



SOLIDARUM

Base de connaissances pour
l'invention sociale et solidaire

solidarum.org

Cynthia Fleury La vulnérabilité en partage

C'est à l'hôpital que nous réalisons le plus fortement ce que tous les êtres humains ont en partage : la vulnérabilité. Car même lorsque la médecine devient de plus en plus technologique, il ne faut jamais oublier qu'on ne soigne pas des maladies, mais des sujets malades.

Dans cette longue discussion, la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury explique que le soin s'apparente pour elle à un « bien commun », ce pourquoi elle a créé la Chaire de philosophie à l'hôpital.



L'entretien a été réalisé à l'Hôtel Dieu, à Paris, en deux temps : le 22 mai 2017, puis le 3 juillet de la même année pour un complément autour de la Chaire de philosophie à l'hôpital. Sa version écrite a été finalisée en août et septembre avec Cynthia Fleury, par Ariel Kyrou / Moderne Multimédias sous licence CC-BY-NC-SA 3.0. Photo : David Tardé / Moderne Multimédias sous licence CC-BY-NC-SA 3.0.

Solidarum : Cynthia Fleury, pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Cynthia Fleury : Je suis enseignant chercheur en philosophie politique à l'American University of Paris, rattachée au CESCO, Centre de l'écologie et des sciences de la conservation du Museum national d'histoire naturelle, au Jardin des Plantes, dans le cinquième arrondissement parisien. Je suis également psychanalyste. Enfin, je dirige la Chaire de philosophie à l'hôpital, créée il y a environ deux ans, et inaugurée en janvier 2016 par un premier cours à l'Hôtel Dieu, ici sur l'Île de la Cité à Paris.

Que propose cette chaire de philosophie à l'hôpital ?

Il s'agit d'abord d'une chaire destinée à l'enseignement des humanités dans la formation initiale et la formation continue, au plus près des services hospitaliers, ce qui justifie de sa création à l'Hôtel-Dieu. Détail crucial : ses séminaires et grands cours magistraux sont ouverts à tous les publics : infirmiers, aides-soignants, ambulanciers, urgentistes, psychiatres, gériatres, médecins de toutes catégories, élèves et étudiants sur les territoires du soin, de la médecine comme des humanités de façon générale, mais aussi et surtout patients, aidants ou citoyens lambda. La première clé du projet, c'est donc, à l'Hôtel-Dieu, une maquette pédagogique définie par un conseil scientifique que préside Frédéric Worms, lui-même philosophe, professeur à l'École normale supérieure, directeur-adjoint Lettres de cette même école et membre du Comité consultatif national d'éthique.

Et le deuxième élément clé de la chaire ?

C'est notre capacité à apporter le corpus des humanités dans les hôpitaux et aux acteurs de la santé en général, à des associations, de patients par exemple, au monde du soin, aux centres éthiques de France et d'ailleurs, etc. L'enjeu est de pouvoir répondre aux demandes les plus diverses : de tel service de l'Hôtel-Dieu qui voudrait réfléchir et expérimenter



l'arrivée de robots à l'hôpital ; d'une association qui s'interroge sur la meilleure attitude et les solutions face au *burn-out* des soignants ; du groupement hospitalier de territoire (GHT Paris) qui veut examiner la question du sujet en psychiatrie et neurosciences, ce pourquoi nous ouvrons « Les séminaires de Saint-Anne » à l'automne, ou encore, parmi de nombreux exemples, de collectifs de telle ou telle profession de santé, d'aidants, de patients ou de familles qui s'inquiètent du meilleur accompagnement de certains malades, etc. Aucun public, aucune interrogation ne sont *a priori* exclus. Tous ceux qui s'intéressent aux enjeux du soin au sens large, tel que nous le construisons tous ensemble, qui désirent en savoir plus, monter un atelier, un séminaire ou juste nous interroger, sont les bienvenus à la chaire.

Au-delà des cours et séminaires programmés, mais aussi de ces réponses aux besoins exprimés par les uns ou les autres, quel est le sens de cette chaire ?

L'ambition de la Chaire de philosophie à l'hôpital est de contribuer à faire de l'hôpital un lieu de partage des savoirs liés de près ou de loin aux questions de soin et d'accompagnement des personnes. L'idée est que l'hôpital trouve ou retrouve au XXI^e siècle sa dimension de bien commun, accessible à tous au cœur de la cité. L'enjeu n'est donc pas une chaire des humanités en tant que telle, mais la présence revendiquée des humanités comme faisant totalement partie du soin, comme indispensables au soin.

Qu'entendez-vous exactement par ce terme : « humanités » ?

Les humanités correspondent d'abord aux sciences humaines et sociales : philosophie, psychanalyse, anthropologie, ethnologie, sociologie, économie, histoire, géographie, géopolitique, etc. Mais elles renvoient aussi à la rhétorique et à la grammaire, à la littérature et à tous les arts, de la musique aux arts plastiques. Le travail sur les humanités nécessite de partir de grands principes, de données universelles, puis de comprendre comment ils s'appliquent ou non dans des contextes sociaux, culturels, économiques, etc., de quelle façon ils s'insèrent dans une multitude de cultures. Il y a toujours, dans les sciences humaines et sociales, une place critique, herméneutique, c'est-à-dire de l'ordre de l'art



d'interpréter. Tout savoir suppose interprétation, ce qu'on oublie parfois dans le monde des sciences dures, qui se veulent « exactes », même si les plus grands scientifiques ont bien conscience du caractère un tant soit peu relatif, ou du moins humain du corps de doctrines sur lequel se base leur discipline. Or la question du soin, pour revenir à notre sujet, interpelle non seulement la médecine et les sciences dures, mais toutes les disciplines des sciences humaines et sociales. Enfin et surtout, l'apport des humanités aux mondes de la santé et du soin me semble aujourd'hui plus essentiel que jamais.

Quel est sous ce regard l'enjeu majeur de la présence des humanités à l'hôpital ?

Les humanités renvoient à une dimension beaucoup plus holistique du soin. Elles nous remettent en mémoire une vérité d'évidence, pourtant souvent mise de côté : à l'hôpital, on ne soigne pas des malades, mais des sujets qui sont malades. La prise en compte de ce sujet est absolument majeure, pour le traitement, la guérison, le bien-être de la personne et de ses proches. Les humanités nous rappellent que la maladie n'est pas qu'un problème lié à un dysfonctionnement organique, qu'elle impacte la vie, l'identité même du sujet. C'est ainsi que se justifie selon moi la présence des humanités dans le monde de la santé et la naissance de la chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu. L'Hôtel-Dieu était le lieu de l'hospice, donc en principe de l'hospitalité. Bien sûr, l'hospice servait à la fois d'accueil et de protection de la société contre les malades, les mendiants et les marginaux. Michel Foucault a certes dévoilé la dimension carcérale de l'hôpital, mais il a aussi montré comment son histoire est devenue de plus en plus humaine au fil du temps. L'hôpital n'était pas plus humain qu'aujourd'hui il y a des siècles et des siècles, bien au contraire. Son humanité a été une lente conquête, qui me semble loin d'être terminée. Il n'en reste pas moins que c'est à l'hôpital, plus que partout ailleurs et depuis bien longtemps, que nous réalisons ce que tous les êtres humains ont en partage : la vulnérabilité.

L'une des missions première de l'hôpital, se devant d'être hospitalier au sens fort du terme, serait donc d'accueillir la vulnérabilité ?



Oui, car nous partageons tous cette vulnérabilité, quels que soient notre classe sociale, notre lieu de naissance, nos revenus, nos diplômes ou notre culture. Il arrive un moment où nous devons faire face à notre finitude, mais avant cette échéance, notre parcours de vie est semé d'obstacles qui nous rappellent notre fragilité d'être humain : la maladie, l'accident, le deuil, mais aussi les naissances. La condition première de l'homme, c'est la vulnérabilité. Aussi est-il indispensable qu'elle puisse être accueillie quelque part, sans qu'elle ne soit sans cesse confrontée aux pressions de performance ou de normalisation, elles aussi au cœur de la société. Comme toute grande structure, comme tout dispositif dirait le philosophe Giorgio Agamben, l'hôpital est ambivalent : d'un côté, il accueille, il soigne et il guérit ; de l'autre il normalise à outrance, il chosifie l'individu, consciemment ou inconsciemment. Notre enjeu, à la Chaire de philosophie, c'est d'affirmer qu'on ne peut pas se comporter à l'hôpital comme en laboratoire ; qu'il est impensable que le seul geste de soin soit de l'ordre de l'objectivisation. Accueillir la vulnérabilité suppose de ne jamais oublier, je le répète, que nous ne soignons pas des maladies, mais des sujets malades ; que nous nous occupons à l'hôpital des êtres humains qui font l'expérience de leur propre vulnérabilité, comme nous le ferons demain nous-mêmes.

