



HAL
open science

Une critique de l’humanisme en médecine La “ médecine narrative ” et la “ phénoménologie de la médecine ” en question

Juliette Ferry-Danini

► To cite this version:

Juliette Ferry-Danini. Une critique de l’humanisme en médecine La “ médecine narrative ” et la “ phénoménologie de la médecine ” en question. Histoire, Philosophie et Sociologie des sciences. Sorbonne Université, 2019. Français. NNT: . tel-02922909

HAL Id: tel-02922909

<https://hal.science/tel-02922909>

Submitted on 26 Aug 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



SORBONNE UNIVERSITÉ

ÉCOLE DOCTORALE 5

UMR 8011 - Sciences, Normes, Démocratie

T H È S E

pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ SORBONNE UNIVERSITÉ

Discipline : Philosophie

Présentée et soutenue par :

Juliette FERRY-DANINI

le : 17 juin 2019

**Une critique de l'humanisme en médecine
La « médecine narrative » et la « phénoménologie de
la médecine » en question**

Sous la direction de :

M. Daniel ANDLER – Professeur émérite, Sorbonne Université

Membres du jury :

M. Daniel ANDLER – Professeur émérite, Sorbonne Université

Mme Isabelle DROUET – Maîtresse de conférences, Sorbonne Université

M. Denis FOREST – Professeur, Université Panthéon-Sorbonne Paris 1

Mme Élodie GIROUX – Maîtresse de conférences, Université Lyon 3 Jean Moulin

M. Maël LEMOINE – Professeur, Université de Bordeaux

Mme Miriam SOLOMON – Professeur, Temple University à Philadelphie (États-Unis)

Remerciements

Je remercie Daniel Andler d'avoir été un directeur de thèse vigilant.

Je remercie Denis Forest, Maël Lemoine, Elodie Giroux, Isabelle Drouet et Miriam Solomon d'avoir accepté de siéger dans mon jury.

Je remercie Miriam Solomon qui m'a convaincue la première que je ne faisais pas fausse route et qui m'a accueillie un semestre à *Temple University* à Philadelphie.

Je remercie Maël Lemoine, Isabelle Drouet et Anouk Barberousse pour leurs relectures attentives de plusieurs de mes brouillons.

Je remercie les chercheurs qui m'ont exposé leurs critiques, remarques et leurs encouragements à l'occasion de colloques, séminaires et conférences. Je pense notamment à la conférence « *Medical knowledge in a social world* » où j'ai présenté l'une des premières versions de mon travail.

Je remercie sincèrement les évaluateurs et évaluatrices anonymes pour leurs commentaires bienveillants sur mes articles qui m'ont permis de progresser.

Je remercie tous les collègues qui ont bien voulu discuter de mes idées, à SND à Paris et à Lyon. Je remercie Claire Crignon et Julie Cheminaud pour leurs conseils et leur aide.

Je remercie toutes celles et tous ceux qui ont aidé à relire des bouts de cette thèse et de ses brouillons. Julia Tinland, Fleur Thaurry, Aleksandra Traykova, Florian Cova, Émile Thalabard, Thomas Bonnin, Chiara Pavan, James Angove et Samuel Webb.

Je remercie Chiara Pavan qui m'a aidée à développer mes arguments à propos de la phénoménologie.

Je remercie Alexandra Elbakyan sans qui l'accès à de nombreuses ressources n'aurait pas été possible.

Je remercie les diverses institutions qui ont financé mon travail.

Je remercie tous les membres anciens ou nouveaux de Philo'Doctes pour leur soutien et leur amitié. Samuel, Chiara, François, Fabien, Émile, Mathilde, Antonin, Fleur, Raphaël, Tim, Julien et d'autres.

Je remercie mes acolytes de thèse pour leur amitié. Particulièrement Weiyi, Marie, Julia, Youna, Yu Jung, Thomas, Minjung, Abraham, James, Victor, et Sophia.

Je remercie Youna et Chiara pour leur soutien indéfectible.

Je remercie les twittos qui m'ont soutenue, ils (et elles) se reconnaîtront, qu'ils soient chercheurs, scientifiques, journalistes, vulgarisateurs, médecins ou simples camarades. Merci à Thibaut et à Lê d'avoir diffusé des bouts de mes idées.

Je remercie Hall & Oates, Bill Evans, Sarah Vaughan et Jeremy Soule pour leur soutien musical.

Je remercie enfin mes proches. Les grimpeurs, les trapézistes et ma famille. Merci Chiara, R., Sofia et Lila.

À la mémoire de Kouka

Table des matières

INTRODUCTION	5
1. L'APPEL À « PLUS D'HUMANISME EN MÉDECINE » DANS LA PHILOSOPHIE DE LA MÉDECINE CONTEMPORAINE	11
1.1. LE CONTEXTE DE LA PHILOSOPHIE DE LA MÉDECINE ANGLOPHONE CONTEMPORAINE.....	14
1.2. L'HUMANISME MÉDICAL SELON JAMES MARCUM (2008B, 2008A, 2017B)	18
1.2.1. L'opposition entre l'« humanisme médical » et le « scientisme médical »	18
1.2.2. Deux approches humanistes populaires : la « phénoménologie de la médecine » et la « médecine narrative »	22
1.2.3. L'humanisme médical comme moteur d'un « tournant métaphysique » dans la philosophie de la médecine (J. Marcum 2017) ?	24
1.3. PETITE ARCHÉOLOGIE D'UN DÉBAT SUR LES « LIMITES DU MODÈLE BIOMÉDICAL »	26
1.3.1. Deux courants humanistes en histoire de la médecine	28
1.3.2. L'émergence simultanée de deux débats philosophiques dans les années 1970 : la définition de la maladie et la critique du modèle biomédical.....	34
1.3.3. Quelles différences entre les deux discussions ?	38
1.3.4. L'héritage ambigu de l'article de George Engel de 1977	40
1.4. CARTOGRAPHIE DES APPROCHES HUMANISTES CONTEMPORAINES	45
1.4.1. Plusieurs stratégies distinctes pour critiquer le modèle biomédical	46
1.4.2. Quel consensus autour de l'humanisme médical ?	47
2. LES LIMITES DE LA « MÉDECINE NARRATIVE »	51
2.1. LES THÈSES PHILOSOPHIQUES DE LA MÉDECINE NARRATIVE	53
2.1.1. Le rôle central donné aux outils narratologiques	54
2.1.2. L'importance primordiale accordée à l'expérience singulière du patient	62
2.1.3. Le rôle de l'empathie et la défense de l'humanisme médical	65
2.2. LE PILIER ARGUMENTATIF DE LA MÉDECINE NARRATIVE : CRITIQUER LA SCIENCE	69
2.2.1. Un exemple de position anti-science en médecine : le cas des « nursing studies ».....	70
2.2.2. La critique de la science proposée par la médecine narrative	76
2.2.3. Les limites de cette critique : une définition de la science entre caricatures, hommes de paille et exagérations	82

