du cancer du sein* » [32, p. 346].

Divers facteurs participent à la prédominance de la détection et du traitement au détriment de la prévention. De manière générale, les changements affectant les cadres pratiques de la santé se sont traduits par une plus grande insistance sur la responsabilité personnelle dans l'entretien et le perfectionnement à la fois du corps et de la santé [36, 37]. Dans une médecine individualisée, la responsabilité à l'égard de la prévention du cancer est directement rattachée à l'individu et aux choix individuels de mode de vie ; la législation intervient principalement sur des pressions de longue durée, comme dans les cas de la consommation de tabac, du sponsoring et de la publicité. La puissante industrie pharmaceutique est évidemment intéressée par un modèle médical fondé sur le traitement ou, au mieux, par un modèle de prévention fondé sur la médication ou l'intervention. Ainsi, tandis que certains événements, dans le paysage oncologique actuel, apparaissent comme des affirmations de vie, qui accroissent sans nul doute la capacité d'action de nombreuses personnes, le lobby de certaines entreprises est ambivalent et signifie que « *le patient qui a gagné en capacité d'action – l'activiste-expert, le survivant – est institutionnalisé et intégré dans le tissu de l'establishment oncologique* » [38, p. 107].

D'autres raisons expliquent l'attention moindre prêtée à la prévention : les difficultés à apporter les preuves des causes environnementales du cancer, les défis statistiques liés aux petits nombres ou à l'accroissement de petits risques relatifs, sans oublier les puissants intérêts qui contestent données et preuves (voir, par exemple, les controverses concernant la légitimité des connaissances sur les risques environnementaux de cancer dans l'île américaine de Long Island [39]).

La promotion du terme de « survivant du cancer » a constitué un déplacement majeur dans la représentation des personnes ayant traversé un cancer. Elles sont passées du statut de victimes stigmatisées à celui des survivants héroïques dont on ne peut plus sous-estimer la capacité d'action. Le médecin Fitzhugh Mullan [40] soutient que les catégories de maladie et de traitement sont inadéquates pour rendre compte des expériences du patient atteint de cancer du point de vue de leur épaisseur temporelle. Plus récemment, la critique littéraire Emily Bartels, tout en reconnaissant l'importance de cette évolution linguistique pour ces patients, considérait qu'il était temps de réexaminer ce concept et de corriger ainsi deux aspects négatifs imprévus. D'abord, le concept de survivant du cancer lie définitivement l'identité de la personne au cancer ; ensuite, il présuppose une identité partagée et une sorte de compagnonnage ou de fraternité dans un « *"Cancerland" indifférencié* » [35, p. 238]. La notion de survivant a contribué à l'*empowerment* des personnes ayant un cancer, car elle a mis en lumière le fait qu'elles n'étaient pas nécessairement en train de mourir. Mais, dans le même mouvement, elle entraîne ce que Bartels caractérise comme une condamnation à « *être toujours² en train de ne pas mourir* » [35, p. 247]. Bartels nous enjoint à nous éloigner de ce puissant récit afin d'offrir aux personnes qui ne présentent pas de signe de récurrence la possibilité de se percevoir elles-mêmes comme non cancéreuses – même s'il n'y a aucune certitude à ce sujet. Ce faisant, il convient « *d'attribuer à la condition ordinaire d'être vivant et en bonne santé autant de valeur que nous en attribuons à la condition extraordinaire de rester en vie face à l'adversité* » [35, p. 250].

2. En caractères italiques dans l'original.

Conclusion

L'intégration des récits de patients atteints de cancer dans la médecine moderne apporte plusieurs bénéfices importants aux dispositifs de soin, notamment une plus grande capacité de réponse à une gamme large de besoins des patients, la conscience de la diversité des expériences, ainsi qu'un soutien aux patients et une augmentation de leur capacité d'action, ces derniers étant considérés comme des partenaires de leur propre soin. Il faut veiller à éviter les typologies simplistes et homogénéisantes des récits, ainsi que les typologies des besoins des patients reposant sur des représentations stéréotypées. Les patients atteints de cancer peuvent bénéficier de multiples manières des ressources de la narration pour négocier et assembler leurs identités, notamment à partir du processus consistant à raconter leurs propres histoires.

Si les usages de la narration dans le soin médical sont tout à fait bienvenus, la narration peut cependant aussi contribuer aux débats plus larges en cours dans la médecine et la santé publique contemporaines, ainsi qu'à la réflexion sur la signification de la vie humaine. Premièrement, la narration peut être plus qu'un simple complément, une manière de réfléchir à ce que les êtres humains peuvent être. Deuxièmement, tous les humains ne sont pas nécessairement narratifs et d'autres formes de soutien peuvent être plus appropriées. Troisièmement, la narration privilégie la cognition au détriment de la corporéité et des sentiments corporels. Quatrièmement, l'insistance sur la rupture biographique peut dissimuler les inégalités sociales qui inscrivent pour certains l'expérience du cancer dans une continuité biographique. Enfin, nous en appelons à une plus grande attention, dans la recherche narrative dans le champ du cancer, aux métarécits qui caractérisent le paysage contemporain de la prise en charge du cancer. Prêter attention à ces métarécits, ainsi qu'à l'absence concomitante de référence à l'environnement, c'est accorder une attention explicite aux possibles limites des ressources narratives dans la construction par les patients de leurs propres récits de maladie. Les métarécits offrent une base précieuse pour analyser et évaluer la manière dont les récits peuvent informer et modeler l'expérience des patients, l'engagement des professionnels de la santé dans leurs prestations de soins et, finalement, les politiques de santé.

Remerciements

Les auteures remercient pour leur relecture le Dr Lidia Schapira, Massachusetts General Hospital, Boston, Massachusetts, États-Unis et le Dr Angela Woods, Centre for Medical Humanities, Université de Durham, Durham, Royaume-Uni.

Les auteures remercient la European School of Oncology (ESO) pour le généreux soutien apporté au groupe de travail sur les humanités médicales, dans le cadre duquel cet article a été produit.

Sarah Atkinson bénéficie d'une bourse stratégique du Wellcome Trust (bourse WT086049 : « *Medicine and human flourishing* »).

Références

- [1] Martignoni G, Grignoli N, Di Bernardo V, *et al.* Medical Humanities: a question of style. *Crit Rev Oncol Hematol* 2012 ; 84 : 1-4.
- [2] Annoni M, Schiavone G, Chiapperino L, Boniolo G. Constructing the Medical Humanities gaze. *Crit Rev Oncol Hematol* 2012 ; 84 : 5-10.
- [3] Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V. Introduction. *In* : Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V, eds. *Narrative Research in Health and Illness*. Londres : Blackwell, 2005 : 1-20.
- [4] Thomas C. Cancer narratives and methodological uncertainties. *Qual Res* 2008 ; 8 : 423-33.
- [5] Shapiro J. Illness narratives: reliability, authenticity and the empathic witness. *Med Humanit* 2011 ; 37 : 68-72.
- [6] Goyal RK, Charron R, Lekas HM, *et al.* "A local habitation and a name": how narrative evidence-based medicine transforms the translational research paradigm. *J Eval Clin Pract* 2008 ; 14 : 732-41.
- [7] Mathieson CM, Stam HJ. Renegotiating identity: cancer narratives. *Sociol Health Ill* 1995 ; 17 : 283-306.
- [8] Frank AW. *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago : University of Chicago Press, 1995 : 232 p.
- [9] Woods A. The limits of narrative: provocations for the medical humanities. *Med Humanit* 2011 ; 37 : 73-8.
- [10] Hutto DD. Narrative and understanding persons. *Royal Institute of Philosophy Supplements* 2007 ; 60 : 1-16.
- [11] Reeve J, Lloyd-Williams M, Payne S, Dowrick C. Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer. *Health (London)* 2010 ; 14 : 178-95.
- [12] Frank AW. Tricksters and truth tellers: narrating illness in an age of authenticity and appropriation. *Lit Med* 2009 ; 28 : 185-99.
- [13] Skott C. Expressive metaphors in cancer narratives. *Cancer Nurs* 2002 ; 25 : 230-5.
- [14] Kameny RR, Brearison DJ. Cancer narratives of adolescents and young adults: a quantitative and qualitative analysis. *Child Health Care* 2002 ; 31 : 143-73.
- [15] Van der Molen B. Relating information needs to the cancer experience. 2. Themes from six cancer narratives. *Eur J Cancer Care* 2000 ; 9 : 48-54.
- [16] Yaskowich KM, Stam HJ. Cancer narratives and the cancer support group. *J Health Psychol* 2003 ; 8 : 720-37.
- [17] Woodgate RL. Life is never the same: childhood cancer narratives. *Eur J Cancer Care* 2005 ; 15 : 8-18.
- [18] Evans M, Shaw A, Sharp D. Integrity in patients' stories: "Meaningmaking" through narrative in supportive cancer care. *Eur J Integr Med* 2012 ; 4 : e11-e18.
- [19] Jones T, Cohen F, Shapiro J. Minding the gap(s): narrativity and liminality in medical student writing. *Lit Med* 2012 ; 30 : 103-23.
- [20] Langellier KM, Sullivan CF. Breast talk in breast cancer narratives. *Qual Health Res* 1998 ; 8 : 76-94.
- [21] Schultz JE. (Un)body double: a rhapsody on hairless identity. *Lit Med* 2009 ; 28 : 371-93.
- [22] Sinding C, Wiernikowski J. Disruption foreclosed: older women's cancer narratives. *Health (London)* 2008 ; 12 : 389-411.
- [23] Reeve J, Lloyd-Williams M, Payne S, Dowrick C. Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer. *Health (London)* 2010 ; 14 : 178-95.
- [24] Bishop JP. Rejecting medical humanism: medical humanities and the metaphysics of medicine. *J Med Humanit* 2008 ; 29 : 15-25.

- [25] Petersen A, Bleakley A, Brömer R, Marshall R. The medical humanities today: humane health care or tool of governance? *J Med Humanit* 2008 ; 29 : 1-4.
- [26] Atkinson P. Illness narratives revisited: the failure of narrative reductionism. *Sociol Res Online* 2009 ; 14 : 1-10.
- [27] Strawson G. Against narrativity. *Ratio* 2004 ; 17 : 428-52.
- [28] Strawson G. Episodic ethics. *Royal Institute of Philosophy Supplements* 2007 ; 60 : 85-116.
- [29] Tekla Les J. When spoken words fail. *Lit Med* 2009 ; 28 : 200-14.
- [30] Frank AW. Illness and autobiographical work: dialogue as narrative destabilization. *Qual Sociol* 2000 ; 23 : 135-56.
- [31] Charmaz K. Stories and silences: disclosures and self in chronic illness. *Qual Inq* 2002 ; 8 : 302-28.
- [32] Gardner KE. Disruption and cancer narratives: from awareness to advocacy. *Lit Med* 2009 ; 28 : 333-50.
- [33] Sontag S. *Illness as Metaphor*. New York : Farrar, Strauss, Giroux, 1978 : 85 p.
- [34] Lorde A. *The Cancer Journals*. Argyle : Spinsters Ink, 1980 : 77 p.
- [35] Bartels EC. Outside the box: surviving survival. *Lit Med* 2009 ; 28 : 237-52.
- [36] Galvin R. Disturbing notions of chronic illness and individual responsibility: towards a genealogy of morals. *Health (London)* 2002 ; 6 : 107-37.
- [37] Miller P, Rose N. *Governing the Present*. Cambridge : Polity Press, 2008 : 272 p.
- [38] King S. *Pink ribbons, Inc. Breast cancer and the politics of philanthropy*. Minneapolis : University of Minnesota Press, 2008 : 208 p.
- [39] Diedrich L, Boyce E. "Breast cancer on Long Island": the emergence of a new object through mapping practices. *BioSocieties* 2007 ; 2 : 193-218.
- [40] Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med* 1985 ; 313 : 270-3.