Le sujet malade ou gravement accidenté vit cette expérience de la vulnérabilité dans son corps, mais n'en est-il pas de même, d'une autre façon mais souvent tout aussi forte, de la personne la plus proche de lui, qui l'accompagne au quotidien ?

Vous avez raison. D'ailleurs, vous décrivez là l'expérience très personnelle qui m'a convaincu de créer une chaire de philosophie, non pas à l'université, mais à l'hôpital. En 1993, alors que j'étais étudiante et désirais devenir chercheuse en philosophie, la personne la plus proche de moi a eu un grave accident. J'ai vécu auprès d'elle les soins intensifs, les opérations chirurgicales, le long suivi médical à l'hôpital, puis la lente rééducation, où elle a appris à se réapproprier son corps. J'en ai d'ailleurs tiré un livre, *Pretium Doloris*, qui est sorti en 2003. Pendant cette période de cinq à dix ans, j'ai constaté à la fois le miracle de la médecine et l'angoisse d'être transformé en chose, que ressentent ceux qui doivent composer avec la machine de l'hôpital sur un grand laps de temps. J'ai été prise dans ce



paradoxe d'un dysfonctionnement grandiose, entre l'acte le plus humain qui soit, celui de sauver une vie, et l'attitude la plus inhumaine que l'on puisse imaginer, au nom d'une organisation administrative du quotidien. Cette expérience difficile, d'accompagnement d'un proche, m'a fait comprendre à quel point l'hôpital avait besoin de l'apport des humanités, pour réapprendre à accueillir la vulnérabilité des patients, de leur famille et de leurs amis, mais aussi pour prendre en compte celle du personnel soignant.

Donc ça veut dire que cet accueil de toutes les personnes vulnérables, cet accueil des accidentés dans tous les sens du terme est ce qui justifie cette ouverture totale de la chaire, mais aussi ce caractère de bien commun de l'hôpital ?

Je dirais même plus : l'accueil de la vulnérabilité est certes un point central, mais sa dédramatisation l'est tout autant. Affirmer que nous avons tous en partage la vulnérabilité, c'est prendre acte de son importance, mais également de son caractère tout sauf exceptionnel. Veillons à ne pas « ontologiser » la vulnérabilité, c'est-à-dire n'en faisons pas quelque chose d'unique et d'absolument premier. Veillons aussi à ne pas marginaliser les personnes qui sembleraient plus vulnérables que les autres. La frontière entre la performance et la fragilité, entre le normal et le pathologique, est beaucoup plus fine et poreuse que la société veut bien l'admettre. Cette frontière est par ailleurs mouvante : tout le long de notre vie, nous traversons tous des moments de vulnérabilité. La vulnérabilité n'est pas qu'une faiblesse. Car dans l'adversité la plus intense, nous produisons des savoirs et des savoir-faire de l'ordre du soin, du souci de soi. Nous fabriquons sans même nous en rendre compte une expertise, des compétences qui vont nous permettre de nous en sortir. Prendre conscience de sa vulnérabilité donne une énergie pour dépasser l'accident ou la maladie. Pour reprendre les mots du Prix Nobel d'économie Amartya Sen, la vulnérabilité nous procure donc des « capacités » (en anglais des *capabilities*). Il insiste d'ailleurs beaucoup sur la dimension collective de ces capacités à répondre à un environnement défavorable, dans des sociétés comme le Bangladesh. C'est pourquoi dire et faire comprendre que le soin n'appartient pas qu'aux soignants, qu'il s'agit d'abord d'une fonction en partage, est un autre des grands enjeux de la chaire. Le soin, c'est ce que nous fabriquons tous ensemble, au-delà de la seule médecine ou du domaine



de la santé, via le cercle des aidants, les gens que nous côtoyons, mais aussi tous nos savoirs, venant de toutes sortes d'activités et de disciplines. Le soin tel que je le conçois s'apparente à un bien commun.

Ce terme, de bien commun, revient régulièrement dans nos conversations, pour qualifier l'hôpital tel qu'il devrait ou pourrait être, ou le soin dans sa dimension la plus holistique, prenant acte de notre vulnérabilité. Pouvez-vous nous rappeler en quelques mots le sens de cette notion de bien commun ?

C'est une notion essentielle, qui revient sur le devant de la scène internationale. L'on parle du bien commun de façon générique, ainsi que des communs ou biens communs, expressions traduites de l'anglais *commons*. L'économiste et politologue américaine Elinor Ostrom, première femme Prix Nobel d'économie en 2009, a eu un rôle crucial dans la remise au goût du jour de ce concept. Un commun consiste d'abord en une ressource à préserver ou développer, dont il faut veiller à l'accès équitable. Il suppose ensuite un mode de gouvernance de cette ressource. Enfin, il est indissociable de la communauté qui en profite et la gère collectivement. Cette communauté peut être locale ou internationale : elle peut être une pêcherie, ou le groupe d'habitants d'une forêt qui s'organise pour l'accès à ses richesses ; mais c'est également potentiellement l'ensemble de l'humanité, pour gérer ce qu'on appelle des biens publics mondiaux comme en théorie l'air ou l'eau...

Wikipédia est d'ailleurs géré comme un *commons*, dont la ressource est la connaissance, et dont la communauté se compose de tous les contributeurs à l'encyclopédie...

C'est exact. De façon générale, la ressource gérée par la communauté se caractérise par sa non rivalité : lorsque je délivre une connaissance sur Wikipédia ou dans un atelier, je ne la perds pas, de la même façon que je ne prive pas mon voisin de son air lorsque je respire. Mais cela ne veut pas dire qu'il serait impossible de faire commerce de la connaissance, ou que malheureusement certaines activités polluantes ne nuisent pas à la gratuité, à la non rivalité de l'air. Non rivalité donc, mais aussi non exclusion, en particulier pour



les biens publics mondiaux, qui nécessitent néanmoins que des communautés locales, nationales ou internationales se mobilisent pour en préserver le caractère commun, constitutif de l'humanité. Ce n'est pas un hasard si la notion de *commons* retrouve une nouvelle jeunesse alors même que nous réalisons le caractère périssable de la Terre et de ses ressources, et la nécessité de construire une gouvernance mondiale pour garantir sa soutenabilité. L'on s'est même posé la question de l'espace : est-ce un commun de l'humanité ? Oui, l'espace comme d'ailleurs l'Antarctique et les grands fonds marins doivent être considérés comme des biens communs de l'humanité. Défendre les biens communs, c'est affirmer qu'il y a de *l'inappropriable*, non pas au sens où personne ne pourrait y accéder, mais où tout le monde doit pouvoir à un moment donné en profiter. D'où la nécessité d'inventer un mode de propriété collective qui ne soit pas dans un délire collectiviste, une gestion collégiale qui refuse la pure et simple privatisation de tout. Pour revenir à notre cœur de sujet, dire que l'hôpital pourrait être conçu comme un bien commun, ou que le soin s'apparenterait à un bien commun, permet d'affirmer que l'hôpital comme le soin ne sont la propriété ni d'institutions ni d'experts. Le soin nous appartient à tous, individuellement et surtout collectivement. Associée au soin, la notion de bien commun concrétise, mais aussi positive cette vulnérabilité que tous les êtres humains ont en partage. Elle y ajoute une responsabilité commune vis-à-vis du soin, conçu comme une ressource majeure dont nos sociétés doivent s'occuper au sens fort, selon des règles qui sont à définir par nos communautés ou notre communauté humaine globale.