2.3.	L'ÉCUEIL DE LA THÈSE DE LA SINGULARITÉ DES RÉCITS DES MALADES.....	94
2.3.1.	La Recherche n'illustre-t-elle qu'elle-même ?.....	96
2.3.2.	Quand des types de récits de maladie deviennent dominants : l'exemple du cancer du sein aux États-Unis au 20e siècle.....	102
2.4.	LA MÉDECINE NARRATIVE PERMET-ELLE DE COMPRENDRE LES MALADES ET DE DONNER DU SENS À LEUR MALADIE ?	107
2.4.1.	Qu'entend NarraMéd lorsqu'elle prétend permettre de « comprendre » le patient ?	108
2.4.2.	La narrativité en question	112
2.4.3.	L'herméneutique à la rescousse de la médecine narrative ?.....	118
2.4.4.	Narrer une expérience ou comprendre la narration d'une expérience permet-elle de lui donner du sens ?	124
2.5.	QUEL EST LE RÔLE DE L'EMPATHIE DANS LA MÉDECINE NARRATIVE ?	132
2.5.1.	Définitions : empathie émotionnelle, contagion émotionnelle, empathie cognitive et compassion	132
2.5.2.	Quels sont la place et le rôle du concept d'empathie et ses différents sens dans les travaux de Rita Charon ?	134
2.5.3.	Le concept d'empathie narrative dans la narratologie permet-il de venir soutenir l'approche de Rita Charon ?	141
2.6.	EN RÉSUMÉ.....	146
3.	LES LIMITES DE LA « PHÉNOMÉNOLOGIE DE LA MÉDECINE ».....	149
3.1.	LES THÈSES DE LA PHÉNOMÉNOLOGIE DE LA MÉDECINE	151
3.2.	LA PHÉNOMÉNOLOGIE DE LA MÉDECINE A-T-ELLE RAISON DE SE MÉFIER DU NATURALISME ?	155
3.2.1.	Quels sont les désaccords entre PhénoMéd et le naturalisme ?	156
3.2.2.	S'inquiéter du naturalisme : une question de contexte	170
3.2.3.	Description d'un ordre du jour pour de prochains débats	178
3.2.4.	Remarques conclusives : critiquer le naturalisme n'est pas suffisant pour déclarer vouloir humaniser la médecine	184
3.3.	QUEL RÔLE POUR LA PHÉNOMÉNOLOGIE DANS LES APPROCHES PHÉNOMÉNOLOGIQUES DE LA MÉDECINE ?	186
3.3.1.	La phénoménologie est-elle propice à l'analyse des concepts de santé et de maladie ?...	187

3.3.2.	Le rôle de la phénoménologie est-il d'étudier et décrire les expériences subjectives ?...	199
3.4.	LA PHÉNOMÉNOLOGIE PERMET-ELLE DE FAIRE PREUVE DE PLUS D'EMPATHIE DANS LE CADRE DE LA MÉDECINE ?	220
3.4.1.	Des désavantages à défendre une approche humaniste avec la phénoménologie	220
3.4.2.	Comprendre la place de l'empathie dans PhénoMéd	221
3.5.	EN RÉSUMÉ.....	234
4.	UNE NOUVELLE VOIE POUR LA DÉFENSE D'UN HUMANISME EN MÉDECINE	237
4.1.	L'HUMANISME « DE L'EMPATHIE » DÉFENDU PAR NARRAMÉD ET PHÉNOMÉD.....	240
4.1.1.	Se retrouver dans le vocabulaire humaniste : « humanistic », « humaine », et « human »	240
4.1.2.	La défense d'un humanisme médical « empathique » par NarraMéd et PhénoMéd.....	242
4.2.	POURQUOI SOUHAITER DES MÉDECINS EMPATHIQUES ? LES ARGUMENTS PROPOSÉS PAR NARRAMÉD ET PHÉNOMÉD ET LEURS LIMITES	246
4.2.1.	« Il n'y a pas assez d'empathie » ?	247
4.2.2.	« Le manque d'empathie fait souffrir » ?.....	254
4.2.3.	L'empathie comme fondation morale ?	258
4.2.4.	Problème : l'empathie peut mener à des effets néfastes.....	266
4.2.5.	L'empathie permet de « comprendre les patients » ?	271
4.2.6.	L'empathie nous rend-elle plus « humains » ?	273
4.2.7.	Et la compassion et le souci ?	277
4.3.	POURQUOI CHOISIR UNE AUTRE VOIE POUR L'HUMANISME EN MÉDECINE.....	283
4.3.1.	Une définition trop restreinte de la médecine et de ses buts.....	284
4.3.2.	La critique de la médecine doit être plus farouche	294
4.3.3.	L'humanisme ne peut se passer de questions éthiques fondamentales	298
4.3.4.	Une comparaison : des médecins « humanistes » versus des systèmes de santé « humanistes »	303
4.3.5.	« L'efficacité d'abord » : pour une défense d'un humanisme radical en médecine	305
4.4.	EN RÉSUMÉ.....	309
	CONCLUSION	314
	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	318

Introduction

Une critique de l'humanisme médical — comme l'annonce le titre de ma thèse — pourrait être perçue comme un projet étrange, voire aberrant. Le manque d'humanisme dans la médecine est souvent l'expression d'un regret. Les professionnels de santé manqueraient d'humanité, ils ne seraient pas assez compatissants. On souhaiterait être soignés avec humanité. Qui voudrait d'une médecine inhumaine ou déshumanisée ? Après tout, nous ne sommes pas des machines biologiques, nous avons des droits, des états d'âme, des émotions, nous évoluons dans un monde fait de significations et de valeurs. Souhaiter que la médecine soit « humaniste » ou « humaine » serait une bonne chose de sorte que défendre une critique de l'humanisme en médecine paraît paradoxal. Rassurons les lecteurs et les lectrices, il ne s'agit pas de défendre une médecine déshumanisée, si par ces termes on entend une médecine immorale et délétère, bien au contraire.