La place de la littérature dans les cursus médicaux

Alexandre Wenger

La littérature, l'art, la poésie permettent-ils de former de meilleurs médecins ? Depuis les années 2000, de grands journaux médicaux nord-américains se sont fait l'écho de cette question [1, 2]. À constater la multiplication des enseignements de « Littérature et médecine » dans les cursus médico-universitaires depuis lors [3], il semble que la réponse à cette question soit positive. Mais de quoi parle-t-on exactement ?

De la bibliothérapie à la narratologie, « Littérature et médecine » recoupe en effet des approches qui n'ont pas grand-chose en commun. Leurs finalités sont très diverses. Ainsi, un atelier d'écriture, selon qu'il s'adresse à des patients, à des soignants ou aux deux à la fois, peut chercher à augmenter la qualité des soins, à contribuer à l'éducation des futurs praticiens, à encourager la réflexivité ou encore à améliorer la communication médecin-patient. Aux États-Unis, les universités pionnières dans l'enseignement littéraire pour les étudiants en médecine¹ ont particulièrement promu une sensibilisation au récit [4, 5]. Également connue sous le nom de médecine narrative, cette approche postule que nous sommes une « espèce narrative » [6], en cela que la façon dont nous concevons notre identité personnelle passe toujours par un récit de soi². La maladie affecte ce récit, par conséquent soigner est au moins partiellement un acte narratif [9]. Parallèlement à cette approche narrative et relativement technique, les textes littéraires ont aussi été utilisés pour leur force d'évocation, en somme comme un réservoir d'expériences sur la maladie et la pratique médicale dont la lecture est bénéfique aux (futurs) médecins. Mais on voit bien là que la notion même de *littérature* est peu claire : s'agit-il des œuvres canoniques présentées dans les manuels d'histoire littéraire ? De la littérature telle qu'elle est enseignée dans les départements spécialisés ? S'agit-il de fiction ou de littérature factuelle, de témoignages de malades, de carnets de route, de journaux intimes, de billets de blogs ?

Face à cette hétérogénéité, qui est aussi une richesse, fleurissent depuis quelques années des *companions* et des anthologies commentées à vocation pratique, soit généralistes [10-13], soit resserrées sur un sujet tel que les représentations romanesques du médecin [14-16]. Mais étant donné la diversité des acteurs dans le domaine « Littérature et médecine », de tels recueils sont

1. Notamment l'*Institute for the Medical Humanities*, l'*University of Texas Medical Branch* à Galveston, qui finance la revue *Literature and Medicine*, ou encore le programme *Narrative Medicine*, dirigé par Rita Charon à l'Université de Columbia.
2. Parmi les sources revendiquées par cette tradition figurent Paul Ricœur, notamment pour son article « *Les trois niveaux du jugement médical* » [7], dans lequel il écrit que « *la constitution de l'identité personnelle est une construction narrative* », ou encore Mikhaïl Bakhtin (voir Puustinen [8]).

eux-mêmes de factures très différentes, certains ressortissant clairement à une histoire littéraire faite par des littéraires [17], tandis que d'autres sont réunis par des médecins intéressés par la dimension culturelle de leurs disciplines [18].

Dans les pages qui suivent, je défends une approche des apports mutuels entre littérature et médecine dans la formation médicale, nourrie par mon expérience d'enseignant-chercheur formé en littérature, titulaire d'un doctorat ès lettres et ayant travaillé le plus clair de son temps en faculté de médecine – en l'occurrence dans les deux programmes pionniers de *Medical Humanities* en Suisse, aux universités de Genève³ et de Fribourg. Je défends donc un point de vue académique : la collaboration entre la littérature et la médecine s'inscrit dans une démarche interprétative et critique, parce que les études littéraires inculquent un regard critique, méthodologiquement construit, et que la médecine est une discipline de l'observation et de l'interprétation. Sans nier leur pertinence et même leur caractère nécessaire pour le monde du soin, je rejette donc ici des approches de type *art-thérapie* au motif qu'elles ne sont par définition pas critiques. Dès lors, la notion récemment promue d'*humanités médicales critiques* [20] est inutile parce que tautologique ; elle révèle néanmoins la grande confusion sur les objectifs et les conditions de l'interdisciplinarité qui peut régner chez les universitaires qui l'emploient.

1 Littérature et médecine

Pour que l'interdisciplinarité entre littérature et médecine soit fructueuse et menée à la satisfaction de tous, il faut que le *et* exprime le partenariat et non la sujétion. De fait, il y a toujours un risque, lorsqu'une discipline en importe une autre en son sein, qu'elle la réduise à l'état d'adjuvant sinon de subalterne. Mais il y a plus : les disciplines importées en médecine dans le cadre de programmes de *Medical Humanities* – littérature, mais aussi philosophie, histoire, anthropologie, etc. – ont parfois elles-mêmes la fâcheuse propension à se placer en position d'infériorité. Le fait est patent dans l'idée que ces disciplines sont tenues de démontrer leur utilité. Ainsi, en voulant prouver qu'elles sont utiles pour la médecine, c'est-à-dire directement applicables dans un cursus professionnalisant, incorporables aux impératifs de la formation médicale, elles se nient dans tout ce qui fait leur spécificité : leurs méthodologies, leurs traditions de pensée, la construction d'un point de vue distinct et irréductible. La littérature par exemple, à trop justifier son utilité médicale, risque de se retrouver ravalée au rang de simple pourvoyeuse de services ou d'instrument permettant de mécaniquement apprendre l'empathie, la compassion, la sensibilité. Le raisonnement utilitaire a également entraîné les sciences humaines dans de stériles querelles internes – philosophie *versus* littérature, histoire *versus* sociologie, etc. –, chacune cherchant à démontrer qu'elle est plus utile que l'autre⁴.

La littérature n'a pas à prouver son utilité car elle est pertinente pour la formation médicale [23]. Certaines situations échappent en effet aux protocoles préétablis et mettent la décision clinique au défi de la nouveauté et de la créativité. Dans un tel cas, une décision intelligente requiert un jugement subtil (qu'il soit moral ou scientifique), qui lui-même requiert la profondeur et la

3. Pour une présentation du programme genevois, voir Louis-Courvoisier [19].

4. Pour un exemple précoce d'une telle querelle, voir Clouser [21] et Hunsaker Hawkins [22].

mobilité de la pensée. L'approche littéraire stimule l'esprit critique et la réflexivité : en faisant apparaître les enjeux de la formulation et de la modalisation, elle permet aux étudiants en médecine de prendre conscience des spécificités de leur propre point de vue professionnel et de la manière dont il s'énonce. La littérature est donc pertinente par son apport propre, par la réflexion d'égal à égal qu'elle engage avec la médecine, par le décentrement critique qu'elle provoque [24], et non parce qu'elle se fonde dans le moule des exigences pédagogiques de la biomédecine.

En revanche, pour que la littérature soit à la fois audible et intelligible par des étudiants en médecine, un enseignant de littérature doit adapter à la fois sa matière et sa manière d'enseigner. Pour transmettre un contenu littéraire auprès des étudiants de médecine sans pour autant trahir ou abâtardir celui-ci, une solution réside dans le *team teaching*, autrement dit l'enseignement conjoint entre un littéraire et un médecin. Cette formule est contraignante car, loin de se résumer à la dispensation du cours à deux, elle requiert également une patiente élaboration préalable. En revanche, cette formule est convaincante et a fait ses preuves, notamment à l'Université de Genève où elle est très largement adoptée dans le programme des sciences humaines en médecine, comme le démontre l'exemple suivant.

2 Comment enseigner la littérature aux non-littéraires

À Genève, un cours obligatoire intitulé « Le médecin et le mourant » est donné depuis quelques années aux étudiants de quatrième année. Intégré dans un module d'apprentissage en milieu clinique de médecine interne, le cours prend place à l'hôpital. Les étudiants sont reçus en petits groupes par un tandem d'enseignants, l'un formé en littérature, l'autre médecin et généralement spécialiste des soins palliatifs. La séance dure deux heures, au cours desquelles nous lisons des extraits de romans évoquant le mourant, son entourage familial et ses médecins⁵. Le commentaire de texte rend les étudiants attentifs au langage employé, aux connotations et aux dénnotations des termes, à la modalisation et à l'expression des points de vue, aux liens entre le fond et la forme. La force expressive de la fiction permet aux étudiants de parler de la mort sans avoir à se dévoiler personnellement ou à invoquer leurs souvenirs. La fiction constitue une scène neutre, partagée, sur laquelle des préoccupations profondes, parfois personnelles, peuvent être discutées sans que l'on doive se livrer ou parler de soi. Ce cours atypique, qui vient apporter un moment de souffle et de recul réflexif dans l'ébullition des stages cliniques, est très bien reçu par les étudiants.

Le succès de ce cours repose sur un très long travail de préparation. Il a d'abord fallu identifier un besoin dans le cursus médical. En l'occurrence, il s'agissait de combler le manque de réflexion non pas autour de la mort (elle est abordée dans différents cours de pathologie, de médecine légale, etc.) mais autour des relations entre les médecins et les mourants. Cette identification suppose un dialogue entre représentants des sciences humaines et cliniciens. Bien plus, elle suppose une

5. En l'occurrence *La Mort d'Ivan Ilitch* de Léon Tolstoï et *Mourir* d'Arthur Schnitzler. Les passages sélectionnés mettent en perspective les enjeux contemporains – le fait que l'on meurt essentiellement en institution, les ressources qui peuvent aider aussi bien les personnes mourantes que les équipes de soin, etc. – et stimulent la réflexion sur les attitudes médicales face aux mourants, ou encore sur ce que l'historien Philippe Ariès [25, p. 164-198] a appelé la « mort inversée », à savoir le fait que dans nos sociétés la mort soit masquée par la maladie et par la médicalisation.

familiarisation mutuelle, car nous n'employons pas le même vocabulaire et nos habitudes de travail sont diamétralement divergentes. Il faut aussi trouver le bon interlocuteur au sein d'un hôpital universitaire qui, à l'échelle d'un département de littérature, peut être déstabilisant par son gigantisme et la complexité de son organisation. Le bon interlocuteur : c'est-à-dire le médecin intéressé par un enseignement interdisciplinaire et prêt à donner de son temps pour une telle entreprise. C'est alors seulement que la préparation du cours *stricto sensu* peut débiter : le littéraire propose des textes qui sont commentés en commun avec le clinicien, jusqu'à aboutir à un florilège d'extraits pertinents, qui feront l'objet du cours donné en tandem. Aux esprits chagrins et aux frileux qui craignent que la Littérature – figée par la majuscule – ne se compromette dans cette alliance avec la médecine, il faut rappeler que la littérature a toujours vécu de la confrontation à autrui et au monde et que, en l'occurrence, le dialogue avec les cliniciens et les étudiants à partir du texte réalise une forme de lecture très vivante, pourvoyeuse d'une intense satisfaction littéraire.