Lorsque l'hôpital Cognacq-Jay a été entièrement reconstruit dans les années 2000, l'un des enjeux a été d'en faire un lieu ouvert sur l'extérieur, de ne pas couper les patients de la vie qui les entoure, donc en particulier de la rue. C'est désormais un peu plus compliqué, pour cause de plan Vigipirate, mais tous les riverains pouvaient jusqu'à il y a peu passer par le jardin de l'hôpital, par exemple pour emmener leurs enfants à l'école, et pourraient le faire à nouveau demain. Cette dimension de passage, pour le coup de l'ordre de l'architecture, pourrait-elle être



l'une des clés pour que l'hôpital devienne lui-même un bien commun ?

Comme je le disais, la première clé, c'est de retrouver ce sens de l'hospitalité. Ce que vous décrivez, à savoir la capacité de l'hôpital à être un lieu ouvert à tous les citoyens, participe de cette ambition. Maintenant, il s'agit tout de même d'un hôpital : tout ne peut donc pas passer, et il convient en particulier de bloquer les infections nosocomiales... C'est l'état d'esprit de chacun qui permet de rendre un lieu accueillant, convivial, mais le design et l'architecture ont aussi leur rôle à jouer en la matière. Un hôpital, pour être vraiment « hospitalier », devrait donner aux gens le sentiment qu'ils peuvent l'habiter, au sens où le philosophe Martin Heidegger parle de l'importance d'habiter le monde. Sauf qu'aujourd'hui, la tendance serait plutôt inverse : le soin se passe de plus en plus chez les patients eux-mêmes, à la maison, ce qui correspond d'ailleurs à une demande. L'hôpital a sans doute été pendant trop longtemps synonyme de dureté et d'exclusion. L'heure est donc à la médecine ambulatoire. Sans doute faudrait-il dès lors dédramatiser la frontière entre l'hôpital et chez soi, ces deux lieux et surtout l'ensemble des acteurs de la santé étant au service du soin dans sa dimension la plus holistique. L'enjeu, sous ce regard, serait d'agir pour permettre d'habiter, non pas l'hôpital, mais le soin, quelles que soient les étapes dans et en dehors de lieux où s'exerce la médecine.

Cela rejoint-il la raison d'être de la Chaire de philosophie à l'hôpital ? Autrement dit : comment la chaire contribue-t-elle à préserver, à construire la qualité de bien commun de l'hôpital et plus largement du soin ?

C'est simple : là où l'hôpital ne répond plus, ou trop rarement, la chaire répond. Elle ouvre ses portes, répond à tous ceux qui l'appellent au téléphone, ou qui viennent lui poser n'importe quel type de questions de visu. Il y a par exemple des patients qui veulent parler à un philosophe, avec une interrogation liée à leur maladie. Je n'avais absolument pas anticipé cette demande. Ils ont un référent et un parcours de soin. Si vous leur proposez de les orienter vers un psychologue clinicien, ils vous disent : non surtout pas, c'est un philosophe que je veux. Ils sont en quête de sens...



L'exemple est limpide. Mais au-delà de la faculté à répondre aux questions de tous, comment se rapprocher de cet horizon de bien commun ?

La chaire participe au bien commun, en tout cas je l'espère, parce que tous ses cours sont gratuits et ouverts à tous les publics. Les personnes qui sont venues à l'Hôtel Dieu, écouter notre série de cours magistraux d'introduction à la question de la philosophie à l'hôpital, donnés par Frédéric Worms et moi-même, ou ceux sur la douleur, la fin de vie, la schizophrénie, la rationalité instrumentale, le souci de soi, ou encore le rapport entre soin et religion, donnés par Haïm Korsia, rachid Benzine, Lionel Obadia, Bertrand Vergely, ou encore le grand séminaire dirigé par l'école éthique de la Salpêtrière sous la houlette de Bertrand Quentin, sont loin d'être toutes des acteurs du monde médical. La chaire a un site Internet, qui met tous ses cours gratuitement en ligne, avec des références. Elle a aussi une newsletter. Tout le corpus de contenus qu'elle met à disposition sur son site est en licence *Creative Commons*, donc partageable.

Cette idée de partage, de collaboration, paraît une notion clé pour la chaire...

Oui, de plein de façons différentes. Son séminaire « Soin et compassion », qui a eu un grand succès, est par exemple ce qu'on appelle un espace doctoral, organisé par des doctorantes en cotutelle avec leur école doctorale. Autre exemple : c'est à la demande de psychiatres que nous avons monté des « dialogues en chaire » autour de la thématique « psychiatrie et philosophie », juste après un cours proposant un état de l'art de la psychiatrie. Nous répondons aux sollicitations d'un grand nombre de personnes ou d'entités. Parmi ceux qui nous ont demandé d'organiser avec eux, ici un colloque, là un séminaire ou des ateliers, il y a des enseignants de lycée ou d'université, un service d'oncologie pédiatrie, des associations de patients, une école de kinésithérapeutes, des néphrologues à propos de la relation à la machine du patient dialysé, etc. Des membres du personnel médical de l'Hôtel-Dieu nous ont contacté pour réfléchir avec eux au *burn-out* des soignants. Nous discutons aussi avec une ONG, grande spécialiste du traitement des diabétiques en Afrique. Je suis intervenue pour l'École à l'hôpital, association qui existe depuis une trentaine d'année et qui organise le suivi d'enfants de 6 à 18 ans



gravement malades. J'y ai expliqué l'importance de l'enseignement au regard du soin, et pour les familles, et pour l'enfant lui-même, sachant que la chaire a des projets avec cette association comme avec beaucoup d'autres.

Cela signifie que la chaire a un grand réseau de partenaires, qui donnent corps à son ambition d'ouverture au-delà de l'hôpital, à l'ensemble de la société ?

La notion de maillage, avec ceux dont l'action rejoint et potentiellement enrichit la nôtre comme nous pouvons peut-être enrichir la leur, me semble essentielle. Nous tissons évidemment des liens avec l'Hôtel-Dieu qui a désormais sa chaire coopérative de philosophie, et des services de l'AP-HP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris). Je pense à la DPUA. Cet acronyme, pour Direction des Patients, Usagers et Associations, n'est certes en lui-même pas très accueillant... Sauf que cette entité réalise un travail essentiel, de liens avec les patients et leurs associations, sous le regard de notre horizon d'hospitalité et de bien commun. Pour citer d'autres exemples, nous travaillons avec l'université des patients que pilote Catherine Tourette-Turgis ; avec le programme « La personne en médecine » de l'université Paris VII ; avec ILumens, qui réfléchit et monte des projets d'enseignement par la simulation, etc. Parmi les autres partenaires pour nous très importants, il y a les centres d'éthique. Car la chaire, née en 2015 après le feu vert de Martin Hirsh, directeur de l'AP-HP, n'a certainement pas inventé la question éthique en matière de santé ! Nous bénéficions de l'héritage de tous ces médecins et psychiatres qui ont construit leurs propres parcours singuliers en matière d'éthique depuis une quarantaine ou une cinquantaine d'années. Nous sommes en connivence avec la psychothérapie institutionnelle : ses prémisses datent de l'après-guerre, notamment grâce au travail de François Tosquelles à l'hôpital de Saint-Alban-sur-Limagnolle en Lozère, même si le *Groupe de travail de psychothérapie et de sociothérapie institutionnelles* n'a été créé officiellement qu'en 1960, avec ce même Tosquelles, Jean Oury au sein des cliniques de La Borde, et bien d'autres. Notre chaire revendique son identité « philosophique », mais elle tisse aussi des liens avec toute la constellation de l'éthique médicale, qui s'ouvre elle-même peu à peu. Il s'agit de faire « front commun ».



D'où nos connexions avec l'École éthique de la Salpêtrière ; le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin que dirige Véronique Fournier ; la chaire d'éthique médicale de Paris V, etc. Nous montons des séminaires avec ces partenaires, dans la perspective d'un colloque commun dès 2018.

La chaire souhaite essaimer au maximum, non ?