La critique de l'humanisme médical que je propose est d'abord une critique au sens d'une tentative d'éclaircissement de ce que la défense de cet humanisme peut signifier, et ce, notamment dans le champ de la philosophie de la médecine contemporaine. Alors que la philosophie de la médecine s'est traditionnellement articulée autour de la définition des concepts de « santé » et de « maladie », la question de l'humanisme médical a été marginalisée alors même que la sphère publique et médicale s'est, elle, emparée du sujet. Ainsi, l'un des articles fondateurs pour les partisans de l'humanisme médical, « La nécessité d'un nouveau modèle médical : un défi pour la biomédecine » (Engel, 1977) a engrangé beaucoup plus de citations que la plupart des articles de philosophie de la médecine (près de dix mille). Plusieurs philosophes ont récemment proposé de remettre au goût du jour cette discussion sur l'humanisme médical. D'autres ont proposé de nouvelles méthodes pour réformer la médecine vers plus d'humanisme : la phénoménologie, la narration, l'herméneutique, l'approche personnalisée, le « *care* », et ainsi de suite. Ces approches humanistes de la médecine foisonnent, qu'elles soient générales, spécifiques

à une méthode ou une école philosophique. Ces approches souhaitent toutes, d'une façon ou d'une autre, défendre une vision humaniste de la médecine et de sa pratique : les professionnels de santé, les médecins, la médecine elle-même devraient être plus humains et humanistes. Elles répondent toutes à ce qui s'apparenterait à une crise de la médecine. Mais le mot d'humanisme étant polysémique, que signifie ce projet ? Demande-t-on une médecine plus bienfaitrice, des médecins plus empathiques, des soins plus bienveillants et si oui par rapport à quoi ? Le point commun de toutes ces approches humanistes est le rejet, plus ou moins explicité, d'une vision « biomédicale » de la médecine. La médecine contemporaine occidentale serait trop scientifique, trop naturaliste, trop focalisée à traiter des dysfonctions biologiques. Bref, la médecine oublierait l'humain. Que comprendre de cette critique de la biomédecine ? Que vise-t-elle vraiment et cette critique est-elle pertinente pour défendre une approche humaniste de la médecine ? Ce sont toutes ces questions que je me propose d'examiner dans cette thèse. Il s'agit de clarifier le sens donné à l'« humanisme médical » et de comprendre quel est le rôle joué par la critique de la science et du naturalisme dans ce projet.

Il n'aurait pas été possible d'étudier ce mouvement dans sa généralité ni de prétendre à l'exhaustivité quant à l'étude des approches qui le caractérisent. Ce mouvement est vaste, polymorphe et abondant ; il dépasse le simple cadre de la philosophie. L'humanisme intéresse ainsi l'histoire et les autres disciplines littéraires et touche le discours non académique. La place de « l'humain » et des « humanités médicales » est ainsi régulièrement discutée au sein des facultés de médecine. Face à cette diversité, comment appréhender une unité ? Deux approches ont récemment pris le devant de la scène de ce mouvement humaniste protéiforme, la médecine dite « narrative » et la phénoménologie dite « de la médecine » ou « de la maladie ». J'ai choisi d'étudier ces deux approches, car elles proposent des thèses philosophiques radicales quant à la médecine et reposent sur des présupposés similaires pour y parvenir. La médecine narrative défend la thèse selon laquelle les professionnels de santé doivent être formés à la narratologie et

à la critique littéraire pour devenir des bons soignants. La phénoménologie de la médecine met en avant l'utilité de la phénoménologie comme méthode pour pouvoir mettre au cœur de la pratique médicale les expériences subjectives des malades. En outre, l'originalité de ces approches tient à leur ancrage commun qu'est la philosophie continentale — les critiques littéraires, les tenants de la narratologie et les phénoménologues du continent constituent ainsi leur inspiration première. Alors même que ces inspirations respectives ne semblent pas devoir les rapprocher, nous verrons que la médecine narrative et la phénoménologie de la médecine défendent des thèses parfois très similaires. Pour autant, l'objectif de cette thèse n'est pas comparatif. Le but n'est pas de comparer ces deux approches, mais de comprendre leur critique commune du modèle biomédical et le type d'« humanisme » qu'elles défendent. Nous verrons que l'humanisme mis en avant est similaire chez les deux approches tandis que les critiques de la biomédecine sur lesquelles cet humanisme est défendu sont sensiblement différentes. Il s'agira dans cette thèse de proposer une clarification de l'argumentation qui mène les partisans de la médecine narrative et la phénoménologie de la médecine à défendre une position humaniste à propos de la médecine. Cet état des lieux n'a pas encore été proposé et sera, je l'espère, utile pour qui s'intéresse à ces approches.

La critique de l'humanisme médical que je propose dans ces pages n'est pas simplement clarificatrice. Il s'agit également d'une objection. En effet, les deux approches étudiées — la médecine narrative et la phénoménologie de la médecine — souffrent de plusieurs limites. Ces limites sont diverses et ne sont pas toutes définitives ; certaines tiennent à la critique de la biomédecine proposée et d'autres à l'import d'une méthode — la narration ou la phénoménologie. En ce sens, le tableau proposé de ces approches est doublement critique. L'un des points communs de la défense de l'humanisme médical est la défense de la place de l'empathie et de la compassion dans la médecine et la pratique médicale. Les termes d'« empathie » et de « compassion » révèlent des ambiguïtés et une pluralité de sens. Cette diversité n'est pas un

problème en soi, mais il est important d'essayer de clarifier les différents usages qui sont faits de ces termes pour déterminer avec le plus de précision possible les diverses thèses qui sont défendues à ce sujet par les deux approches humanistes étudiées. Demande-t-on plus d'émotions, de gentillesse ou de bienveillance lorsque l'on demande plus d'empathie dans la médecine ?