« Le médecin et le mourant » s'inscrit dans une série de cours de *Medical Humanities*, abordant des sujets tels que les enjeux de la consultation clinique, l'imagerie corporelle, la frustration dans la pratique médicale. Cette formule, fondée sur des interventions brèves, ponctuelles et ciblées tout au long du cursus médical, est adaptée à des cours obligatoires.

Les cours à option de *Medical Humanities* soulèvent, eux, d'autres enjeux. Choisis par des étudiants qui cherchent activement une ouverture littéraire, ils répondent à un besoin d'approfondissement intellectuel et à une curiosité culturelle. À Genève, les étudiants de deuxième et de troisième année doivent choisir quatre cours optionnels au sein d'une offre qui en compte environ quatre-vingts⁶. Les domaines couverts vont des sciences dites dures à la clinique en passant par les arts et les sciences humaines. À titre d'exemple, dans l'offre en *Medical Humanities*, le cours intitulé « La syphilis d'hier à aujourd'hui : regards croisés » propose une approche contextualisée de la « maladie honteuse » faisant dialoguer des lectures de poèmes antisiphilitiques anciens et le visionnage de films de propagande hygiéniste du début du xx^e siècle avec les campagnes de prophylaxie et les connaissances épidémiologiques contemporaines. Là encore, les différentes séances sont préparées et données en collaboration entre des dermatologues-infectiologues hospitaliers, des historiens du film et des littéraires. Cette formule garantit aux étudiants et aux collègues cliniciens que les commentaires des poèmes et l'interprétation des films sont conduits par des spécialistes de sciences humaines reconnus dans leurs disciplines, maîtrisant une méthodologie propre. Réciproquement, elle garantit aux enseignants des sciences humaines que leur intervention s'inscrit dans une préoccupation de nature médicale et qu'elle sera entendue par les étudiants.

3 La pratique de l'écriture

Les liens entre l'écriture et le soin sont anciens. Aujourd'hui, des ateliers d'écriture thérapeutique [26, 27] sont proposés à l'attention de malades, de patients traumatisés et parfois aussi du personnel soignant. Il semble parfois que le monde littéraire tout entier ait quelque chose de

6. Les cours à option sont semestrialisés. Ils représentent 10 % du cursus.

thérapeutique, que la pratique de l'écriture comme celle de la lecture soient régies par l'idée de se faire du bien, de « *faire face au monde, agir, remédier aux souffrances, nous aider à mieux vivre dans nos existences ordinaires* » [28, p. 3-4].

Aux États-Unis, de nombreuses universités ont intégré dans leur formation médicale la tenue régulière d'un *writing portfolio*. Selon des modalités différant d'un établissement à un autre, les étudiants en médecine sont tenus d'y consigner certains faits marquants de leur formation, d'y raconter leurs émotions ou encore d'y faire le récit de situations cliniques vécues, inattendues ou difficiles. L'objectif est d'offrir un accompagnement réflexif par l'écriture tout au long de la formation médicale, une possibilité aussi de mettre en mots ses propres réactions. Très louables en soi, de telles initiatives se sont heurtées au fait que ces portfolios, versés aux dossiers de candidature des étudiants pour les stages hospitaliers, étaient ensuite lus par leurs recruteurs potentiels. L'écriture y a donc rapidement été dévoyée, la dimension réflexive cédant à une rhétorique de l'autopromotion.

Ce cas montre la difficulté qu'il peut y avoir à trouver la place juste pour l'écriture dans la formation médicale. Mais il ne remet pas en cause la pertinence qu'il y a de faire écrire les étudiants en médecine, comme je souhaite le montrer en évoquant, après les deux exemples de cours relevant d'une approche « Littérature et médecine », un exercice d'écriture obligatoire mis en place dès 2012 dans le cadre du programme de *Medical Humanities* de l'Université de Fribourg.

Cet exercice d'écriture intervient en fin de troisième année. Les étudiants commencent par effectuer un stage de médecine de premiers recours : pendant quatre jours, ils suivent un médecin généraliste dans son activité quotidienne. Ils choisissent ensuite une rencontre avec un patient qui les a marqués, étonnés ou particulièrement intéressés, et en rédigent un compte-rendu, non sous une forme logico-argumentative, mais sous la forme d'un récit circonstancié scénarisant les multiples enjeux non biomédicaux qu'ils ont observés, d'un déroulé narratif cohérent qui exprime la complexité humaine, sociale, familiale, juridique, etc., de la situation clinique évoquée. Le récit est suivi par une dizaine de lignes qui reprennent cette situation, mais sous la forme standardisée du dossier médical : le contraste entre les deux formes d'écriture doit apparaître clairement.

Le traitement des textes rendus par les étudiants est strictement confidentiel. Les textes sont reçus, lus et évalués par deux littéraires du programme de *Medical Humanities*. À aucun moment ils ne circulent parmi les collègues médecins, ce qui crée un climat de confiance et offre une complète liberté de ton dans l'écriture. L'évaluation ne porte donc pas sur l'exactitude des informations scientifiques, mais sur la pertinence formelle : cohésion interne du récit, construction d'ensemble, cohérence lexicale, adéquation des informations retenues, expression des différents points de vue, conscience claire du destinataire, etc. Cette capacité expressive à se faire entendre de façon claire et donc efficace, grâce à une présentation structurée et à un langage adapté, est une nécessité clinique à laquelle les étudiants seront en permanence confrontés dans leur vie professionnelle, que ce soit dans le dialogue avec des collègues ou avec des malades.

Le travail individuel de l'écriture permet aux étudiants de déployer une réflexion sur leur propre rôle de (futur) praticien et sur les contextes sociaux, familiaux, économiques qui facilitent ou entravent la relation médecin-patient. L'apparente liberté qu'offre cet exercice – choix de la situation observée, choix du point de vue, choix de ses mots – apparaît bientôt comme une responsabilité. De fait, les textes ne peuvent excéder trois pages : chaque choix narratif doit donc être

justifié, chaque mot à sa place, chaque articulation précise. L'exercice n'a rien ni de l'épanchement émotionnel, ni du flou artistique, ni du nombrilisme ; il permet aux étudiants de se situer avec précision [29-31]. De prime abord, les étudiants sont souvent déstabilisés par cet exercice, eux qui sont habitués à être évalués sur la base de croix griffonnées dans des QCM. Néanmoins, devant la satisfaction qu'ils expriment *a posteriori* et devant la qualité de certains textes reçus, nous avons décidé de récompenser les meilleures copies par un prix d'écriture⁷ [32]. Ce prix consacre l'importance de l'écriture en médecine, en tant qu'elle est une pratique qui permet de combiner des savoirs – elle fait le lien entre sciences humaines et biomédecine – et qui offre une capacité de distanciation, de recul critique et créatif.

4 Pour que l'interdisciplinarité soit riche

Des trois exemples évoqués ci-dessus, il ressort clairement que si l'on veut rendre le dialogue entre littéraires et médecins fructueux, il faut l'ancrer dans la confrontation constructive entre les méthodologies, les outils et les traditions de pensées des uns et des autres. Autrement dit, l'interdisciplinarité engage des personnes qui bénéficient préalablement d'une reconnaissance [33] dans leur discipline propre⁸. C'est la raison pour laquelle, comme il est souhaitable qu'un littéraire n'enseigne pas la chirurgie viscérale ou l'oncogénétique, il est préférable qu'un médecin n'enseigne pas la littérature ou l'histoire.

Ce préalable présente plusieurs avantages. La reconnaissance du littéraire dans son champ d'expertise ne garantit évidemment pas un travail soigné et l'absence de malentendus, mais elle doit au moins rassurer les médecins quant au fait qu'ils n'ont pas affaire à un dilettante. Réciproquement, ce sont bien ses compétences reconnues qui permettent au littéraire d'occuper une place d'interlocuteur et non de subalterne dans le cursus médical. En effet, si la littérature se résumait au saupoudrage d'un peu de culture générale au sein d'une médecine au demeurant trop technicienne, il est certain que les *Medical Humanities* seraient un simple luxe. Mais comme on l'a vu, la littérature répond à différents besoins. Par conséquent, au même titre qu'il n'y a pas de « biologie en médecine », il ne doit pas plus y avoir de « littérature en médecine » : la biologie en soi comme la littérature en soi sont pertinentes pour la formation médicale.

La place du littéraire se trouve ainsi précisée : il apporte son point de vue critique et engage un dialogue de nature intellectuelle avec les médecins. Mais en aucun cas il n'est là pour humaniser les médecins. Depuis quand le fait d'avoir lu, et même beaucoup lu, ou d'avoir suivi des études littéraires nous mettrait-il en droit de donner des leçons d'humanité aux cliniciens ?

7. Premier de son genre en Suisse, ce prix est décerné chaque année depuis 2015. Après évaluation de tous les textes de la volée, les trois meilleurs sont envoyés, anonymisés, à un jury de trois personnalités représentant le monde médical, celui de l'écriture et des arts (journaliste, romancier, etc.), enfin le grand public. L'étudiant primé reçoit une somme d'argent et voit son texte publié dans le *Bulletin des médecins suisses*.

8. La notion d'indisciplinarité, ou d'indiscipline, pour laquelle plaide Yves Citton dans *L'avenir des humanités. Économie de la connaissance ou cultures de l'interprétation ?* [33] est parfois reprise dans le domaine des *Medical Humanities*. Néanmoins, seule peut croire à la possibilité d'un dépassement des perspectives construites par les disciplines, d'une dilution générale des points de vue, une personne qui se trouve au centre de sa discipline, là où les convictions et les présupposés de méthode sont confortablement partagés avec des collègues de même formation. Dans la pratique, soit dans le cadre du dialogue nécessaire et parfois turbulent entre médecins et littéraires, l'indiscipline ne tient pas face à la contradiction portée par les représentants d'autres disciplines.

Enfin, on sait que l'importance de bien communiquer – en particulier dans le cadre de la relation médecin-malade – est rabâchée aux étudiants en médecine. Au risque d'asséner une évidence, il faut néanmoins rappeler qu'on ne communique pas de façon intransitive : c'est toujours quelqu'un qui communique quelque chose à quelqu'un d'autre dans un contexte donné et sous une forme donnée. Mais le simple fait de le savoir n'entraîne pas forcément un changement de comportement. Or la pratique de l'écriture permet d'en faire l'expérience, elle met en situation l'énonciateur et le destinataire. Elle réalise une démarche à l'opposé d'un apprentissage mécanique de l'empathie, par exemple, car elle est articulée à une pratique de la forme. La littérature n'est donc pas non plus, dans le cursus médical, réductible aux cours de communication, de psychologie médicale ni d'éthique. Elle est pertinente par son apport spécifique.