Effectivement, nous vivons d'ailleurs les premiers pas de cet essaimage en cette fin d'année 2017, avec la création des « Séminaires de Saint-Anne » et pas mal de perspectives en 2018. Dès l'origine, nous avons comme objectif de faire vivre la chaire dans d'autres lieux, en France voire ailleurs en Europe et dans le monde. Ce n'est pas facile, mais cette pollinisation est vraiment essentielle : qu'un grand nombre d'acteurs du soin, de l'éthique, de la cité même s'en inspirent, travaillent avec elle, créent leur propre chaire selon leur modèle, et prennent ainsi part à l'invention !

Un projet aussi innovant ne doit pas être facile à monter, en particulier avec les institutions du service public, n'est-ce pas un combat ? N'y a-t-il pas des couacs ?

En règle générale, là où il y a de l'humain, il y a d'une part des couacs et des résistances, d'autre part des enthousiasmes immodérés et pourtant salutaires. C'est la vérité des rapports sociaux, qui sont autant des relations de coopération, de coévolution que des rapports de force ou de concurrence. On appelle ça le théâtre social, et la chaire n'y échappe pas plus que quiconque. Sauf qu'il y a des moments où certaines initiatives s'imposent d'elles-mêmes, car elles correspondent au récit collectif du temps présent et du futur proche. Or dans notre récit collectif, je crois qu'il y a aujourd'hui la valorisation de la place des patients, comme la nécessité des humanités, en particulier pour donner du sens et d'une certaine façon rééquilibrer l'importance que prennent la technoscience et les nouvelles technologies, notamment dans le monde médical. Il y a une vingtaine d'années, lorsqu'on parlait d'empathie dans la santé, ou d'apport des humanités, cela semblait au mieux un petit supplément d'âme. Ce n'est plus le cas aujourd'hui. Qu'il y ait des professionnels qui ne comprennent pas la nécessité d'un travail sur l'empathie ou le



rôle des humanités dans des territoires qui les concernent, c'est normal, et ce n'est pas grave, car la chaire me semble portée par une vraie lame de fond dans la société.

Pour continuer sur une autre thématique, sous-jacente à votre dernière réponse, quel regard portez-vous sur l'apport des nouvelles technologies dans le soin au patient, et ce dans tous les sens du mot soin ?

Dans le soin, leur apport est indéniable, parfois enthousiasmant, mais très ambivalent. Car contrairement à une idée reçue, la technologie ne rend pas le soin plus facile. Se doter d'un ordinateur, vaincre son appréhension vis-à-vis d'un robot, télécharger une application, apprendre à utiliser correctement ces outils, pour soi et ses interlocuteurs, en adéquation avec ses connaissances, avec son expérience de terrain, demeure une gageure. Avant de procurer un sentiment de confort et de confiance, tout usage d'une nouvelle technologie suppose une lente appropriation. Il faut acquérir de nouvelles compétences, donc se former de façon formelle ou informelle. Cela prend du temps et coûte de l'argent. Impossible de s'approprier une technique sans un accompagnement, donc la plupart du temps sans une ligne budgétaire dédiée. Beaucoup veulent aller plus vite que la musique : ils pensent qu'il suffit d'acquérir les outils de la télémédecine pour que tout le monde s'y mette et que le soin soit assuré en continu. Ça, c'est un rêve dangereux, et ce d'autant que se donner les moyens de l'appropriation de la technique ne suffit pas : il faut aussi composer avec les résistances de certains membres du personnel soignant et surtout de patients qui ont peur d'être pris en main par une machine, quand d'autres à l'inverse ne voudront bientôt plus que cela.

Car la technologie ne peut s'appliquer à l'aveugle dans un milieu, en particulier dans le milieu médical : pour remplir sa fonction, et apporter tout son potentiel, n'implique-t-elle pas une refonte de tout l'écosystème du soin ?

Vous avez raison, mais je voudrais préciser que cet écosystème particulier qu'est en effet l'hôpital s'avère trop souvent en pratique plein de dysfonctionnements : une institution qui est censée produire du soin en arrive parfois à l'exact inverse, c'est-à-dire à produire



du mal-être, autant pour le personnel que malheureusement pour les patients et leurs proches. Donc oui, la mise en place de nouvelles technologies implique de revoir tout ou partie de l'écosystème du soin, de façon progressive à l'idéal pour permettre cette appropriation dont je parlais. Mais l'on peut transformer cette contrainte en opportunité, et en profiter pour revoir en profondeur l'organisation de l'institution concernée, dans un sens plus humain justement...

Sauf qu'imposer une technologie sans prendre en compte le facteur humain et la nécessité d'un accompagnement peut être très contreproductif...

Effectivement. Sur le papier, l'arrivée des machines robotisées dans la chirurgie par exemple, c'est fantastique. Mais cela remet en question une partie de la mission classique du chirurgien et surtout de tous ceux qui l'assistent. Face à une machine d'une redoutable précision, qui remplace bien des actes qu'accomplissaient jusqu'ici des hommes et des femmes, certains ont du mal à trouver leur place. Ils doivent revenir à ce qui fait sens dans leur métier : que doivent-ils accomplir qu'une machine ne sera jamais capable de faire ? Le problème est encore plus délicat du côté de certaines professions, comme les radiologues. Grâce à ce qu'on appelle le Big data, c'est-à-dire à l'accès à des millions de données puis leur analyse en temps réel, il devient possible de comparer la radiographie d'un patient avec des milliers d'autres apparemment très proches. Il devient notamment envisageable d'affiner des probabilités d'évolution de la maladie, par comparaison aux radios de malades plus anciens, ayant eu auparavant le même type de souci, avant que leur mal n'évolue. Pour obtenir des probabilités de développement d'une maladie, par exemple d'un cancer, des systèmes entièrement automatisés, utilisant le Big data et pourquoi pas un système d'intelligence artificielle (IA) via les techniques d'auto-apprentissage de type *deep learning*, proposent un diagnostic d'une précision inatteignable par un radiologue ayant pourtant douze années d'étude. Progrès fantastique et souhaitable certes, mais à certaines conditions, notamment éthiques, aussi... Sans doute y a-t-il quelque chose de l'ordre de l'intuition qui manque à la machine, qui n'a évidemment pas conscience de cette vulnérabilité que nous avons en partage, et que toute décision doit prendre



en compte. Mais ce constat peut-il suffire à repositionner le radiologue et ses savoirs dans un écosystème de la médecine profitant du Big data et de l'IA ? Le paradoxe de ces deux situations, du chirurgien et surtout du radiologue, renforce, me semble-t-il, la nécessité d'une formation au spectre bien plus large et d'un recours aux humanités. Car plus la technique prend de l'importance, réalisant certaines tâches plus efficacement que le médecin, le radiologue, l'infirmier ou encore l'aide-soignant, et plus vous devez identifier ce qui fait la spécificité de l'acte humain, que la machine ne peut remplacer, ou tout simplement inventer une nouvelle façon de faire soin, afin de la valoriser et de la développer.

Cela signifie donc que l'apport de nouvelles technologies n'est jamais positif en tant que tel, mais qu'il peut le devenir dès lors que nous mettons l'humain au cœur ? Y a-t-il des situations où leur valeur ajoutée est, comme vous le dites, indéniable ?

Les illustrations de l'ambivalence de la technique sont nombreuses. Prenons la réalité augmentée, qui via des lunettes dédiées, un smartphone ou une tablette tactile, ajoute des informations de texte, de son ou d'image au réel in situ. Elle peut susciter d'immenses confusions entre l'expérience vécue et le fantasme du réel, mais elle s'avère à l'inverse très utile pour aider des invalides à se reconstruire, à renforcer certains de leurs sens ou de leurs membres, voire pour récupérer une partie de leurs compétences. Autre exemple : la valeur ajoutée des nouvelles technologies me semble assez claire dans un univers nouveau, qu'on appelle l'empathie artificielle, à savoir l'utilisation de robots, dits sociaux, dans tel ou tel service. L'on pourrait se dire : quoi qu'il en soit, mettre des robots à la place d'êtres humains, c'est déshumanisant. Eh bien, l'on aurait tort. Car un grand nombre de patients, en perte d'autonomie, ne peuvent faire leur toilette tout seul, mais ont du mal à accepter qu'un homme ou une femme, même très prévenants, les accompagnent dans les gestes les plus intimes du quotidien. En revanche, qu'une machine plus ou moins humanoïde soit leur aide, plutôt qu'un être humain, pour tout ce qui est de l'ordre de la toilette leur va bien mieux. Ne pas avoir à se dénuder et à montrer crûment leur incapacité à s'occuper de leur corps face à un autre être humain leur évite



une situation qu'ils jugent dégradante. L'usage d'un robot leur permet de préserver leur intimité : la neutralité de la machine devient, paradoxalement, la réponse la plus humaine à leur vulnérabilité. S'ils sont correctement conçus et programmés, et que les équipes sont préparées à leur arrivée, des robots peuvent s'avérer très utiles, pour ces patients en perte d'autonomie, des personnes âgées ou même des autistes, afin de faciliter un certain type d'interaction. Et bien sûr, le but est d'affecter les hommes à d'autres tâches ou relations existentielles avec le malade.