À l'issue de ces éclaircissements, je prendrai position contre l'humanisme médical tel qu'il est défendu par les deux approches humanistes étudiées. Ce sera là le dernier sens que prendra ma critique de l'humanisme médical dans la philosophie de la médecine. Je proposerai une nouvelle voie pour cet humanisme médical à partir des objections que j'aurai soulevées au fil de mon développement. Il s'agira de montrer que l'on peut souhaiter une médecine plus humaniste et plus humaine sans critiquer la science ou le naturalisme, sans défendre une conception émotionnelle de l'empathie ou importer une nouvelle méthode philosophique ou littéraire. Plus encore, il s'agira de montrer qu'il est préférable de défendre la version de l'humanisme médical que je propose — pour des raisons morales et des raisons plus concrètes, liées aux résultats poursuivis par celle-ci.

Voici comment se déroulera mon argumentation. Ma *première partie* proposera d'introduire, contextualiser et problématiser l'humanisme médical tel qu'il est défendu dans la philosophie de la médecine contemporaine et anglophone (1, page 11). Dans quel contexte l'humanisme médical est-il aujourd'hui défendu ? Quelles sont ses origines ? Et quelles sont les approches humanistes les plus importantes aujourd'hui ? Il s'agira de présenter d'abord le renouveau actuel autour de ce sujet dans ce champ, ensuite de proposer quelques pistes pour comprendre les origines de cette discussion, enfin de donner une cartographie simple des approches qui s'apparentent à ce mouvement aujourd'hui.

Ma *seconde partie* sera consacrée à la « médecine narrative » et à ses limites (2, page 51). La médecine narrative propose de défendre l'idée que les médecins et professionnels de santé ont

intérêt à devenir des experts narratifs : cette nouvelle expertise rendrait la médecine plus efficace et plus humaine. Les principales thèses et arguments de la médecine narrative seront étudiés — d’abord sa critique de la science, que je présenterai en opposition à d’autres critiques ; puis la place centrale donnée à la singularité des récits des patients dans la médecine ; ensuite la défense de la thèse de l’identité narrative et son utilisation pour défendre les thèses principales de la médecine narrative ; enfin le rôle donné à l’empathie dans cette approche.

La *troisième partie* sera consacrée à la « phénoménologie de la médecine » et à ses limites (3, page 149). La phénoménologie de la médecine souhaite faire place à l’expérience des malades pour rendre compte de la maladie ; cette nouvelle place permettrait de rendre la médecine plus humaine. Il s’agira d’étudier d’abord la méfiance que cette approche porte au naturalisme puis d’étudier le rôle méthodologique qu’elle propose de donner à la phénoménologie. Cette réflexion méthodologique permettra notamment d’étudier les objectifs et les thèses défendues par ces approches phénoménologiques de la médecine : la place centrale donnée à l’expérience subjective des patients et des patientes. Enfin, une clarification des différentes positions prises à propos de la place de l’empathie dans la médecine sera proposée.

Dans ces deux parties constituées en miroir, il s’agira d’identifier l’articulation des arguments qui mènent ces approches à défendre une approche humaniste. Pourquoi ces approches défendent-elles une forme d’humanisme ? Que souhaitent-elles réformer dans la médecine et pourquoi ? Quel est le rôle méthodologique proposé à la narration et à la phénoménologie ?

Ma *dernière partie* correspondra à ma proposition d’une nouvelle voie pour l’humanisme médical (4, page 237). J’énoncerai d’abord plusieurs objections contre un humanisme qui place au cœur de son approche un concept d’empathie émotionnelle. À la place, je propose un humanisme qui s’articule autour du concept de compassion — que je distinguerai de l’empathie

émotionnelle — et qui se propose de dépasser plusieurs limites des approches phénoménologiques et narratives. Ces limites tiennent en partie à une vision de la médecine réduite à la relation intersubjective entre un professionnel de santé et un malade. D'autres aspects de la médecine seront abordés pour élargir cette vision restrictive. L'une des thèses défendues sera que des considérations sur les systèmes de santé et l'accès aux soins sont fondamentales pour défendre un humanisme médical digne de ce nom.

Ce qui semblait un projet paradoxal — critiquer l'humanisme médical — permettra finalement de défendre une vision de la médecine plus globale qui va au-delà d'une vision centrée sur la relation entre les malades et les professionnels de santé. La réflexion sur l'humanisme que je propose trouve d'autres fondements que cette relation et les conclusions proposées dépassent le cadre de la philosophie dont ils sont issus. En ce sens cette thèse peut certainement intéresser un public autre que les philosophes de la médecine. C'est mon espoir qu'elle puisse être accessible pour un public plus large, qu'il s'agisse de médecins, de malades ou d'autres chercheurs et chercheuses. La plupart des auteurs et autrices que je cite et discute dans ce travail écrivent en anglais. Je les cite donc en français en proposant une traduction personnelle, sauf mention contraire. Pour plus de commodité, le texte original sera systématiquement proposé en note de bas de page.

1. L'appel à « plus d'humanisme en médecine » dans la philosophie de la médecine contemporaine

Même si l'on est familier avec la philosophie de la médecine anglophone contemporaine, il n'est pas aisé d'identifier qui sont ces philosophes qui se réclament d'une approche qui souhaite « plus d'humanisme en médecine ». Ce que l'on peut désigner sous l'étiquette d'*humanisme médical* en français se retrouve aussi bien dans le discours ordinaire¹ que sous la plume des philosophes et autres chercheurs en sciences humaines et sociales et littéraires, mais aussi sous la plume de médecins, personnels médicaux ou chercheurs en biomédecine. Mon travail porte exclusivement sur les tentatives récentes pour donner un fondement philosophique à cet appel.