Références

- [1] Shapiro J, Rucker L. Can Poetry Make better Doctors? Teaching the Humanities and Arts to medical Students and Residents at the University of California, Irvine, College of Medicine. *Acad Med* 2003 ; 78 : 953-7.
- [2] Wellbery C. Do literature and the arts make us better doctors? *Fam Med* 2000 ; 32 : 376-8.
- [3] Hunsaker Hawkins A, McEntyre CM. *Teaching Literature and medicine*. New York : The Modern Language Association, 2000 : 406 p.
- [4] Charon R, Montello M. *Stories matter. The role of narrative in medical ethics*. New York : Routledge, 2002 : 242 p.
- [5] Charon R. What to do with stories? The sciences of narrative medicine. *Can Fam Physician* 2007 ; 53 : 1265-7.
- [6] Montgomery Hunter K. Narrative. In : Post SG, ed. *Encyclopedia of Bioethics*. New York : MacMillan, 2003 : 1875-80.
- [7] Ricœur P. Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit* 1996 ; 227 : 21-33.
- [8] Puustinen R. Bakhtin's philosophy and medical practice. Toward a semiotic theory of doctor-patient interaction. *Med Health Care Philos* 1999 ; 2 : 275-81.
- [9] Charon R. Narrative Medicine: Form, Function, and Ethics. *Ann Intern Med* 2001 ; 134 : 83-7.
- [10] Richard G. *The Literary Companion to Medicine. An Anthology of prose and poetry*. New York : St. Martin's Press, 1996 : 431 p.
- [11] Salinsky J. *Medicine and Literature. The Doctor's Companion to the Classics*. Oxon : Radcliffe Medical Press, 2002 : 236 p.
- [12] Salinsky J. *Medicine and Literature. The Doctor's Companion to the Classics. Volume 2*. Oxon : Radcliffe Medical Press, 2004 : 281 p.
- [13] Eysell J. *A Medical Companion to Dickens's Fiction*. Oxford : Peter Lang, 2005 : 276 p.
- [14] Posen S. *The Doctor in Literature. Satisfaction or resentment?* Oxford : Radcliffe Publishing, 2005 : 278 p.
- [15] Posen S. *The Doctor in Literature. Private Life*. Oxford : Radcliffe Publishing, 2006 : 298 p.
- [16] Surawicz B, Jacobson B. *Doctors in Fiction. Lessons from Literature*. Oxford : Radcliffe Publishing, 2009 : 214 p.
- [17] Wübben Y, Zelle C. *Krankheit Schreiben. Aufzeichnungsverfahren in Medizin und Literatur*. Göttingen : Wallstein Verlag, 2013 : 487 p.

- [18] Bogousslavsky J, Dieguez S. *Literary Medicine: Brain Disease and Doctors in Novels, Theater, and Film*. Basel : Karger, 2013 : 261 p.
- [19] Louis-Courvoisier M. Medical humanities: a new undergraduate teaching program at the University of Geneva School of Medicine. *Acad Med* 2003 ; 78 : 1043-7.
- [20] Whitehead A, Woods A, eds. *The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities*. Edinburgh : EUP, 2016 : 700 p.
- [21] Clouser DK. Philosophy, literature and ethics: let the engagement begin. *J Med Philos* 1996 ; 21 : 321-40.
- [22] Hunsaker Hawkins A. Literature, philosophy, and medical ethics: let the dialogue go on. *J Med Philos* 1996 ; 21 : 341-54.
- [23] Wenger A, Edgar BL, Louis-Courvoisier M. Medical Humanities: Let's Talk about Pertinence. *Bioethica Forum* 2016 ; 9 : 161-3.
- [24] Louis-Courvoisier M, Wenger A. How to make the most of history and literature in the teaching of medical humanities. *Med Humanit* 2005 ; 31 : 51-4.
- [25] Ariès P. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*. Paris : Seuil, 1975 : 240 p.
- [26] Chidiac N. Écrire le silence : ateliers d'écriture thérapeutique. *Cliniques* 2013 ; 1 : 106-23.
- [27] Milewski V, Rinck F. *Récits de soi face à la maladie grave*. Limoges : Lambert-Lucas, 2014 : 150 p.
- [28] Gefen A. *Réparer le monde*. Paris : José Corti, 2017 : 400 p.
- [29] Bolton G. *Reflective practice. Writing and professional development*. Londres : Paul Chapman Publishing Limited, 2005 : 304 p.
- [30] Wear D, Zarconi J, Garden R, Jones T. Reflection in/and Writing: Pedagogy and Practice in Medical Education. *Acad Med* 2012 ; 87 : 603-9.
- [31] McCurry D, Chiavaroli N. Reflections on the Role of a Writing Test for Medical School Admissions. *Acad Med* 2013 ; 88 : 568-71.
- [32] Wenger A. Un prix d'écriture pour les étudiants en médecine. *Bull Med Suisses* 2016 ; 97 : 1440-2.
- [33] Citton Y. *L'avenir des humanités. Économie de la connaissance ou cultures de l'interprétation ?* Paris : La Découverte, 2010 : 204 p.

Pourquoi lire des récits littéraires de maladies ?

Sophie Vasset

Pourquoi lire des récits littéraires de maladies ? La question semble prescriptive et rappelle les commentaires amusés de Daniel Pennac à propos de l'injonction faite aux étudiants – « *Il faut lire* » – répétée avec zèle, mais rarement appliquée [1]. Elle sous-entend qu'il faudrait lire des récits de maladies comme on doit lire les grands classiques lorsqu'on se prépare à devenir soignant. C'est d'ailleurs ce que prescrit Virginia Woolf dans *On Being Ill*, lorsqu'elle s'interroge sur l'absence de grands récits épiques ou de pièces de théâtre dont la maladie serait le héros [2]. Woolf invite, non sans ironie, les écrivains à s'emparer du sujet de la souffrance physique : « *Cependant ce n'est pas seulement d'une langue neuve dont nous avons besoin, plus primitive, plus sensuelle, plus crue, mais d'une nouvelle hiérarchisation des passions : l'amour doit être détrôné en faveur de quarante degrés de fièvre, la jalousie s'effacer devant les élancements de la sciatique, l'insomnie jouer le rôle du traître.* » Quelques décennies plus tard, Susan Sontag, dans *La Maladie comme métaphore*, dénonce l'effet pervers des représentations culturelles du cancer sur l'expérience des patients, acculés par leurs propres représentations et celles de leur entourage à devoir assumer en partie la responsabilité de leur cancer [3]. Depuis, les métaphores ont été décortiquées par de nombreux chercheurs en histoire ou en littérature, et les récits littéraires de maladies abondent, particulièrement dans le monde anglophone, comme l'atteste la base de données en ligne de New York University, *Medicine and Literature Database*¹.

La critique littéraire anglophone s'est effectivement emparée de la question de la littérature en médecine dans les années 1990 par une approche assez prescriptive, en proposant aux lecteurs, médecins ou malades, quelques méthodes pour aborder les récits de maladies. Plusieurs pistes ont été développées par les chercheurs américains et anglais en humanité médicale pour former le personnel soignant à l'écriture éclairée des récits de patients ou de soignants. La médecine narrative, portée notamment par Rita Charon [4], d'une part, et les approches culturelles de la maladie qui intègrent une lecture littéraire de textes médicaux dans la lignée de Ann Hudson-Jones, de l'autre [5], en sont les plus connues. Les humanités médicales francophones se construisent souvent en regard de ces deux méthodes, soit en les développant, soit en les remettant profondément en cause [6]. Dans les deux cas, la recherche francophone préfère s'interroger sur les pratiques de

1. Litmed : *Medicine and Literature Database*, <http://medhum.med.nyu.edu/>

lectures de récits de maladies en intégrant la question des publics et des contextes. En d'autres termes : qui lit des récits de maladies, pourquoi, comment, et quels récits de maladies ? Sous leur simplicité, ces questions sont fondamentalement littéraires, et sollicitent le déploiement d'un ensemble d'outils critiques comme la théorie de la réception (qui lit et comment ?) ou l'analyse des champs littéraires incluant tous les acteurs économiques et sociaux du monde littéraire, qui sont le fondement d'un dialogue interdisciplinaire fertile pour les humanités médicales.

1 De quels récits parle-t-on ?

Les récits de maladies se déclinent dans de nombreuses formes qui dépassent celle du témoignage, et doivent être étudiés en tenant compte de cette variété de genres, au-delà de la noblesse encore trop souvent associée à certains d'entre eux (la poésie, le théâtre et le roman) ou à certaines maisons d'édition. Toujours dans le corpus anglophone, on trouve un très grand nombre de récits qui n'appartiennent pas au genre romanesque, variété que l'on retrouve dans les corpus universitaires présentés pour les cours de littérature et médecine des universités américaines comme *Northwestern University* ou *The University of Texas Medical Branch*, où les étudiants doivent lire une œuvre par semaine. Ils sont invités à étudier des récits radiophoniques comme *Scenes from a Transplant*, où la journaliste Rebecca Perl raconte sa greffe de moelle dans l'émission de radio « This American Life » (#103, 1998) [7], des recueils de nouvelles de médecins écrivains comme *L'Homme qui prenait sa femme pour un chapeau* d'Oliver Sacks [8], ou encore des classiques de la Renaissance comme les méditations du poète John Donne [9] qui, depuis son lit de malade, comprend la vanité de chercher à savoir pour qui sonne le glas, puisqu'il répond dans le style prophétique qui caractérise ses écrits : « *Il sonne pour toi.* » Le corpus francophone est en pleine expansion tant dans le domaine de la littérature savante que dans les formes variées de ce qu'on appelle la « littérature populaire », du roman sentimental au roman graphique. Le genre autobiographique du témoignage lié à la maladie constitue désormais une part non négligeable du marché du livre, comme l'atteste par exemple la création en 2009 d'un prix littéraire « Paroles de patients », soutenu par le magazine *Notre Temps* et le syndicat des entreprises du médicament (LEEM), soucieux de promouvoir son image d'acteur social. Les auteurs des récits de maladies s'appuient le plus souvent sur leur expérience, qu'ils soient médecins-écrivains, comme Martin Winckler (*La Maladie de Sacks*, *Le Chœur des femmes* [10, 11]) ou la blogueuse Jaddo², ou malades, comme la philosophe Claire Marin (*Hors de moi* [12]), le chanteur Grand Corps malade (*Patients* [13]) ou l'écrivain Philippe Forest (*L'Enfant éternel* [14]). Plus récemment, de nombreuses bandes dessinées et romans graphiques traitant de maladies sont devenus des classiques comme *Psychiatric Tales* de Darryl Cunningham [15] ou *Carnet de santé foireuse* de Pozla [16], un genre largement investi par les enseignants en humanités médicales car familier des étudiants de médecine. Une sous-discipline des humanités médicales appelée *Graphic Medicine* se consacre d'ailleurs exclusivement au rôle joué par la bande dessinée comme un *medium* particulièrement adapté à la non-linéarité de l'expérience de la maladie, et à la multiplicité des acteurs du soin.

2. Abréviation pour *Juste après dresseuse d'ours*, le métier que visait cette jeune interne en médecine générale alors qu'elle était enfant, et qu'elle sous-titre « Les histoires d'une jeune généraliste brutes et non romancées » (<http://www.jaddo.fr/>).