Vous pensez donc que des robots sociaux, plutôt humanoïdes comme Nao ou Romeo de la société Aldebaran, une fois qu'ils auront vraiment la capacité d'accompagner les personnes comme vous le décrivez, pourraient être intéressants à utiliser pour des patients autistes, ou atteints de la maladie d'Alzheimer ?

Attention : je ne dis pas que les robots doivent se substituer à l'humain. Penser ainsi leur rôle reviendrait à condamner à l'échec leur arrivée dans les services. Il faut concevoir l'utilisation du robot en complément des équipes soignantes, uniquement pour répondre à des besoins beaucoup plus compliqués à satisfaire sans lui. L'idée, là encore, est d'utiliser au mieux les qualités propres de la machine : d'une part son côté désinhibant pour certaines populations fragiles, en particulier les personnes atteintes d'autisme ; d'autre part sa capacité à répéter des mêmes activités très longtemps sans jamais se fatiguer ou montrer de l'irritation. Les patients autistes ou atteints de la maladie d'Alzheimer ont par exemple des troubles cognitifs, même si ce ne sont pas du tout les mêmes dans l'un et l'autre cas. Or une machine bien programmée et pilotée est d'une aide précieuse pour évaluer l'intensité d'un trouble et en tester les évolutions, qu'il s'agisse d'une question de mémoire ou de rapport aux autres. Autre exemple : une machine est à même de faire faire à un patient tous les exercices nécessaires au maintien d'un maximum d'autonomie, réalisant ainsi une mission très fastidieuse pour l'aidant ou le personnel soignant... De telles pratiques reposant sur la technologie sont très délicates à installer. Elles ne s'improvisent pas et ne remplaceront jamais le lien humain. Mais elles ont du sens dès lors qu'elles permettent de « faire surgir du sujet », qu'elles créent un biais grâce auquel



le patient se débloque, s'exprime, non seulement accepte les soins qui lui sont prodigués mais devient lui-même un acteur de son propre parcours de soin.

Mais en quoi une machine, plutôt que de « faire surgir du sujet », comme vous dites, pourrait-elle contribuer à en « faire un objet » ?

Pour un patient en perte d'autonomie, le soin n'a pas uniquement pour objectif de lui permettre de déjeuner ou de faire sa toilette. Il doit le renforcer dans le sentiment qu'il est capable de se reprendre un tant soit peu en main lui-même, qu'il n'est pas condamné à la dégénérescence. L'un des enjeux majeurs est psychologique. Le patient doit se sentir actif et non passif, agent de son propre soin : c'est cela que j'entends par « sujet ». Si la technologie prend dès lors la forme d'un super assistant à même de tout assurer, sans que la personne soignée n'ait plus rien à construire, à faire ni à penser par elle-même, elle ne peut qu'empirer le mal. Le patient devient effectivement un « objet ». De la même façon, rester 24 heures sur 24 avec un robot, et ne plus avoir de relation qu'avec lui ne peut que provoquer un immense sentiment d'isolement et de désolation. En revanche, si le robot n'est utilisé que par moments, pour mettre de l'invention dans votre relation au monde, à vos proches ou pourquoi pas à vos soignants, autrement dit pour contribuer à ce que soyez un agent de votre parcours de soin, le bénéfice peut être tangible. La machine ne doit pas être là pour conforter le patient dans sa passivité et renforcer sa dépendance, mais pour le motiver, lui donner l'envie qui lui manque pour agir, ne serait-ce que pour écouter et ouvrir les yeux.

C'est vrai que l'enjeu est fort, en particulier pour les personnes âgées au regard du vieillissement de la population. On le constate au Japon, qui utilise depuis bien longtemps des robots pour accompagner les personnes âgées, chez elles ou dans les maisons de retraite.

Tout ce que je viens d'affirmer à propos du patient et de la façon d'utiliser les technologies pour ne pas empirer son mal, je peux le dire de l'accompagnement des personnes âgées. La nuance, c'est que leur perte d'autonomie est souvent définitive, et que l'enjeu des



robots ou des objets connectés est non seulement de les aider au quotidien mais de leur donner le désir de maintenir ce qu'il leur reste d'autonomie. Eux aussi doivent rester des agents de leur parcours de soin. Sauf que le robot, comme le montre l'exemple du Japon, a une fonction supplémentaire, que l'on connaît depuis toujours en psychanalyse : il devient un objet transférentiel, et ce d'autant plus qu'il a l'aspect d'un animal ou d'un jouet humanoïde. Cette même machine qui s'occupe de la personne et veille souvent sur elle via une fonction de diagnostic et d'alerte des proches ou des soignants, prend là une fonction de doudou, c'est-à-dire de réassurance affective, comme pour les petits enfants.

Double fonction qui n'est pas sans danger, pour peu que la machine soit entre les mains de personnes plus ou moins malveillantes...

Par la force des choses, un robot doudou risque de n'être jamais éteint, qui plus est en enregistrant tout de l'intimité de la personne. C'est bien pour cette raison que l'enjeu de protection des données personnelles est déterminant.

Au regard de cet or noir que deviennent les données personnelles, du marketing très puissant du numérique et d'un discours ambiant technophile, n'y a-t-il pas un gros danger qu'on prenne ces nouvelles technologies comme la panacée et qu'on en oublie ce sans quoi il n'y a aucune solution, c'est-à-dire l'humain ?

Oui, bien sûr. La tentation d'instrumentaliser les techniques pour réduire au maximum les moyens humains et augmenter la rentabilité, est bien réelle, même si elle ne date pas d'aujourd'hui. Et il est certes difficile d'échapper aux délires de marketing et de communication autour du numérique. Nous devons composer avec la tendance à la marchandisation de tout, donc en l'occurrence à vendre la technique comme le rêve magnifique de l'essence même du soin. Certains se rassurent en adoptant aveuglément le credo du progrès, sans le moindre recul. Mais il n'y pas qu'une armée d'imbéciles : quantité de gens sont conscients de l'usage raisonné et raisonnable, créatif et humain des nouvelles technologies. Le compagnonnage de la technique avec la science a débuté il y a quelques siècles, même s'il s'est accéléré depuis trois ou quatre décennies.



Nous sommes tout de même quelques-uns, dans le monde du soin et ailleurs, à percevoir la nécessité de penser et d'accompagner les gestes d'usage de technologies au potentiel toujours plus grand par un travail lucide pour préserver et cultiver ce qui serait fondamentalement propre à notre humanité. Une nouvelle fois, il s'agit là de l'une des missions majeures de la Chaire de philosophie à l'hôpital. On ne réussira pas une greffe de robots et d'intelligence artificielle avec le corps ambiant de l'hôpital sans une profonde réflexion à partir des humanités. Cette nécessité n'est pas explicite, et c'est bien pourquoi certains décideurs et acteurs de la santé ne la jugent pas déterminante. Sauf que si notre horizon est d'expulser sans cesse les humanités de l'univers du soin au nom d'une vision à courte vue de besoins opérationnels ou financiers, nous allons dans le mur. Il semble urgent et essentiel de construire l'édifice rationnel, la colonne vertébrale, l'écosystème le plus humain de cet âge s'affirmant technologique de la médecine, du soin et de l'accompagnement de notre vulnérabilité.

Parce qu'il y a quand même, pour reprendre le terme de votre dernier livre, quelque chose de l'ordre de « l'irremplaçable » chez l'humain. Ça ne signifie pas qu'on ne peut pas utiliser la technologie, mais que cet « irremplaçable » par quelque machine (ou d'ailleurs par quelque autre personne), il convient de l'identifier, de le cultiver, de le développer, et du côté du patient, et du côté du soignant...