Lorsque les philosophes parlent aujourd'hui d'« humanisme », ils et elles ne cherchent pas à renouer avec l'idéal de la Renaissance, mais comprennent plutôt le mot dans une acception vague de ce qui se rapporte, en général, à l'humain. La première étape de mon travail consiste à cartographier et clarifier ce nouveau mouvement humaniste spécifique au champ de la philosophie de la médecine contemporaine, qui depuis les années 1970, a proposé de renouveler la défense d'un certain humanisme en médecine. Comme nous le verrons, le problème de la déshumanisation de la médecine se pose, pour ces approches humanistes, comme un problème distinctement philosophique, auquel des solutions elles-mêmes philosophiques doivent être

¹ L'appel à plus d'humanisme dans la médecine est récurrent comme l'atteste une simple recherche dans un moteur de recherche internet. Cet appel se retrouve dans les journaux du quotidien. Voir par exemple cette tribune d'Alexandre Klein dans *Le Devoir*, intitulée « Des médecins en manque d'humanités », militant pour l'intégration de sciences humaines, sociales et de littérature dans les cursus de formation médicale. Grâce à l'enseignement des humanités médicales, « [f]ormer des médecins à porter un regard différent sur leurs valeurs et leur pratique, c'est aussi leur permettre d'être, à terme, plus ouverts sur la société à laquelle ils participent, plus à l'écoute de leurs patientes et patients, et plus engagés dans une prise en charge interprofessionnelle de la santé » (Klein, 2018). Voir aussi les débats récurrents dans les médias à propos des médecines dites « alternatives » qui seraient des réponses à la déshumanisation de la médecine. Dans un article du *Nouvelobs* à propos du gourou Deepak Chopra, le journaliste David Caviglioli après avoir mentionné la crise de la science (enterrée selon lui par Wittgenstein) conclut en ces mots « Chopra est peut-être un charlatan. Mais le charlatanisme est un humanisme » (Caviglioli, 2018).

proposées. Par exemple, James Marcum donne à la philosophie de la médecine (et notamment aux approches humanistes) comme mission

« (...) d'indiquer l'infrastructure conceptuelle nécessaire à la promotion d'un système de santé et de soin dont les États-Unis ont besoin, dans le but de répondre à la colère et à la consternation de beaucoup devant ce qui est souvent vécu comme un soin inhumain² » (Marcum, 2008b, 393).

Les enjeux sont donc aussi bien théoriques que pratiques, descriptifs que normatifs. C'est pourquoi il est d'autant plus crucial d'étudier la défense de l'humanisme médical en se penchant sur ce contexte précis qu'est la philosophie de la médecine contemporaine. L'argument est à la fois sociologique (Reiss, Solomon et Teira, 2011, 1) (ces approches ont acquis sans difficulté une place à la « table » de la philosophie de la médecine³) et philosophique (malgré leurs lacunes, elles semblent poser un certain nombre de questions importantes pour le champ, comme nous le verrons).

J'appelle ces approches « humanistes », à la suite notamment de James Marcum. Celui-ci est probablement le philosophe qui a le plus explicitement proposé d'identifier un courant « humaniste » dans la philosophie de la médecine (Marcum, 2013, 2008b, 2008a). Il a ainsi très récemment proposé d'articuler la philosophie de la médecine contemporaine à partir d'une opposition entre ce qu'il a nommé l'« humanisme médical » et le « scientisme médical » (J. Marcum 2017, pp. 13–14) ; étant entendu qu'à ce stade de ma réflexion, le sens donné au concept d'« humanisme » est laissé volontairement en suspens.

Avant de revenir sur la formulation de cette dichotomie, il est utile de mentionner le contexte dans lequel ce nouvel humanisme médical a émergé, autrement dit la philosophie de la

² « *Philosophy, especially a philosophy of medicine, should contribute a response, and while hardly complete, such a contribution should at least indicate the conceptual infrastructure needed to promote the kind of health care required in the United States to address the ire and consternation of so many to what is often perceived as inhumane care* ».

³ Leurs partisans sont présents et actifs au sein de l'annuaire de chercheurs nommé « Table Ronde de la Philosophie de la Médecine » (The Philosophy of Medicine Roundtable) qui organise les conférences bisannuelles du champ.

médecine contemporaine anglophone. De quoi parle-t-on exactement ? En quoi la philosophie de la médecine consiste-t-elle en une discipline philosophique indépendante ? Dans ce qui suit, je situe le contexte philosophique de ma réflexion, qui correspond à la philosophie de la médecine anglophone qui s'est développée à partir des années 1970, et qui continue à se développer jusqu'à nos jours. Il est en effet nécessaire, face à un sujet aussi vaste que l'« humanisme médical », de circonscrire la réflexion à une littérature bien délimitée (en s'autorisant d'occasionnelles excursions en dehors de ces limites).

1.1. Le contexte de la philosophie de la médecine anglophone contemporaine

Le contexte de ma réflexion est la philosophie de la médecine telle qu'elle s'est développée depuis les quarante dernières années et qui puise ses racines au début du XXe siècle. Comme beaucoup de champs philosophiques contemporains, le contexte est anglophone et le style philosophique est argumentatif. Ainsi, les revues principales du champ publient exclusivement en langue anglaise (*Theoretical Medicine and Bioethics*, *Studies in the History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *Theoretical Medicine*, *Journal of Medicine and Philosophy*, *Perspectives in Biology and Medicine*, *Medicine, Health Care and Philosophy*). Si la philosophie de la médecine publie en majorité dans des revues qui lui sont spécifiquement consacrées, les incursions sont fréquentes dans les journaux de philosophie générale des sciences (*Synthese*, *Philosophy of Science*, *British Journal of Philosophy of Science*, etc.)⁴. Les philosophes de la médecine présentent ainsi tout autant leurs travaux dans des conférences disciplinaires que dans des conférences de philosophie générale des sciences⁵. Autrement dit, depuis quelques décennies, la philosophie de la médecine entend se développer comme une sous-discipline de la philosophie des sciences, au même titre par exemple, que la philosophie de la biologie ou la philosophie de la physique. Il faut bien noter que la philosophie de la médecine entend ainsi se développer de façon indépendante de la bioéthique ou de l'éthique médicale, malgré les intitulés trompeurs de certaines de ses revues (Caplan, 1992 ; Stempsey, 2008). Illustrant la consolidation comme champ de recherche propre de la discipline, une série de manuels et d'ouvrages collectifs ont successivement paru ces dix dernières années (Sadegh-Zadeh, 2015 ; Marcum, 2017b ; Schramme et Edwards, 2017 ;

⁴ On parle de revues spécifiquement consacrées philosophie de la médecine, par opposition à des revues dites généralistes. Une revue de philosophie des sciences est ainsi dite généraliste, car elle inclut des travaux de plusieurs sous-disciplines philosophiques. Les revues dédiées à la philosophie de la médecine sont aussi souvent dédiées à la philosophie de la biologie et parfois à l'histoire de la biologie et de la médecine.

⁵ Je peux humblement faire référence à la présentation de mes propres travaux, successivement dans des conférences disciplinaires et généralistes. Les conférences de philosophie générale des sciences (francophones et anglophones) incluent toujours une sous-catégorie philosophie de la médecine ou philosophie des sciences du vivant (qui inclut implicitement la philosophie de la médecine).