2 Comment lit-on les récits de maladie ?

Un genre littéraire crée chez le lecteur un ensemble d'attentes et de conventions qui mettent en scène le malade et son entourage, auxquelles s'ajoutent la voix narrative qui retrace l'expérience selon un certain style, une structure narrative, des personnages et des lieux qui répondent à ces conventions. Si l'on revient au genre du témoignage, il se structure souvent en plusieurs étapes de transformation d'un personnage central – le malade – au cours de la traversée d'une maladie. Ces récits se font l'écho de thématiques universelles, comme celle de l'individu face au système médical, et orientent le déroulé de la maladie vers une issue, qu'elle soit tragique ou porteuse d'espoir.

La lectrice d'un récit de maladie entre en dialogue avec l'ensemble des représentations culturelles nées du contexte d'écriture et du contexte de lecture. Ainsi, la lecture de la nouvelle de Charlotte Perkins Gilman, *La Séquestrée* [17], est-elle transformée par la découverte des textes du docteur Silas Weir Mitchell, neurologue et écrivain américain de la fin du XIX^e siècle, qui avait prescrit à Perkins Gilman une de ses « cures de repos » (*rest cure* : alitement et arrêt complet de toute activité) pour soigner sa dépression [18]. Connaître le contexte de l'écriture n'est pas le seul déterminant de l'expérience de lecture : le contexte social de lecture détermine aussi l'effet d'un récit de maladie sur son lecteur. Par exemple, des personnes malades, habituées aux pratiques de lecture classiques, solitaires et silencieuses, retrouvent le plaisir du texte lu à haute voix, facilité par les enregistrements de textes écoutés au casque et disponibles sur Internet. Parallèlement, l'intensification des partages sur les réseaux sociaux inscrit ces expériences individuelles dans des débats collectifs. Le contexte de la vie quotidienne des personnes malades – la solitude, les temps d'attente et la nécessité de se détacher de son quotidien – pourrait favoriser la lecture. Lisent-elles, cependant ? Pour Virginia Woolf, la lecture des malades est désinhibée : libérée des autorités intellectuelles et des héritages culturels, la lectrice malade peut aborder le texte directement, picorer, sauter des pages, se tourner vers la littérature populaire, oubliée. En regard de cette image romancée de la lecture solitaire, il ne faut pas oublier les anciennes pratiques collectives de la lecture, qui évoluent pour les malades comme pour les soignants pour exister aujourd'hui dans des clubs de lecture animés par des groupes de patients et dans des rencontres et des séminaires de « Littérature et médecine » proposés dans plusieurs services hospitaliers, comme à l'Université de Laval au Québec, et plus récemment en France. Ces échanges autour du récit font de la littérature le point de départ de partages d'expériences, où la fiction permet d'isoler les problèmes et de les analyser à distance tout en intégrant les tensions émotionnelles et morales rencontrées dans la pratique.

3 Qui lit des récits de maladie ?

C'est la question de la réception et de la posture du lecteur, qui aborde le récit par un double processus d'identification et de différenciation. Chaque texte existe sans doute de manière singulière pour un malade, pour son entourage ou pour un professionnel de santé. En même temps,

que la lecture soit inscrite dans la formation des soignants ou proposée aux patients en accompagnement des soins, elle propose une expérience commune qui, sans présenter d'enjeu vital, recrée des situations complexes auxquelles sont confrontées les personnes malades. Elles permettent ainsi aux soignants et à l'entourage des malades de changer de point de vue sur la maladie. Les malades, eux, peuvent mettre en perspective leur propre expérience avec celle des personnages et dialoguer intérieurement avec les représentations littéraires de la maladie.

Certains récits permettent plus particulièrement de comprendre le processus identitaire engendré par la maladie et créent des dynamiques d'échanges entre patients. Au-delà des processus d'identification, l'expérience partagée de lecture amène le lecteur à sortir de lui-même, à changer de point de vue et à découvrir ou comprendre certains aspects jusqu'ici inaperçus de la maladie et de la vie des malades grâce au contexte narratif. Le texte éduque alors le lecteur : il le conduit, par l'évolution du récit, à revoir par exemple ses représentations sur le quotidien d'un malade, les contradictions du discours médical, la difficulté pour le malade de gérer les réactions de son entourage ou encore l'impact des traitements sur son corps et son esprit. C'est la mission assumée des récits de témoignage autour du handicap et de la maladie chronique, comme *Le Syndrome du bocal* de Claude Pinault [19] ou *Ne dites pas à ma mère que je suis handicapée, elle me croit trapéziste dans un cirque* de Charlotte de Vilmorin [20], qui décrivent l'expérience du corps limité.

4 Pourquoi lit-on des récits de maladie ?

Cette question se pose différemment selon le genre du récit, le contexte de lecture et le type de lecteur. La lecture de récits de maladie, si elle est souvent un recours immédiat pour l'entourage proche qui cherche par tous les moyens à mieux comprendre la souffrance de l'autre, peut être plus tardive pour les malades eux-mêmes qui s'intéressent à d'autres parcours que le leur, une fois la crise passée ou la maladie installée dans leur vie. Au-delà du documentaire, l'esthétique propre au récit, le ton, le style et le rythme de la voix narrative, au cœur même du plaisir de la lecture, façonnent la singularité de l'expérience de la maladie si chère à la médecine narrative. Cette esthétique est vraisemblablement l'une des premières raisons, si ce n'est de commencer à lire un récit de maladie, au moins de continuer. 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. La lecture permet de se réapproprier l'intimité psychique ou corporelle perdue face à l'exigence médicale de devoir exposer les détails de son corps et de sa vie tant au monde des soignants que, parfois, à son entourage inquiet. Le récit littéraire, qui déplace l'exposition visuelle du corps vers une rhétorique textuelle, échappe à la mise en scène et au cadrage pour faire entendre la multiplicité des voix intérieures et leur difficulté à raconter la maladie. Ainsi le début du texte d'Anne Godard, *Une Chance folle*, répond-il à contre-pied à la question posée par ce texte. Il faut lire des récits de maladie parce qu'ils ont été trop racontés, délayés, banalisés : « *J'ai parlé si souvent, à tant de gens et si mal, j'en ai parlé alors que chaque fois, je me disais non, pas cette fois-ci, pas avec lui, pas comme ça, mais chaque fois ça recommençait* » [21]. Il faut lire des récits réappropriés, remis en forme, assumés et choisis, des récits depuis le lit du malade, qui nomme

les sensations provoquées par l'étrangeté de sa chambre [22], 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.

Références

- [1] Pennac D. *Comme un roman*. Paris : Gallimard, 1995 : 208 p.
- [2] Woolf V. *De la maladie* (traduction : E. Argaud). Paris : Rivages, 2007 : 80 p.
- [3] Sontag S. *La maladie comme métaphore. Le sida et ses métaphores* (traduction : M.-F. de Palomé et B. Matthieussent). Paris : Christian Bourgois, 2009 : 236 p.
- [4] Charon R. *Médecine narrative : rendre hommage aux histoires de maladies* (traduction : A. Fourreau). Aniche : Sipayat, 2015 : 464 p.
- [5] Hudson-Jones A. Why Teach Literature and Medicine? Answers from Three Decades. *Journal of Medical Humanities* 2016 ; 34 : 415-28.
- [6] Ferry-Danini J. A new path for humanistic medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2018 ; 39 : 57-77.
- [7] Perl R. *Scenes from a Transplant*. This American Life, #103, May 1998 : <https://www.thisamericanlife.org/103/scenes-from-a-transplant/act-one>
- [8] Sacks O. *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau et autres récits cliniques* (traduction : E. La Héronnière). Paris : Éditions Points, 2014 : 320 p.
- [9] Donne J. *Méditations en temps de crise* (traduction : F. Lemonde). Paris : Rivages, 2002 : 128 p.
- [10] Winckler M. *La maladie de Sacks*. Paris : Éditions P.O.L., 1998 : 480 p.
- [11] Winckler M. *Le chœur des femmes*. Paris : Éditions P.O.L., 2009 : 608 p.
- [12] Marin C. *Hors de moi*. Paris : Allia, 2008 : 128 p.
- [13] Grand Corps malade. *Patients*. Paris : Points, 2014 : 168 p.
- [14] Forrest P. *L'enfant éternel*. Paris : Gallimard, 1997 : 387 p.
- [15] Cunningham D. *Psychiatric Tales: Eleven Graphic Stories About Mental Illness*. New York : Bloomsbury, 2011 : 160 p.
- [16] Pozla. *Carnet de santé foireuse*. Paris : Delcourt, 2015 : 368 p.
- [17] Perkins Gilman C. *La séquestrée*. Paris : Phébus, 2008 : 112 p.
- [18] Mitchell SW. On Rest in the treatment of Nervous Disease: its Use and Abuse. In : Seguin EC, ed. *A Series of American Clinical Lectures*. New York : G. P. Putnam's Sons, 1875 : 83-102.
- [19] Pinault C. *Le syndrome du bocal*. Paris : J'ai lu, 2012 : 352 p.
- [20] Vilmorin C (de). *Ne dites pas à ma mère que je suis handicapée, elle me croit trapéziste dans un cirque*. Paris : Le Livre de poche, 2017 : 192 p.
- [21] Godard A. *Une chance folle*. Paris : Les Éditions de Minuit, 2017 : 144 p.
- [22] Lançon P. *Le lambeau*. Paris : Gallimard, 2018 : 512 p.

Liste des auteurs

Barbara L. Allen est professeure au département des sciences et des technologies en société à l'Université de Virginia Tech, Washington, DC. En tant que sociologue du savoir scientifique, elle étudie les sciences environnementales participatives et leur intersection avec les questions de justice sociale. Elle a élaboré le cadre de la justice du savoir pour expliquer comment la science participative peut être plus utile pour l'action sociale dans son récent article « Strongly Participatory Science and Knowledge Justice in an Environmentally Contested Region ». *Science, Technology and Human Values* 2018 ; 43 : 947-71. Elle est l'auteure de *Uneasy Alchemy : Citizens and Experts in Louisiana's Chemical Corridor Disputes* (2003) et de *Dynamics of Disaster : Lessons on Risk, Response, and Recovery* (2011) avec Rachel Dowty.

Sarah Atkinson est professeure de géographie et d'humanités médicales à l'Université de Durham et est directrice associée du Durham Institute for Medical Humanities. Elle a une formation interdisciplinaire en anthropologie et en santé publique et a travaillé aux Universités de Londres et de Manchester avant de rejoindre Durham en 2006. Il porte sur des concepts clés qui façonnent les pratiques contemporaines de la santé et de la médecine, tels que le bien-être, le soin, l'exercice physique et l'expérience. Elle a codirigé le *Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities* (Edinburgh University Press) et le recueil *GeoHumanities and Health* (Springer).

Alan Bleakley est professeur émérite d'éducation médicale et de sciences humaines médicales à la faculté de médecine de l'Université de Plymouth. Il a une formation en zoologie, en psychologie et en sciences de l'éducation. Il est également formé à la psychanalyse qu'il a exercée en tant que psychothérapeute. Il a obtenu son doctorat en psychologie à l'Université du Sussex. Il a occupé des postes de professeur aux Universités d'Exeter, de Plymouth et à l'Université des Arts de Falmouth. Il a été chercheur invité au Wilson Centre de l'Université de Toronto. Il a été président de l'Association for Medical Humanities et membre fondateur de l'Association canadienne des humanités de la santé. Il a publié 16 livres et plus de 100 articles universitaires et chapitres de livres. Son travail a contribué à façonner la culture des humanités médicales en Europe et en Amérique du Nord. Il a récemment publié *Médical Humanities and Medical Education* (Routledge, 2015) ; *Thinking with Metaphor in Medicine : the State of Art* (Routledge, 2017) ; *Educating Doctor's Sense Through the Medical Humanities : "How do I Look?"* (Routledge, 2020) et enfin *Routledge Handbook of the Medical Humanities* (Routledge, 2020).