Tout-à-fait, mais en prenant gare à ne pas faire de contre-sens quant à ce caractère irremplaçable de chacun d'entre nous. Il ne s'agit ni d'un délire de mégalomaniaques, selon lesquels rien de grand ne pourrait se faire sans eux tant les autres sont minables, ni de l'irremplaçabilité des paranoïaques qui se vivent comme persécutés par le monde, ou à l'inverse des pronoïaques qui pensent que s'ils ne sont plus là, le monde s'arrête. L'enjeu n'est donc pas pour le sujet de positionner son ego au sommet, mais juste d'assumer sa part de responsabilité, ce qui suppose pour lui de s'engager dans la vie de la cité.

C'est un sens des responsabilités, un engagement moral, un « souci de soi » au sens qu'en donne Socrate, qui, de fait, devient un souci vis-à-vis de la collectivité, non ?



Une formule du philosophe Vladimir Jankélévitch en résume très simplement le sens : cette chose qu'il faut faire, je ne peux en déléguer l'exécution à autrui, c'est à moi de la faire. Mais ce faire ne cesse jamais. Mon engagement du moment ne me permet pas de me désengager par la suite, de m'en laver les mains et de devenir irresponsable. Aussi illogique que cette expression puisse sembler, *ce qui est fait reste à faire*. Je ne peux arrêter d'investir, de revitaliser nos structures, donc notre société. Là où d'autres ne se sentent pas ou plus responsables, j'assume encore et toujours ma responsabilité, et notamment ma responsabilité d'invention.

Mais cette responsabilité et cet engagement qui font de moi un être singulier, irremplaçable donc, qui apprend et grandit sans cesse, ils se positionnent dans vos livres vis-à-vis d'autrui, de la société. Qu'en est-il vis-à-vis des machines ?

Les machines sont pensées, produites, utilisées par des êtres humains au sein de leur environnement de vie et de travail. Elles aussi « font société ». Dès lors, ce qui est vrai pour la personne, en tant qu'irremplaçable, vis-à-vis d'autrui et de la société, me semble l'être autant vis-à-vis des techniques et nouvelles technologies.

C'est donc ainsi que nous retrouvons cette notion d'écosystème, dont nous avons déjà parlée. Le souci de soi et des autres s'exerce plus que jamais vis-à-vis de notre rapport au numérique, à ces robots, à cette intelligence artificielle, à toutes ces techniques de télémédecine ou de réalité augmentée, est-ce bien ça ?

Il ne peut y avoir de responsabilité et d'engagement sans réflexion et action vis-à-vis de nos organisations, donc de nos écosystèmes – l'hôpital étant un écosystème, qui plus est encore trop souvent indigne de ses missions. Toute nouvelle technique doit être articulée avec la notion de soin et les êtres humains qui en sont les acteurs. Elle porte donc toujours la nécessité de reconstruire, de réinventer un écosystème. Il me semble impensable d'imposer une nouvelle technologie sans réflexion organisationnelle, prenant acte, et de notre irremplaçabilité, et de notre vulnérabilité. La première véritable innovation, c'est la refonte organisationnelle : comment faire pour que tous ces humains,



au sein d'un même écosystème ouvert, vivent et travaillent ensemble sans s'écharper, pour que leur désir, leur volonté, leur vitalité se focalisent sur le soin plutôt que sur des guerres internes ou externes ? C'est là aussi l'un des sujets de réflexion de la chaire. J'aimerais qu'elle puisse avoir un rôle d'alerte sur ces enjeux de relations et d'organisation. Cela passerait à la fois par une réflexion critique et par le décryptage des signaux faibles, permettant d'anticiper les problèmes avant qu'ils ne deviennent insurmontables et ne provoquent l'effondrement. Ce serait, à l'idéal, un véritable outil au service des soignants et des soignés.

Nous avons évoqué tout à l'heure le Big data, à propos des radiologues et d'un certain nombre de métiers de la santé qui pourraient disparaître ou du moins se transformer profondément. Ceux qui réfléchissent à la médecine de demain, associent bien souvent dans leur panorama du futur le Big data et l'intelligence artificielle à la génomique. Ils la voient comme une « médecine prédictive » qui, de fait, réinventerait la « médecine personnalisée ». Autrement dit : tout ce nouvel attirail technologique, par sa précision, serait dès lors le medium d'une médecine plus personnalisée que jamais. Qu'en pensez-vous ?

Il ne faut pas confondre médecine de précision et médecine personnalisée. La véritable médecine personnalisée, à supposer qu'elle existe, représenterait plutôt un retour à cette époque où l'on pouvait passer deux heures en colloque singulier avec son médecin lorsqu'on avait rendez-vous. Ce que construit aujourd'hui l'usage du Big data et de l'intelligence artificielle, ce serait plutôt une médecine de précision. Une fois faites les analyses du patient, il est désormais possible de les comparer quasiment en temps réel à un nombre immense de données afin d'affiner le diagnostic. La plus grande précision, qui jamais ne se transforme en certitude, est de l'ordre d'une meilleure probabilité. C'est intéressant, mais compliqué à traduire au niveau de la personne et de ce qui constitue sa singularité : passer de cette médecine de précision là à une médecine personnalisée supposerait pour le médecin de changer totalement de registre, ainsi que de mode d'expertise et d'action. La médecine génomique, basée sur le décodage de l'ADN du



génome et dite « prédictive », produit quant à elle des données spécifiquement liées au patient. La plupart des médecins refusent à juste titre ce terme, de « prédictif », et émettent des réserves sur une pratique basée sur une lecture du génome qui pose bien des soucis éthiques. Là encore, le passage de l'usage de cette technique à ce qui serait une médecine personnalisée s'avère difficile et très délicat. Car une fois que le médecin a « lu » l'ADN de son patient, il est à la fois impensable de ne rien lui dire et impossible d'éviter que ce même patient interprète de façon exagérée voire erronée les résultats...

Là, plus encore que pour ce que vous nommez « médecine de précision », les données récoltées ne donnent que des probabilités de développer telle ou telle maladie à telle ou telle échéance. Mais leur lien direct avec l'hérédité de l'individu, via la lecture de l'ADN, leur caractère très personnel font que le patient en oublie à quel point elles sont partielles, parcellaires, voire leur absence de sens dès lors qu'on ne prendrait pas en compte le contexte de vie de chacun...

C'est pourquoi certains disent que la médecine génomique ne donne qu'un « sentiment de prédiction ». Sauf que les impacts sur nos choix de vie et potentiellement sur nos sociétés sont énormes, à la hauteur des enjeux éthiques soulevés. Les médecins peuvent dès lors, avec le consentement des patients, vérifier la « compatibilité » de tel ou tel couple par rapport à certaines données pour voir si les enfants ont de grande chance ou non d'être atteints de la maladie héréditaire dont le gène a été repéré. L'enjeu, dès lors, est d'articuler compréhension de la probabilité et sentiment d'autodétermination. À quoi consent-on lorsque l'on consent à un test génétique ? Que doit faire le médecin face aux données incidentes du test, non anticipées, qui ne manqueront pas d'être découvertes ? Doit-il les garder pour lui ? Laisser le patient décider s'il veut ou non les connaître ? La loi française n'y répond pas. Nous avons un droit de ne pas savoir, mais aussi une obligation d'informer notre parentèle quand nous sommes dépositaires d'un gène listé comme problématique. Comment gérer la contradiction entre ce droit qui protège notre liberté et cette obligation vis-à-vis d'autrui, en l'occurrence de notre famille ? Il y aura des fautes commises, des scandales aussi, et puis de grandes volontés de normalisation



plus ou moins bien intentionnées. Elles viendront de la santé publique, de puissances économiques peut-être, mais plus certainement de nous-mêmes, citoyens et parfois patients. Car nous sommes les premiers agents de la normalisation. Parce que nous avons peur de traverser telles ou telles épreuves, que nous voulons savoir, et que nous nous racontons plein d'histoires. L'une des missions les plus complexes de la Chaire de philosophie à l'hôpital sera d'accompagner cette mutation génomique de la médecine, pour éviter que ne se renforcent ou ne naissent des discriminations, et pour ne jamais lâcher ce qui fait notre humanité.