Solomon, Kincaid et Simon, 2017). Ces raisons expliquent l'allure à majorité anglophone de ma bibliographie ; cependant, des ponts peuvent et doivent être évoqués entre ce champ philosophique anglophone bien identifié et des philosophes francophones travaillant à la marge de celui-ci⁶ ; enfin, des philosophes français participent bien sûr aussi, en anglais ou en français, à cette littérature ; j'y reviendrai au cours de ma réflexion.

Cette définition descriptive de la philosophie de la médecine — qui ne va pas forcément de soi et que je propose ici — est un sujet qui a souvent intéressé les intervenants de la discipline (Caplan, 1992 ; Loughlin, Bluhm et Gupta, 2017 ; Stempsey, 2008). La question n'est généralement pas posée de façon métaphilosophique (« qu'est-ce que la *philosophie* de la médecine ? »), mais porte plutôt sur l'objet du champ (« qu'est-ce que la philosophie de la *médecine* ? »). Il est utile de dire quelques mots de ces débats, d'une part parce qu'ils ressortiront à certaines étapes de ma réflexion, et d'autre part parce qu'ils donnent un aperçu des problématiques principales du champ, ce qui permet d'esquisser où se situe la défense d'un humanisme médical dans celui-ci.

Ce qui fait obstacle à un accord sur la définition du champ de la philosophie de la médecine semble surtout être lié à la difficulté à définir la médecine elle-même, ainsi que ses buts. Faut-il définir la médecine comme la recherche biomédicale ou comme la rencontre clinique entre un patient et son médecin ?⁷ Faut-il au contraire élargir le concept et inclure tous les services et institutions de santé et de soin — englobant ainsi l'ensemble des acteurs de la clinique ? Une définition large de la médecine proposerait ainsi d'inclure sous le terme l'ensemble des activités de recherche ou cliniques ayant pour but d'aider un patient ou une

⁶ Si la philosophie de la médecine est anglophone, ses acteurs sont néanmoins géographiquement variés. Ainsi plusieurs philosophes français participent activement à ce champ. Néanmoins, certains philosophes français ne se reconnaissant probablement pas dans le style argumentatif anglophone, et ils développent leurs réflexions en dehors de ce champ. Dans un article rendant compte de la façon dont la philosophie de la médecine a modelé l'éthique médicale, Robert M. Veatch explique que le journal *Theoretical Medicine and Bioethics*, notamment, puise ses racines dans l'Europe continentale (Veatch, 2006, 597).

⁷ La conjonction « ou » étant ici inclusive.

patiente (Stempsey, 2008). Dans un même temps, le débat est dédoublé par la question de la définition du but ou des buts de la médecine : le but de la médecine est-il de guérir les malades, restaurer la santé des malades, de s'occuper de la souffrance ? Si la médecine est une activité qui vise à restaurer ou à faire durer la santé, doit-on parler de la santé des individus ou de la santé des populations ? Ces difficultés dessinent deux définitions de la médecine qui s'opposent : l'une est restreinte et s'articule autour de la rencontre clinique, l'autre est large et inclut aussi les sciences médicales ainsi que la santé publique et les acteurs impliqués dans sa promotion. Il n'y a pas de consensus sur l'une ou l'autre de ces définitions. Les partisans de l'humanisme médical contemporain présupposent le premier type de définition de la médecine, et se concentrent sur les interactions entre les patients et leurs médecins.

Dans un article au titre abrupt paru en 1992, Arthur Caplan s'interrogeait en ces termes : « La philosophie de la médecine existe-t-elle ? », et répondait par la négative (1992). Bien qu'en 1992 le champ anglo-saxon de la philosophie de la médecine se soit déjà considérablement développé, Caplan entendait souligner ainsi la problématique prépondérance des approches éthiques et bioéthiques sous l'étiquette de la philosophie de la médecine⁸. Encore aujourd'hui, il est courant d'imaginer le travail du philosophe de la médecine comme relevant de l'éthique médicale ou de la bioéthique. Regrettant cet état de fait, Caplan proposait ainsi une définition prescriptive ou stipulative de la philosophie de la médecine, comme l'étude « des dimensions épistémologiques, métaphysiques et méthodologiques de la médecine, de ses questions diagnostiques, thérapeutiques et palliatives »⁹ (Caplan, 1992, 69). Le champ contemporain de la discipline, dont j'ai donné une description, semble aujourd'hui, en 2018, rejoindre la définition stipulative de Caplan, notamment si l'on considère la tendance nette du champ à se distinguer

⁸ Une revue de littérature réalisée par William Stempsey montre que presque trois quarts des 625 articles en considération (1997-2006) traitent de questions éthiques (Stempsey, 2008).

⁹ « *Philosophy of medicine is the study of epistemological, metaphysical and methodological dimensions of medicine; therapeutic and experimental; diagnostic, therapeutic, and palliative* ».

professionnellement de l'éthique et de la bioéthique et à s'associer à la philosophie des sciences. Une définition moins militante de la philosophie de la médecine, et qui a le mérite d'inclure tout type de raisonnement philosophique, a été proposée par Kenneth Schaffner et Tristram Engelhardt. Selon eux, « [la philosophie de la médecine] correspond aux questions épistémologiques, axiologiques, logiques, méthodologiques et métaphysiques, générées par, ou qui sont liées à la médecine » (Schaffner et Engelhardt, 1998, 264). Dans tous les cas, s'il paraît judicieux d'admettre des réflexions de types axiologiques dans la philosophie de la médecine (la science n'étant pas exempte de valeurs), il faudra tout de même souligner l'écart qui les sépare de travaux spécifiquement bioéthiques qui posent des questions du type « le clonage est-il moral ? ».

C'est dans ce contexte d'indépendance relative de la philosophie de la médecine face à la bioéthique, que s'est développé un ensemble d'approches humanistes, autrement dit d'approches visant à proposer une solution philosophique à ce qu'elles appellent la déshumanisation de la médecine. Ces approches sont diverses : la médecine narrative, la phénoménologie de la médecine, le modèle biopsychosocial, pour n'en citer que quelques-unes, et ne se revendiquent pas toujours explicitement comme étant « humanistes ». Néanmoins, il semble légitime de les rassembler sous une même bannière, notamment car elles se rejoignent au niveau de leur critique commune de la déshumanisation de la biomédecine. C'est cette opposition commune à la « biomédecine » et au « modèle biomédical », voire à la médecine comme science, qui caractérise, nous le verrons, de prime abord la ressemblance de famille de ces approches.