Christian Bonah est médecin et historien, professeur d'histoire des sciences de la vie et de la santé à la faculté de médecine de Strasbourg. Il dirige le département d'histoire des sciences de la vie et de la santé (DHVS) et coordonne les enseignements de sciences humaines et sociales à la faculté de médecine. Il est membre du laboratoire Sociétés, acteurs, gouvernements en Europe (SAGE, UMR 7363) et travaille notamment sur l'histoire comparée de la formation médicale, de la médecine des preuves, des thérapeutiques et des conflits d'intérêts et l'histoire des films médico-sanitaires. Il est responsable de la plateforme d'enseignement et de recherche MedFilm (<http://medfilm.unistra.fr>) et a publié, entre autres, *L'expérimentation humaine. Discours et pratiques en France, 1900-1940* (Paris : Les Belles Lettres, 2007) », avec Anja Laukötter « Screening Diseases. Sex Educations Films in Germany and France in the First Half of the 20th Century », special issue, *Gesnerus*, juin 2015. Il est investigateur principal de l'ERC Advanced Grant BodyCapital, « The healthy self as body capital : Individuals, market-based societies and body politics in visual twentieth century Europe, 2016-2021 ».

Zdenka Chloubova s'intéresse à la théorie sociale critique et aux stratégies de recherche subversives – particulièrement en tant qu'elles permettent d'explorer les thématiques du pouvoir, de la puissance d'agir, des inégalités, des savoirs et de l'éthique. Elle travaille actuellement à l'analyse du « mouvement des tests mentaux » et de son rôle dans l'extension du laboratoire psychologique dans des contextes éducatifs, industriels et cliniques.

Alison K. Cohen est professeure dans le domaine de l'administration publique à l'Université de San Francisco. Épidémiologiste sociale ayant de l'expérience dans la recherche et l'évaluation participative, elle est titulaire d'un doctorat en épidémiologie, d'un master en santé publique, épidémiologie et biostatistique de l'Université de Berkeley et d'une licence en politiques de santé et d'éducation communautaires de la Brown University. Ses recherches concernent l'équité en santé (y compris les déterminants sociaux et environnementaux des inégalités en santé) et l'évaluation des programmes et des politiques sociales. Bénéficiaire d'une bourse Fulbright, elle participe notamment à l'évaluation de la mise en œuvre de la politique de l'Union européenne en matière de produits chimiques REACH et mène des enquêtes sanitaires participatives dans les zones industrielles aux États-Unis et en France.

Après un parcours dans le secteur culturel où il a programmé des cycles de films documentaires, **Joël Danet** a rejoint l'Université de Strasbourg pour enrichir et valoriser des fonds d'archives audiovisuelles. Au sein du département d'histoire des sciences de la vie et de la santé (DHVS) de la faculté de médecine, il est responsable d'un programme de sauvegarde de documents filmiques ayant trait à la santé. Il coordonne dans ce cadre le site Medfilm (<https://medfilm.unistra.fr>). Au sein du laboratoire SAGE, il met en place des manifestations culturelles sous forme de projections-rencontres : « Filmer la ville », « Images du travail », « Folie et société : mises en images », « Points de vue sur la santé ».

Yolaine Ferrier est doctorante en anthropologie à l'École des hautes études en sciences sociales de Paris. Elle a été chef de projet pour le projet Fos EPSEAL, travaillant comme chargée d'études au Centre Norbert Elias à Marseille. Dans le cadre de ses recherches passées, elle a étudié le gouvernement quotidien des États post-coloniaux en Afrique ainsi que l'anthropologie politique de l'action publique et du développement participatif.

Valérie Gateau est docteure en philosophie et titulaire d'une licence en psychologie. Ses recherches portent sur la greffe d'organes et le don entre vivants ainsi que sur les questions morales posées par le développement des sciences et techniques biomédicales. Elle contribue aussi à la réflexion sur l'interdisciplinarité en bioéthique et les modèles d'intégration des données empiriques et normatives. Elle a publié un ouvrage (*Pour une philosophie du don d'organes*, Vrin, réédition 2017) ainsi que de nombreux articles sur les questions bioéthiques.

Claire Georges-Tarragano est praticienne hospitalière, responsable médicale de la PASS de l'hôpital Saint-Louis (consultation Verlaine). Elle est présidente de l'association Collectif PASS depuis sa constitution en 2011, devenue association Collectif national des PASS en 2016. Ancienne interne et cheffe de clinique des hôpitaux de Paris, elle est titulaire d'un DEA de santé publique et d'un master d'éthique. Auteur de plusieurs articles sur les PASS et l'organisation des soins, elle a dirigé la publication collective : *Soigner (l') humain. Manifeste pour un juste soin au juste coût* (Presses de l'EHESP, 2015). Elle développe une démarche collaborative associant des professionnels du soin, des étudiants et des chercheurs de champs variés (sociologie, philosophie, économie de la santé, sciences politiques, etc.) dans une approche d'observation, de réflexion et de recherche ancrée sur la pratique de terrain. Cette démarche a abouti à l'organisation de colloques autour des questions éthiques dans le soin en partant, en particulier, de l'observation des situations rencontrées au sein des PASS. Elle présente la PASS de l'hôpital Saint-Louis comme un *living lab* de la médecine hospitalière ambulatoire et considère les PASS comme un modèle innovant d'organisation des soins.

Emilie Hache est maîtresse de conférences à l'Université Paris Nanterre en philosophie. Ses recherches portent sur les questions écologiques et la philosophie pragmatique. Elle est l'auteure de *Ce à quoi nous tenons. Propositions pour une écologie pragmatique* (Paris, La Découverte, 2011) et a dirigé et préfacé trois livres collectifs : *Écologie politique. Cosmos, communauté, milieux* (Éditions Amsterdam, 2012), *De l'univers clos au monde infini* (Éditions Dehors, 2014), *Reclaim. Recueil de textes écoféministes* (Éditions Cambourakis, 2016). Membre du laboratoire Sophiapol et membre associée du GECO (ULB, Bruxelles), elle travaille aujourd'hui à une lecture écoféministe de la mutation écologique à laquelle nous sommes désormais confrontés.

Écrivain, psychologue clinicienne et parfois photographe, **Emilie Hermant** a travaillé avec Bruno Latour au Centre de sociologie de l'innovation de l'École des Mines de Paris, avec lequel elle a réalisé le livre de sociologie photographique *Paris ville invisible* (Les Empêcheurs de penser en rond, 1999). Puis elle a rejoint l'équipe de Tobie Nathan au Centre Georges Devereux (centre d'aide psychologique, Université de Paris 8) pendant près de quinze ans. Elle est auteure d'un essai de psychologie, *Clinique de l'infortune – la psychothérapie à l'épreuve de la détresse sociale* (Les Empêcheurs de penser en rond, 2004) et de romans : *Réveiller l'aurore* (Le Seuil, 2009) et *Pas moi* (Lanceur, 2010). Depuis 2012, elle codirige, avec Valérie Pihet, « Dingdingdong », Institut de coproduction de savoirs sur la maladie de Huntington, qu'elles ont cofondé avec un collectif de chercheurs et d'artistes. En 2017, elle publie avec Valérie Pihet, *Le Chemin des possibles, la maladie de Huntington entre les mains de ses usagers*, aux éditions Dingdingdong.

Nancy Rose Hunt est historienne de la médecine et anthropologue, titulaire d'un doctorat de l'Université du Wisconsin-Madison (1992) et d'une licence de l'Université de Chicago (1980). Elle a reçu un prix Guggenheim en 2018 pour « Ideation as History », et créé (avec Achille

Mbembe) une nouvelle série d'ouvrage aux presses de Duke University, *Theory in Forms*. Elle a notamment publié « History as form, with Simmel in tow », *History & Theory* (2018) ; *Suturing New Medical Histories of Africa* (LIT Verlag, 2013) ; *A Nervous State : Violence, Remedies, and Reverie in Colonial Congo* (Duke, 2016 ; Prix Martin Klein ; en cours de traduction aux Éditions de l'EHESS). *A Colonial Lexicon* (Duke, 1999), une histoire ethnographique originale d'objets, de médecine et de procréation, qui a reçu le Melville Herskovits Book Prize. Elle est professeure d'histoire et d'études africaines à l'Université de Floride depuis 2016. En tant que professeure d'histoire (et d'obstétrique/gynécologie) à l'Université du Michigan à Ann Arbor, elle a contribué à façonner le programme conjoint du doctorat en anthropologie et en histoire. Ses articles ont été publiés dans *Past & Present*, *Cultural Anthropology*, *History Workshop Journal*, *History & Theory*, *Africa*, *Soma-tosphere* et *The Lancet*. Elle entreprend actuellement de nouvelles recherches sur la psychiatrie, la folie et les frontières.

Janina Kehr est anthropologue spécialisée en anthropologie médicale. Elle a étudié l'anthropologie et les sciences politiques à l'Université de Göttingen et à l'Université de Californie Santa Cruz. Elle a obtenu son doctorat en anthropologie à l'École des hautes études en sciences sociales de Paris et à l'Université Humboldt de Berlin en 2012, avec une thèse portant sur la lutte contre la tuberculose en France et en Allemagne au ^{XX}^e siècle. Entre 2011 et 2017, elle a travaillé sur un terrain interdisciplinaire en humanités médicales en tant que chercheuse et chargée de cours à l'Institut d'histoire de la médecine à Zurich. Elle est actuellement chercheuse à l'Institut d'anthropologie sociale de l'Université de Berne, où elle poursuit un projet portant sur la médecine en situation d'austérité dans l'Espagne contemporaine. Elle y étudie les infrastructures de santé publique et les pratiques de soins à l'intersection de l'économie de la dette, des bureaucraties d'État et des expériences vécues par les personnes concernées.

Richard C. Keller est professeur aux départements d'histoire de la médecine et de bioéthique à l'Université Madison du Wisconsin. Il est l'auteur de *Fatal Isolation : The Devastating Paris Heat Wave of 2003* (Chicago, 2015) et de *Colonial Madness : Psychiatry in French North Africa* (Chicago, 2007), et a codirigé *Unconscious Dominions : Psychoanalysis, Colonial Trauma, and Global Sovereignities* (Duke, 2011), *Enregistrer les morts, identifier les surmortalités. Une comparaison Angleterre, États-Unis et France* (Presses de l'EHESS, 2010), et un numéro spécial de *South Atlantic Quarterly*, « Life after Biopolitics » (2016). Il rédige actuellement une histoire mondiale de l'environnement (sous contrat avec Oxford University Press). Il est le lauréat du prix William Koren Jr., prix de la Société des études historiques françaises. Son travail a été soutenu par la Fondation nationale des sciences, la Fondation Andrew W. Mellon, le ministère français de la Santé et la ville de Paris.