Mais que faire pour que les publics, en particulier les patients, ne tombent pas dans le leurre de l'immense promesse de cette médecine génomique ? Est-ce qu'au fond, il ne faut pas dès aujourd'hui insister pour qu'au-delà de la médecine prédictive, on valorise une médecine clinique, humaniste sans laquelle cette médecine prédictive ne serait rien ?

C'est bel et bien ce que nous tentons de faire au sein de la chaire avec pas mal d'autres acteurs. Les médecins, qui vont être de plus en plus confrontés à la médecine génomique ainsi qu'à une médecine hyper technique, devront plus que jamais être de très bons cliniciens. Cela signifie qu'en amont, au moment de la formation, puis de façon réitérée lors de la formation continue, il convient d'insister sur l'importance déterminante du geste clinique, sur l'indispensable prise en compte de l'intersubjectivité du patient comme des soignants, donc sur la compréhension et l'accompagnement de l'humain. Pas de médecine génomique, de précision ou hyper technique sans médecine clinique. Mais aujourd'hui, nous voyons de moins en moins notre médecin traitant, qui est censé être le plus en connivence avec nous, et les parcours de soin nous mettent en relation directe avec des soignants et des médecins spécialisés. Or le soin suppose un transfert entre le patient et le praticien, dans le sens de l'instauration d'une confiance du patient envers ce tiers résilient qu'est le praticien. La dimension humaine, clinique donc, concerne désormais non seulement le médecin traitant, mais tous les acteurs de la médecine de pointe, tous ceux qui réalisent des actes médicaux autant que ceux qui participent à



l'accompagnement du patient.

Justement, sous le regard de ce que nous venons de dire, que pensez-vous de ce bénéficiaire qui devient expert, des collectifs de patients qui se construisent ?

Les associations de patients ont eu et auront de plus en plus un apport déterminant. Elles sont arrivées et ont pris de l'importance avec les maladies chroniques comme le Sida, à la fois incurables, durables et évolutives. Plus que n'importe quel autre type de maladie, celles-ci impactent tout l'environnement de la personne : la famille, les aidants, mais aussi son entourage professionnel. La conséquence de ces spécificités, c'est comme l'aurait dit le médecin et philosophe Georges Canguilhem une pédagogie de la guérison très particulière : la plupart du temps, le sujet n'est pas dans ce moment d'exception qu'on appelle couramment une maladie. Car celle-ci, chronique, est présente en permanence en lui, de façon sous-jacente, avec parfois ce qu'on pourrait qualifier de crises. Sa maladie chronique est, pourrait-on dire, « sécularisée », ce qui contraint le sujet à toujours en tenir compte. Dès lors les patients, surtout lorsqu'il n'y a pas de traitement définitivement établi, développent un savoir conséquent sur elle...

Autant d'ailleurs de l'ordre du savoir-faire et du savoir-être que du savoir...

Oui, ce point a été clé sur la clinique du Sida. Il y a une trentaine d'années, les premiers thérapeutes en la matière ont appris autant qu'ils ont aidé les patients sidéens, car tous étaient démunis. Une personne séropositive faisait d'abord le deuil d'elle-même. Elle se savait ou se pensait condamnée. Que faire dans une telle situation ? Abandonner le patient à lui-même ? Ou au contraire se mettre à l'écoute de la façon dont réagissent et parfois expérimentent les uns et les autres ? Chercher des solutions avec les patients qui trouvent des astuces pour vivre en dépit de la séropositivité, mais aussi avec le personnel soignant qui réussit à atténuer le mal ou à rendre la vie des personnes atteintes moins invivable ? Ce qu'on appelle aujourd'hui l'éducation thérapeutique doit beaucoup à ce qui s'est passé avec le Sida et au rôle que les associations de patients y ont joué pour ne pas abandonner les malades.



L'Hôpital Cognacq-Jay du quinzième arrondissement parisien a d'ailleurs vécu fortement ce moment, puisqu'il a été pionnier dans l'accueil des malades du Sida dans les années 1980. Aujourd'hui, ce n'est pas un hasard s'il est à la pointe de cette éducation thérapeutique dont vous parlez, par exemple en lymphologie, pour que se prennent en main les malades atteints de « gros membres », qui est une affection handicapante dont on ne guérit pas...

Nous pourrions mentionner aussi le diabète, où les collectifs de patients jouent un rôle important, tout comme pour le Sida. Ces associations acquièrent des compétences, qui ont d'autant plus de valeur depuis la loi sur l'Éducation thérapeutique de 2010. Le soin a absolument besoin de leur expertise, au plus près du vécu clinicien. La médecine narrative, c'est-à-dire l'analyse de grands textes mais aussi le travail d'écriture avec les patients et le personnel soignant autour de thématiques faisant écho à leur situation va dans le même sens. Car nous avons besoin d'un patient agent, qui ne se contente pas d'être un patient, qui soit actif plutôt que passif, créateur plutôt que spectateur, parce qu'on sait à quel point ce type d'attitude transforme positivement le malade, et parfois son entourage. Les associations de patients sont aussi de grands outils de régulation démocratique. Elles font pression pour accélérer la diffusion de certaines innovations thérapeutiques. Elles défendent un usage compassionnel, souvent plus pragmatique des médicaments. Ainsi se mobilisent-elles, par exemple, pour défendre l'usage du Baclofène, aujourd'hui limité par la loi, pour lutter contre la dépendance à l'alcool ou certains troubles du comportement alimentaire. Je ne dis pas qu'elles ont toujours raison, mais les associations de patients permettent à des débats qui, sans elles, resteraient confinés à des communautés très restreintes voire à la communauté médicale, d'interpeller la société civile. Elles mettent au cœur de la cité certains sujets jusque-là confidentiels, ici liés à notre santé et à nos décisions devant la maladie – ce qui nous concerne tous. Ce sont des contre-pouvoirs « sachant », qui à ce titre participent à la régulation démocratique, mais aussi à l'invention de nouvelles formes de solidarité.

Élargissons notre discussion à cette notion de solidarité. Un certain cliché voudrait



que la solidarité soit uniquement de l'ordre du souci pour autrui. À l'instar de ces associations de patients, très directement concernées par les causes qu'elles défendent, ne faudrait-il pas considérer que la solidarité part autant sinon plus d'un souci de soi que d'un souci de l'autre ? Ou du moins que les deux sont indissociables ?

J'essaie dans mes travaux de montrer à quel point il n'y a pas de souci des autres, de souci de la cité, de souci de l'État de droit, sans d'abord préservation d'un souci de soi. Pourquoi ? Parce que le sujet a besoin de préserver et de développer sa singularité s'il ne veut pas avoir le sentiment d'être détruit par la superstructure. Quand il a l'impression d'être écrasé et condamné à subir, que se passe-t-il ? Première option : il se désinvestit, se planque, fait de l'absentéisme, contourne le problème pour se protéger. C'est une technique d'autoconservation, une stratégie de défense qui n'est pas loin d'aboutir à une auto-aliénation. Deuxième option : il se décourage, s'épuise, déprime, abandonne toute exigence vis-à-vis de lui-même pour se laisser aller à l'amertume, au ressentiment. Or le ressentiment se traduit par un repli sur soi et la recherche d'un bouc émissaire. Pour éviter l'auto-aliénation qui découle de cette impossibilité à se soucier de lui-même, il retourne son ressentiment contre autrui, qu'il cherche en quelque sorte à aliéner. Celui qui s'auto-aliène ou aliène autrui ne peut évidemment être solidaire. N'ayant plus les moyens de se sentir lui-même un tant soit peu sujet, agent de sa propre vie, comment voulez-vous qu'il comprenne tout ce qu'il gagnerait à se tourner vers les autres ? Sans le courage de se prendre lui-même en main, de faire ce qu'il a à faire, il ne peut participer à la vie de la cité. Le souci de soi est donc premier, d'abord pour la santé physique et psychique de l'individu, ensuite pour la régulation de la société dans son ensemble. C'est parce qu'on a préservé et que l'on développe le souci de soi qu'on se dit : « Tiens, je ne suis pas si nul, car j'ai ici une petite place que je peux cultiver, j'agis à mon niveau, je m'engage, je contribue à la revitalisation des principes et des pratiques démocratiques, j'alimente par ma petite histoire le grand récit commun. » Se sentir irremplaçable, dans le sens que je donnais tout à l'heure, c'est ça : avoir l'envie d'agir, sans prétention mal



placée, et avec tout ce que cela comporte de difficultés, de déceptions, parce qu'on se sent plus riche quand on apporte sa pierre, même minimale, au destin commun, ici et maintenant. En résumé, pas de pratique solidaire sans souci de soi.