1.2. L'humanisme médical selon James Marcum (2008b, 2008a, 2017b)

1.2.1. L'opposition entre l'« humanisme médical » et le « scientisme médical »

Très récemment, James Marcum (2017b) a proposé comme structure au manuel collectif de philosophie de la médecine qu'il a dirigé, la dichotomie entre deux types de courants en philosophie de la médecine : d'une part la philosophie de la médecine comme philosophie des sciences (4 chapitres), et d'autre part, la philosophie de la médecine comme promouvant un humanisme médical (5 chapitres). La description donnée par Marcum de l'humanisme médical dans l'introduction du manuel, sur laquelle je vais revenir, mais aussi la place donnée aux approches humanistes dans celui-ci, témoigne de l'intérêt toujours croissant pour ce mouvement¹⁰. D'autres manuels sont également articulés de cette façon. Par exemple le manuel *Handbook of Philosophy of Medicine* (Schramme et Edwards, 2017) rassemble des chapitres traitant de philosophie des sciences et les distingue des chapitres s'occupant de questions philosophiques en lien avec les patients et leurs valeurs¹¹. Dans ces deux manuels, il est d'usage de distinguer d'une part la médecine comme science, et d'autre part la médecine comme art (voir par exemple le chapitre de Kristine Bærøe dans le *Handbook*, « La médecine comme art et comme science »).

La publication presque simultanée de plusieurs manuels dans le champ a fait l'objet d'un bilan par Patrick Daly (2017) dans *Theoretical Medicine and Bioethics*. Selon Daly, la distinction canonique de Snow (1959) entre deux cultures s'exprimerait dans ces manuels. Il reprend les mots de Bærøe et explique que ces manuels font écho à la tension entre les « disciplines douces des sciences humaines » et « la science dure de la nature » (Daly, 2017, 484 ; Schramme et Edwards, 2017, 762). Cette dichotomie ou cette tension se retrouve dans une moindre mesure

¹⁰ Marcum avait déjà publié en son nom seul un manuel d'introduction à la philosophie de la médecine s'articulant autour des approches humanistes en 2008 (Marcum, 2008a).

¹¹ Pour une recension de l'ouvrage, voir (Ferry-Danini, 2017).

dans un autre manuel, le *Routledge Companion of Philosophy of Medicine* (Solomon, Kincaid et Simon, 2017), où des partisans des approches humanistes sont invités à présenter leurs travaux¹². Cette distinction se retrouve aussi dans les deux derniers livres publiés par Jacob Stegenga ; dans *Medical Nihilism*, Stegenga met en avant, en conclusion de son ouvrage, une médecine « douce »¹³ (Stegenga, 2018b). Le titre de son introduction à la philosophie de la médecine, *Care and cure*, reprend explicitement cette distinction entre science et art (Stegenga, 2018a). En réalité, tous les manuels du champ ne défendent pas l'humanisme médical ni l'idée que le champ lui-même doit s'articuler autour de lui. Ainsi, le *Handbook of Analytic Philosophy of Medicine* (Sadegh-Zadeh, 2015) rejette toute utilité d'une distinction entre science et art (« un débat stérile » selon Sadegh-Zadeh 2015, p. 4).

James Marcum avait proposé dès 2008 d'identifier un courant humaniste en philosophie de la médecine, dans un article et dans un manuel d'introduction à la philosophie de la médecine (Marcum, 2008b, 2008a). Il écrivait ainsi qu'en l'absence d'un meilleur terme, « humaniste » faisait référence à des approches qui se concentraient sur les interactions humaines et la subjectivité du patient (Marcum, 2008b, 393). D'autres auteurs ont identifié ce courant humaniste sous ce même terme (Engel, 1977 ; Solomon, 2008 ; Lambrichs, 2014 ; Solomon, 2015 ; Ferry-Danini, 2018a). Des ouvrages collectifs sur ces approches humanistes ont également été publiés dans le contexte francophone, à propos de ce que ces auteurs nomment de « nouveaux

¹² Néanmoins, cette dichotomie ne se retrouve ni dans la structure du manuel (les approches humanistes sont éparpillées dans la table des matières) ni revendiquée dans l'introduction du manuel. De ce fait, il est contestable et trompeur d'écrire, comme le fait Daly, que le manuel « structure la discussion à propos de la science et de l'art de la médecine autour d'une relation entre les données narratives/humanistes et les données scientifiques/objectives » (Daly, 2017, 485)¹² ; ce que Daly reconnaît d'ailleurs en admettant l'orientation naturaliste générale du manuel. La présence des approches humanistes dans ce manuel s'explique plutôt comme une volonté de présenter le champ de la philosophie de la médecine dans sa pluralité.

¹³ Stegenga ne fait que reprendre le mot de médecine « douce » aux médecines dites alternatives et ne vise pas à défendre ces méthodes. Je reviendrai sur sa proposition à la fin de ma thèse (4.3.2).

modèles de soins » (Granger, Pachoud et Plagnol, 2018) ou des « valeurs du soin » (Pierron, Vinot et Chelle, 2018)¹⁴.

Ces approches, selon Marcum, ne sont pas simplement un courant parmi d'autres de la philosophie de la médecine, elles sont le cœur selon lui de la philosophie de la médecine. La cartographie de la philosophie de la médecine proposée par Marcum a le mérite d'être simple : se tiendraient d'un côté des approches de philosophie des sciences, héritières de la tradition « rationnelle-empirique » (Marcum, 2017b, 4), et de l'autre se tiendrait une autre tradition, « l'humanisme médical » (2017b, 4), héritière des Lumières (selon Alfred Tauber dans le manuel édité par Marcum, Tauber 2017) ou de la philosophie continentale du XXe siècle (selon Lydie Fialová, dans le second chapitre dédié à la définition de l'humanisme médical dans ce même manuel (Fialová, 2017)). L'article de Francis Peabody « Le soin du patient » (Peabody, 1927) est régulièrement cité comme l'exemple canonique le plus ancien de ce mouvement. Du côté francophone, c'est Georges Canguilhem qui est le plus souvent cité dans le cadre de la « philosophie du soin » (Benayoro, Lefève, Mino et Worms, 2010).