Nils Kessel est historien de la médecine et de la santé et maître de conférences à l'Université de Strasbourg. Spécialisé dans la socio-histoire des médicaments du ^{XX}^e siècle, il s'intéresse notamment à leurs usages médicaux et non médicaux. Ses recherches portent sur la gestion des risques médicamenteux, les savoirs relatifs aux usages de médicaments, la construction de catégories de maladies ainsi que sur les stratégies politiques, scientifiques et commerciales des acteurs du médicament. Il est l'auteur d'un ouvrage sur l'histoire des services de secours médical en Allemagne et a publié de nombreux articles et chapitres d'ouvrages sur les thématiques relatives au médicament.

Guillaume Lachenal est professeur en histoire des sciences à Sciences Po (médialab). Ses travaux portent sur l'histoire et l'anthropologie de la médecine en Afrique, de la période coloniale au présent, ainsi que sur les approches archéologiques et bio-historiques du passé médical. Il est l'auteur de deux livres sur l'histoire de la médecine coloniale, *Le médicament qui devait sauver l'Afrique* (La Découverte, 2014) et *Le médecin qui voulut être roi* (Le Seuil, 2017).

Nicolas Lechopier s'est formé en philosophie des sciences à Tours, Paris, Montréal et São Paulo. Son enquête doctorale sur l'usage des données personnelles en épidémiologie, publiée chez Michalon, a reçu en 2011 le prix de la CNIL (Commission nationale informatique et libertés). Il a été boursier du programme inter-universitaire de formation en recherche en santé mondiale (Santé-Cap) des Instituts de recherche en santé du Canada. Il a été également professeur invité à l'Institut des études avancées de l'Université de São Paulo. Il est actuellement maître de conférences à la faculté de médecine Lyon Est, coordinateur d'un Collège des humanités et des sciences sociales à l'Université Claude Bernard Lyon 1, et président du Collège des humanités médicales. Enseignant en sciences humaines et sociales en médecine. Il développe des recherches d'orientation pragmatiste sur les conceptions et les interventions de santé publique. Il noue sur le terrain des alliances avec des patients-usagers qui prennent part à la formation des professionnels de santé.

Céline Lefève est maîtresse de conférences en philosophie de la médecine, directrice du Centre Georges Canguilhem et co-directrice de l'Institut « La Personne en médecine » (Université de Paris). Elle est directrice de la chaire coopérative « Philosophie à l'hôpital » (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris/École normale supérieure). Elle a participé à la fondation du Collège national des Humanités médicales. Enseignants de sciences humaines et sociales en santé et en médecine. Ses recherches portent, d'une part, sur l'œuvre de Georges Canguilhem et, d'autre part, sur les conditions théoriques et pratiques d'une revalorisation du soin dans la médecine contemporaine, en particulier grâce au développement des enseignements d'humanités médicales dans la formation médicale. Elle co-dirige la collection « La Personne en médecine » aux éditions Doin et fait partie du comité éditorial de la collection « Questions de soin » aux Presses Universitaires de France. Elle a co-dirigé *Le Soin. Approches contemporaines* (PUF, 2016), *Les Classiques du soin* (PUF, 2015), *La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie* (PUF, 2014), *La Clinique. Usages et valeurs* (Seli Arslan, 2013), *Soin et subjectivité* (PUF, 2011), *La Philosophie du soin. Éthique, médecine et société* (PUF, 2010) et le manuel *Médecine, santé et sciences humaines* (Les Belles Lettres, 2007, 2^e éd., 2011). Elle est auteure de *Devenir médecin. Cinéma, formation et soin* (PUF, 2012) et co-auteure de *Vivre après un cancer. Favoriser le soin de soi* (Dunod, 2016).

Jade Lindgaard est journaliste à Mediapart, où elle écrit sur l'écologie, le climat, les grands projets d'infrastructures et les mouvements qui s'y opposent. En 2014 et 2015 elle a participé au collectif des Toxic Tours qui organisait des visites guidées de lieux de pollutions et d'émission de gaz à effet de serre en Seine-Saint-Denis. Elle a publié plusieurs livres, dont *Je crise climatique. La planète, ma chaudière et moi* (La Découverte, 2014) et a dirigé le livre collectif *Éloge des mauvaises herbes. Ce que nous devons à la ZAD* (Liens qui libèrent, 2018).

Laurence Marty, doctorante en anthropologie entre l'École des hautes études en sciences sociales, l'Université Paris-Nanterre et l'Université de Saint-Louis à Bruxelles. Elle travaille avec des collectifs qui se mobilisent pour la justice environnementale et climatique depuis l'Europe.

Activiste et chercheuse, elle s'intéresse à la dynamique de ces mouvements, notamment aux connexions entre les questions environnementales, queerféministes, décoloniales et de justice sociale qu'ils portent.

Denis Mechali a été praticien hospitalier à l'hôpital de Saint-Denis de 1981 à 2011. Médecin interniste, formé au soin palliatif *via* un groupe Balint dans les années 1990, puis responsable d'un service de prise en charge du VIH/SIDA, avec pratique du travail en réseau « ville/hôpital » et implication associative en lien avec l'équipe de soins. Membre depuis 2012 de la Commission nationale d'agrément des associations de défense des droits des usagers (CNA). Membre fondateur du collectif PASS en 2011 devenu Collectif national des PASS (CNDP) en 2016. Membre depuis 2011 du conseil d'administration d'Interprétariat service migrants (ISM). Titulaire d'un diplôme universitaire « médiation sociale » Paris 2 Assas 2016. Médiateur médical au centre hospitalier de Saint-Denis depuis 2013. Depuis octobre 2018, mission de promotion des PASS, de l'interprétariat professionnel et de la médiation.

Todd Meyers est professeur d'anthropologie et directeur du Center for Society, Health, and Medicine de la New York University-Shanghai. Ses recherches oscillent entre l'étude sociale et l'histoire de la médecine, l'ethnographie clinique et les approches anthropologiques de la culture visuelle. Son livre le plus récent est *The Uncaring, Intricate World de Pamela Reynolds : A Field Diary, Zambezi Valley, 1984-1985* (Duke University Press, 2019). Il termine également deux manuscrits, l'un sur les maladies chroniques et l'autre sur la mémoire et la violence. En français, il est l'auteur de *Chroniques de la maladie chronique* (PUF, 2017).

Kirsten Ostherr, PhD, MPH, est titulaire de la chaire d'anglais Gladys Louise Fox à l'Université Rice à Houston, Texas, où elle est spécialiste des médias, chercheuse en santé et analyste des technologies. Elle est fondatrice et directrice du programme d'humanités médicales (depuis 2016) et du Medical Futures Lab (depuis 2012). Ses recherches sur la confiance et la protection de la vie privée dans les écosystèmes de santé numérique ont été publiées dans *Slate*, *The Washington Post*, *Big Data & Society* et *Catalyst*. Elle est l'auteure de *Medical Visions : Producing the Patient through Film, Television and Imaging Technologies* (Oxford University Press, 2013) et de *Cinematic Prophylaxis : Globalization and Contagion in the Discourse of World Health* (Duke, 2005). Elle a dirigé la publication de *Applied Media Studies* (Routledge, 2018) et codirigé celle de *Science/Animation*, un numéro spécial de la revue *Discourse* (2016). Elle rédige actuellement un livre intitulé *How Data Became Health : The Ethics of Mining Personal Health Information*.

Valérie Pihet travaille depuis 15 ans à la conception et à la mise en œuvre de dispositifs expérimentaux de recherche et de formation au croisement des arts et des sciences humaines. Elle est actuellement en thèse au sein de l'EUR Artec (Université Paris Lumières) et du laboratoire des Théories du Politique (LabTop-CRESPA, Paris 8). Elle a été la collaboratrice de Bruno Latour avec lequel elle a cofondé le programme d'expérimentation en arts et politique à Sciences Po Paris (SPEAP) ; mené à bien la création du médialab à Sciences Po Paris et assuré les coordinations des expositions *Iconoclash. Beyond the image wars in science, religion and art* et *Making Things Public. Atmospheres of Democracy* (ZKM, Karlsruhe, 2002 ; 2005). De 2016 à 2018, elle a été en charge de la coordination des activités de recherche liées à la création à l'Université Paris Sciences et Lettres (PSL). Depuis 2012, elle codirige avec Emilie Hermant « Dingdingdong », Institut de coproduction

de savoirs sur la maladie de Huntington, qu'elles ont cofondé avec un collectif de chercheurs et d'artistes. En 2017, elle publie, avec Emilie Hermant, *Le Chemin des possibles, la maladie de Huntington entre les mains de ses usagers*, aux éditions Dingdingdong.

Nicolas Prignot est docteur en philosophie, diplômé de Sciences Po Paris (master SPEAP), ainsi que physicien, et chercheur au sein du Groupe d'études constructivistes (GEC) de l'ULB. Il travaille depuis plusieurs années sur les problématiques écologiques et les rapports entre sciences, environnement et production de subjectivités. Il s'intéresse particulièrement aux rapports entre maladies et environnement, et les problématiques de santé dont les origines, les définitions ou les traitements sont contestés. Son travail de thèse de philosophie portait sur la pensée écologique de Félix Guattari ainsi que sur les malades des ondes électromagnétiques, les électrosensibles, faisant de cette dramatique situation un problème écologique, articulant de nombreux pans de nos expériences humaines. Il enseigne la philosophie à l'École de recherche graphique (ERG) et à l'ESA Saint-Luc, à Bruxelles. Il a récemment publié *Terres des villes, Enquêtes potagères de Bruxelles aux premières saisons du XXI^e siècle* portant sur les pratiques potagères à Bruxelles.

Josep Rafanell i Orra est psychologue et psychothérapeute. Il collabore depuis plus de 25 ans dans des institutions de soin et de travail social. Sa réflexion et ses interventions se placent à la croisée des politiques situées, des pratiques de la réappropriation collective face aux machines de gestion étatiques et d'intégration à l'économie. Auteur du livre *En finir avec le capitalisme thérapeutique. Soins, politique et communauté* (Éditions La Découverte, 2011), il a également participé au Collectif d'enquête politique (*Cahiers d'enquêtes politiques. Vivre, raconter, expérimenter*, Les éditions des mondes à faire, 2016). En 2018, il a publié *Fragmenter le monde. Contribution à la commune en cours*, aux Éditions Divergences. Il a coordonné le livre collectif *Itinérances* (Éditions Divergences/Les Laboratoires d'Aubervilliers, 2018), conclusion provisoire de trois ans de rencontres dans le cadre d'un séminaire « Pratiques de soin et collectifs » accueilli par les laboratoires d'Aubervilliers. Il a publié dans les revues *Futur antérieur*, *Alice*, *Chimères*, *Ecorev'*, etc. et contribue régulièrement à *Lundi martin*.