Sous ce regard, la notion d'irremplaçabilité est très complémentaire d'une notion comme l'inséparabilité, ce qui fait que nous sommes liés les uns aux autres ?

C'est juste. L'irremplaçabilité telle que je la conçois relie cette inséparabilité entre les êtres dans le sens d'une interdépendance, au principe d'individuation, qui permet une différenciation via la solitude dans sa dimension la plus positive, c'est-à-dire le retour à soi en tant que sujet. « Aller seul vers le seul », dirait Plotin, le philosophe antique de tradition platonicienne. Cette solitude n'est pas de l'isolement, elle ne confine pas à de la désolation : elle permet de trouver ou de retrouver ce qui constitue l'irréductibilité du sujet, pour le confronter à d'autres irréductibles, lui permettre de s'enrichir et en retour d'enrichir son environnement naturel et surtout humain. On ne peut être un sujet sans cet irréductible, supposant le retour à soi, mais également sans le faire vivre au travers de l'inséparabilité dont vous parliez. Nous nous nourrissons sans cesse de la densité relationnelle de nos communications, de nos actions avec les autres. Socrate, qu'il ait existé ou non, est la figure archétypale de ce que je décris ici : c'est par le dialogue et par l'exercice dialectique de la maïeutique qu'il essaye de faire surgir le sujet chez son interlocuteur. Lui-même singulier, maître qui ne se présente jamais comme un maître et dont l'existence se joue dans son inséparabilité vis-à-vis d'autrui, il va chercher la singularité, l'irréductibilité de ce même autrui.

Le dernier livre collectif que vous avez copiloté avec Anne-Caroline Prévot s'appelle *Le souci de la nature*, avec en sous-titre « Apprendre, inventer, gouverner » (CNRS Éditions, avril 2017). Ce souci de soi, qui est souci de l'autre, n'est-il pas également souci de sa nature et globalement de la nature ? Et n'est-ce pas l'ensemble de tous ces soucis « positifs » qui font solidarité sociale ?

La solidarité est une question écosystémique. C'est l'autre nom de l'intelligence. Car *Intelligere*, en latin, c'est faire lien. Être dans la solidarité, c'est être dans l'intelligence,



puisqu'on saisit ce que d'autres ne saisissent pas : des points d'accroche, d'interaction, de coopération, de continuum, de sens. Dans l'un de nos séminaires de doctorants, un psychiatre a fait une réflexion basique, mais très juste : compenser, c'est penser avec. De la même façon, compatir, c'est souffrir avec, ou du moins ressentir quelque chose ensemble, plus positif que négatif. Car comme l'a montré le philosophe allemand du milieu du XIX^e siècle Arthur Schopenhauer, la douleur est positive au sens où elle produit quelque chose. Au-delà du seul geste compassionnel d'aide à son prochain, la qualité d'une cité repose sur ce « compatir » et ce « compenser », c'est-à-dire sur notre intelligence à souffrir et à penser avec les autres – ce qui suppose, je le rappelle pour éviter toute erreur de compréhension, de préserver et développer le souci de soi... La solidarité, qui est aussi l'acceptation et le dépassement de la vulnérabilité que nous avons en partage, produit de la compensation dans des mondes de décompensation. Dans des mondes de concurrence à outrance, abrasifs, qui érodent le sujet. L'historien et sociologue américain du siècle dernier Christopher Lasch a montré comme ce type de société crée ce qu'il appelait le sujet minimal, en restriction totale, en autoconservation, vidé de et par lui-même. Ce moi de l'individualisme, au contraire du moi irremplaçable, irréductible et totalement ouvert que je défends, est privé de sa subjectivité, parce qu'il n'y a plus aucun lien de solidarité dans la société. Nos subjectivités ont besoin de solidarités pour se cultiver et s'épanouir, de la même façon que la solidarité n'a de sens pour ses acteurs qu'à la condition de se nourrir de subjectivités. Or ce double mouvement, entre subjectivités et solidarités, est tout sauf automatique : c'est à nous de le construire, sans cesse et sans cesse.

Cette idée que la douleur n'est pas forcément négative, ce que vous appelez le *pretium doloris*, et qui est l'une des sources de la solidarité, n'est pas une évidence en terme de sens commun...

Le *pretium doloris*, c'est plusieurs choses. D'abord, ce n'est pas du « dolorisme » : je ne considère absolument pas la souffrance comme dépositaire d'une vérité supérieure. Toute douleur n'est pas nécessairement synonyme de vérité, et la vérité ne suppose pas systématiquement la souffrance. Mais la vérité peut faire mal, dès lors qu'elle fracasse



nos a priori, nos certitudes, nos facilités. La rencontre avec le réel, la pensée du réel ont un potentiel de fracas, de radicalité. Ceux qui pensent « vraiment » ne sont pas des chérubins sur leur nuage, figures désincarnées qui jamais ne fricoteraient avec la force, la violence du réel. Bien au contraire, c'est parce qu'on déploie sa pensée sans fard, sans peur de ce qu'elle amène qu'on est pleinement au monde... et qu'on est soi-même déstabilisé. Si votre pensée n'est pas profondément déstabilisante, c'est que vous n'êtes pas en train de penser. C'est ça, aussi, le *pretium doloris* : penser nous met en risque, mais c'est un risque vital, celui de la vie. Il y a des dangers qu'il faut assumer, qui nous font faire un pas dans le réel. Un pas dans le réel, cela peut faire mal. Le sol peut être brûlant, l'air irrespirable. Mais la découverte vaut souvent la peine, malgré la souffrance éventuelle, et puis cette peur d'avancer dans l'inconnu. Cela s'appelle l'expérience. Le but n'est évidemment pas de s'auto-flageler, de multiplier les claques pour le plaisir d'en recevoir, mais juste de se donner les moyens de comprendre, et pour cela de déployer son esprit à l'intérieur d'une pensée potentiellement dérangeante, qui ne prend pas de gants avec nos petites facilités. L'enjeu, déterminant, est d'apprendre, précisément pour éviter des accidents qui pourraient s'avérer demain bien plus graves, parfois sans même que l'on s'en rende compte. Certains petits soucis ou accidents, de la même façon que certaines pensées perturbantes – les deux allant souvent avec – vous font parfois saisir à quel point vous avez été aveugles, refusant d'assumer ce que vous constatiez pourtant de visu. Ce sont des sujets complexes, difficiles à expliquer en quelques mots, mais le *pretium doloris*, ce pourrait être notre faculté à accepter, à faire nôtres certaines douleurs pour en éviter de plus grandes, de plus irrémédiables.

C'est effectivement un concept délicat à manier. Mais pour le dire différemment, ce qui différencierait la solidarité de la bonne conscience, ce serait dès lors l'acceptation de cette douleur du rapport à l'autre, qui est la véritable empathie. La bonne conscience, à l'inverse, serait le refus de ce vécu à partager, restant de l'ordre du spectacle extérieur, là où la solidarité suppose de partager le vécu de celui vis-à-vis duquel nous nous sentons solidaires.



C'est une très bonne conclusion.

Voir aussi
l'interview vidéo de
Cynthia Fleury
sur solidarum.org

SOLIDARUM

Base de connaissances pour
l'invention sociale et solidaire

solidarum.org : un nouvel outil au cœur de la solidarité sociale

Plateforme en ligne, gratuite et évolutive, Solidarum propose à la consultation et au téléchargement des médias vidéo, texte, son et image : des visions et reportages créés spécifiquement pour elle, en *Creative Commons*. Un outil d'échange, de mutualisation et d'inspiration pour faire avancer la solidarité sociale.