Gérard Reach est médecin, diabétologue. Il a d'abord dirigé à l'Hôtel-Dieu de Paris une Unité de recherche de l'Inserm (Génie Biomédical et Diabète Sucré) consacrée notamment au développement de la mesure en continu de la glycémie (1991-2003). Nommé en 2001 professeur des Universités (endocrinologie et maladies métaboliques) - praticien hospitalier à l'Université Paris 13 et l'hôpital Avicenne AP-HP, il y a créé en 2005 et dirigé le service d'endocrinologie-diabétologie-maladies métaboliques. De 2016 à 2019, il a exercé un consultanat dans le groupe hospitalier Paris Seine-Saint-Denis, consacré notamment au déploiement du programme consacré à « Hospitalité de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris », qu'il avait proposé par la création et la direction d'un groupe de travail *ad hoc* de la Commission médicale d'établissement de l'AP-HP (2012-2015). Ses sujets de recherche concernent l'observance thérapeutique des patients, l'inertie clinique des médecins et l'éducation thérapeutique des patients, auxquels il a consacré plusieurs livres, dont *Une Théorie du soin, souci et amour face à la maladie* (collection Médecine et Sciences humaines, Les Belles Lettres, 2010), et *The Mental Mechanisms of Patient Adherence to Long-Term Therapies : Mind and Care* (collection Philosophy and Medicine, Springer, 2015). Professeur émérite (2019), il continue à enseigner les principes d'une médecine de la personne aux étudiants en médecine de l'Université Paris 13.

Sara Rubinelli est titulaire d'un diplôme en lettres classiques et en philosophie de l'Université catholique de Milan et d'un doctorat de l'Université de Leeds dans les domaines de la théorie de la persuasion et de la rhétorique. Depuis 2002, elle travaille dans le domaine de la communication en santé, en mettant l'accent sur les sciences humaines et la pensée critique. Elle est professeure de communication en santé au département des sciences et des politiques de santé de l'Université de Lucerne en Suisse. Elle dirige également le Groupe de communication en santé centrée sur la personne au sein du Groupe suisse pour paraplégiques. Depuis septembre 2018, elle est présidente de l'International Association for Communication in Healthcare (EACH) et consultante scientifique en communication santé pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Sara Rubinelli a publié plus de 70 articles et 3 livres au sein de publications internationales à comité de lecture.

Paul Scheffer, docteur en sciences de l'éducation, est membre du Formindep dont il a été administrateur. Il est aussi membre du collectif de la Troupe du Rire et a été rédacteur de *Prescrire* entre 2017 et 2019.

Nicholas Shapiro est professeur assistant à l'Institut of Society and Genetics de l'Université de Californie Los Angeles (UCLA). Ses recherches s'appuient sur des collaborations interdisciplinaires et interrogent les limites et les possibilités qui se dégagent des transformations environnementales contemporaines. Il a lancé et cofondé la *Environmental Data and Governance Initiative* (EDGI) pour préserver les données récoltées par les Agences fédérales américaines de gestion de l'environnement. Il est le lauréat du prix Cultural Horizons 2016 pour le meilleur article en anthropologie culturelle. Il a développé un matériel de surveillance et d'assainissement des substances toxiques sous licence ouverte, qui a reçu la plus haute distinction « making and doing » de la *Society for the Social Study of Science* en 2017.

Sergio Sismondo enseigne dans les départements de philosophie et de sociologie de l'Université Queen's, au Canada. Il a étudié et publié sur l'économie politique de la connaissance pharmaceutique, examinant les relations entre la recherche et le marketing dans des domaines allant des essais cliniques à l'éducation médicale. Il a publié un livre en accès libre *Ghost-Managed Medicine : Big Pharma's Invisible Hands* (2018). Il est également l'auteur de *An Introduction to Science and Technology Studies* (2^e éd., 2010) et de publications de philosophie et d'études des sciences et des technologies. Il dirige l'édition de la revue *Social Studies of Science*.

Katrin Solhdju est chercheuse qualifiée du FNRS à l'ESHS de l'Université de Mons en Belgique. Elle est membre du Comité consultatif de bioéthique de Belgique et cofondatrice du collectif Dingdingdong. Ses recherches portent principalement sur l'histoire et la philosophie de la médecine, les *Science and Technology Studies* ainsi que sur les théories de la connaissance notamment pragmatistes. Elle a publié de nombreux articles ainsi que les livres : *Introspective Self-Reports. Shaping Ethical and Aesthetic Concepts 1850-2006* (Max-Planck-Institute for the History of Science, 2006), *Selbsexperimente. Die Suche nach der Innenperspektive und ihre epistemologischen Folgen* (Fink Paderborn, 2011), *Faire art comme on fait société : les Nouveaux commanditaires* (Les Presses du réel, 2013), *L'Épreuve du savoir. Propositions pour une écologie du diagnostic* (Éditions Dingdingdong, 2015), *Das Leben vom Tode her. Zur Kulturgeschichte einer Grenzziehung* (Fink Paderborn, 2015) *Die Versuchung des Wissens. Vorschläge für einen gemeinschaftlichen Umgang mit prädiktiver Gen-Diagnostik* (Transcript, 2018).

François Thoreau est chercheur post-doctorant au Centre de recherches Spiral à l'Université de Liège. Ses centres d'intérêt portent sur les humanités médicales et l'impact croissant de la génomique sur les pratiques biomédicales, aussi bien dans le champ de la santé humaine que dans celui de l'élevage animal. François Thoreau est titulaire d'un doctorat en sciences politiques et sociales (2013) de l'Université de Liège portant sur l'embarquement des sciences sociales dans les programmes d'innovation responsable autour des nanotechnologies (2008-2013) et a depuis lors exercé plusieurs mandats de chercheur post-doctorant (CSI-Mines ParisTech, U Namur). Ses travaux sur les enjeux épistémiques et politiques du big data sont publiés dans des revues telles que *Big Data & Society* ou *Science & Technology Studies*. Il enseigne à l'Université de Mons.

Frédéric Vagneron est historien de la médecine et de la santé. Il est actuellement assistant de recherche et d'enseignement à la chaire d'histoire de la médecine de la faculté de médecine de Zürich (Suisse). Sa thèse de doctorat (EHESS, 2015) porte sur l'histoire des maladies infectieuses, et plus spécifiquement sur la grippe pandémique en France entre la fin du XIX^e siècle et l'entre-deux-guerres. Ce travail renouvelle l'histoire de la grippe « espagnole » de 1918-1919. Ses travaux de recherches actuels traitent de l'histoire des relations entre santé animale et santé humaine et des origines des mobilisations pour une approche *One Health* au XX^e siècle, au niveau des savoirs et de l'action publique internationale.

Sophie Vasset est maîtresse de conférences en Études anglophones à l'Université de Paris. Elle a principalement publié sur les questions de littérature et médecine (*The Physics of Language*, PUF, 2010), sur l'histoire de la médecine au XVIII^e siècle (*Décrire, Prescrire, Guérir*, Hermann, 2011 ; *Bellies, Bowels and Entrails in the Eighteenth Century* with S. Kleiman-Lafon & R. Barr). Elle travaille actuellement sur l'histoire du thermalisme et l'histoire de la stérilité. Elle fait partie du comité de pilotage de l'Institut « La Personne en Médecine » (Université de Paris). Elle codirige la *Fondation des États-Unis*, Cité internationale Universitaire de Paris.

Laurent Visier est sociologue. Il dirige l'axe santé de l'UMR 5112 CEPEL (unité mixte de recherche CNRS/Université de Montpellier) qui regroupe des chercheurs de science politique, sociologie, anthropologie, philosophie et santé publique. Professeur des universités formé à l'EHESS, il enseigne à l'Université de Montpellier où il dirige le département des sciences humaines et sociales en médecine (SHSmed), structure qu'il a créée en 2006. Il a été expert au Haut Conseil de la santé publique (HCSP) et président du collège des enseignants de SHS en médecine de 2013 à 2017. Ses activités de recherche sont orientées vers la santé dans les quartiers pauvres, les relations entre éducation et santé et l'évolution des pratiques alimentaires en structure collective. De façon plus générale, il travaille sur les modes d'articulation de la santé aux autres mondes sociaux (éducation, environnement, etc.). Il a codirigé *Médecine* (Les Belles Lettres, 2007, réédition 2011) et publié avec G. Zoïa « Femmes musulmanes dans un quartier populaire. Territoire, santé, éducation » dans la revue *Ethnologie française*, 2017, 168.

Jean-Christophe Weber est médecin hospitalier, professeur de médecine interne à l'Université de Strasbourg, chercheur dans le domaine de la philosophie médicale et de l'éthique clinique aux Archives Henri Poincaré - Philosophie et Recherches sur les Sciences et les Technologies (UMR 7117). Il est l'auteur de *La consultation* (PUF, 2017), et responsable du master Éthique de l'université de Strasbourg.

Alexandre Wenger est de formation littéraire et historienne. Il est professeur à la faculté de médecine de l'Université de Genève, en charge du programme de *Medical Humanities*. En 2015, en tant que directeur du programme interdisciplinaire *Médecine et société* de l'Université de Fribourg, il a créé le premier prix d'écriture pour les étudiants en médecine en Suisse. Il est membre du Conseil d'éthique clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève, et responsable du projet *CinéMed* (films en lien avec la santé et la médecine). Ses intérêts de recherche et ses publications portent sur les liens entre littérature et médecine (discours médical sur la lecture, histoire de la syphilis, figures de poètes-médecins, médecine narrative).

Alexis Zimmer est post-doctorant au Centre Alexandre-Koyré (EHESS, Museum et CNRS). Philosophe et biologiste de formation, ces recherches se situent à l'intersection de l'anthropologie de la médecine, des *Sciences and Technology Studies*, de l'histoire environnementale et de celle de la santé. Outre ses enquêtes consacrées aux humanités médicales et à la place de l'enseignement des sciences humaines et sociales dans les facultés de médecine, il a dédié ses recherches doctorales et post-doctorales à l'histoire des environnements toxiques, des catastrophes industrielles et de leurs effets sanitaires. Son terrain de recherche actuel porte sur les microbiotes intestinaux et la manière dont la biologie des microbiotes renouvelle l'appréhension des organismes et de leurs relations aux environnements et à l'histoire. Il est notamment l'auteur de *Brouillards toxiques. Vallée de la Meuse, 1930, contre-enquête*, Bruxelles, Zones Sensibles, 2016.

Geneviève Zoïa est ethnologue. Elle est directrice-adjointe de l'UMR 5112 CEPEL (CNRS/Université de Montpellier) qui regroupe des chercheurs de science politique, sociologie, anthropologie, philosophie et santé publique, et elle membre de l'axe Santé. Professeure des universités, formée à l'EHESS/Paris, elle enseigne à l'Université de Montpellier où elle dirige la mention MEEF encadrement éducatif et médiation sociale. Elle a été experte au HCERES et membre du réseau mixité sociale du CNET, de 2015 à 2018. Elle est membre fondatrice du RIED (Réseau international d'Éducation et Diversité). Ses activités de recherche portent sur la diversité culturelle à l'école dans les territoires vulnérables, et d'une façon générale sur les effets des politiques publiques d'égalité dans le champ de l'éducation et de la santé. Elle a récemment publié avec L. Visier « Femmes musulmanes dans un quartier populaire. Territoire, santé, éducation » dans la revue *Ethnologie française*, 2017, 168.



Achévé d'imprimer en mai 2020 par Corlet Imprimeur - 14110 Condé-en-Normandie
Dépôt légal : mai 2020 - n° d'imprimeur : 19090402 - *Imprimé en France*