Marcum identifie explicitement l'humanisme médical comme une approche défendant l'importance de la médecine « comme art » par rapport à la médecine « comme science » (2017b, 5). Marcum classe alors, du côté de la médecine comme science, des champs ou des problématiques comme *evidence based medicine*, la médecine évolutionniste, l'épidémiologie, ou la médecine génomique. Du côté de l'humanisme médical, il cite entre autres, la médecine centrée sur le patient et le médecin, la « phénoménologie de la médecine » et la « médecine narrative ». Il définit l'humanisme médical comme « la tentative de retrouver l'impératif moral de la médecine » c'est-à-dire, selon ses termes, l'impératif qui vise « à soulager la souffrance

¹⁴ Un numéro spécial d'*Archives de Philosophie* proposera prochainement un panorama critique d'un certain nombre de ces approches humanistes (en collaboration avec Elodie Giroux).

humaine et à restaurer la dignité humaine » (Marcum, 2017b, 10)¹⁵. Selon lui, la médecine actuelle est compromise par le « scientisme médical » auquel il faut opposer ce qu’il appelle « l’humanisme médical ». Il faut opposer l’art à la science pour sauver la médecine. En effet, Marcum défend dans un tableau à double entrée (reproduit et traduit ci-dessous), une opposition entre l’objectivité et la subjectivité, le naturalisme et le normativisme, le réductionnisme et le holisme, l’absolutisme et le relativisme, le réalisme et l’idéalisme, ce qui est analytique et ce qui est phénoménologique¹⁶, et enfin, le positivisme et l’historicisme (Marcum, 2017b, 14) :

<i>Scientisme médical</i>	<i>Humanisme médical</i>
Objectivité	Subjectivité
Naturalisme	Normativisme
Réductionnisme	Holisme
Absolutisme	Idéalisme
Analytique	Phénoménologique
Positivisme	Historicisme

Ce tableau dichotomique est défendu par Marcum, qui y voit les deux faces complémentaires de la médecine. Ainsi il s’agit bien d’une thèse « complémentariste » et non pas simplement d’un pluralisme philosophique tel qu’il le déclare au début de son même ouvrage¹⁷. Que faut-il conclure de ce tableau à double entrée ? Faut-il conclure que la science médicale est nécessairement voire intrinsèquement un scientisme déshumanisant et/ou bien non humaniste ?

¹⁵ « (...) *the attempt to recover medicine’s moral imperative to relieve human suffering and to restore human dignity* ».

¹⁶ Marcum ne précise pas s’il a en tête l’opposition disciplinaire entre la philosophie analytique et la phénoménologie continentale, ou l’opposition entre les deux concepts.

¹⁷ Le *Companion* s’ouvre sur ces mots : « La médecine moderne est pluraliste tant au niveau de sa nature que de sa pratique, et le *Bloomsbury Companion to Contemporary Philosophy of Medicine* est le reflet de ce pluralisme » (Marcum, 2017b, 3).

Cette vision dichotomique à la fois de la médecine et du travail philosophique est problématique à plusieurs égards, j’y reviendrai au cours de mon développement. Je montrerai notamment que les deux approches humanistes principales aujourd’hui reprennent à leur compte cette vision dichotomique de la médecine et de la philosophie, rencontrant ce faisant plusieurs écueils argumentatifs.

1.2.2. Deux approches humanistes populaires : la « phénoménologie de la médecine » et la « médecine narrative »

C’est la « phénoménologie de la médecine » qui semble avoir la faveur particulière de Marcum, pour qui

« (...) l’humanisme médical, notamment la médecine phénoménologique et le soin centré sur le patient, peut légitimer l’expérience à la première personne du patient comme dimension importante de la rencontre clinique, en incluant la perspective à la seconde personne du professionnel de santé¹⁸ » (Marcum, 2017b, 14).

L’un des principaux défenseurs de la phénoménologie de la médecine, Fredrik Svenaeus, signe ainsi l’un des chapitres du manuel. La phénoménologie de la médecine est représentée de même dans les autres manuels de la philosophie de la médecine récemment publiés (Schramme et Edwards, 2017 ; Solomon, Kincaid et Simon, 2017). Plusieurs monographies défendant l’approche ont été publiées ces dernières années (Carel, 2008, 2016 ; Svenaeus, 2000, 2001, 2017). Face à cette popularité croissante de l’approche, peu de discours critiques ou qui engagent un débat avec ces thèses ont été publiés. Le but de ma thèse est de venir combler ce vide dans la discussion et de proposer un véritable discours critique et non pas simplement un discours conciliant avec cette approche.

¹⁸ « (...) *medical humanism, especially in terms of phenomenological medicine and person-centered care, can legitimate the first-person experience of the patient as an important dimension for clinical encounters by including the second-person experience of the clinician* ».

L'autre approche humaniste dont il sera question dans mon travail est la « médecine narrative ». Les frontières disciplinaires de la médecine narrative sont moins clairement ancrées dans la philosophie de la médecine. La médecine narrative tend en effet à produire un discours à la frontière entre les études littéraires, la pédagogie médicale et la philosophie ; pour le dire autrement, elle gravite dans la sphère de ce que l'on appelle parfois les « humanités médicales », qui constitue un ensemble aux contours vagues d'approches en lettres, sciences sociales et humaines ayant pour objet d'étude la médecine et la santé (Whitehead and Woods 2016). Des disciplines aussi diverses que l'histoire, la littérature, le cinéma et la sociologie sont représentées au sein de ces « humanités médicales ». Le terme « d'humanités médicales » n'est qu'un chapeau pour désigner les sciences humaines et sociales portant sur la médecine, et ces approches ne défendent pas nécessairement un « humanisme médical » (même si c'est parfois le cas) (Woods, 2011 ; Viney, Callard et Woods, 2015 ; Wenger, Edgar et Louis-Courvoisier, 2016).

Par rapport à la philosophie de la médecine proprement dite, la médecine narrative semble être depuis les quelques dernières années dans le creux de la vague, même si elle reste encore largement discutée. En 2015, Miriam Solomon écrivait de la médecine narrative qu'elle fut probablement l'approche la plus populaire ou importante des approches humanistes de la philosophie de la médecine (Solomon, 2015). De fait, l'approche est toujours présente dans les discussions, notamment à la frontière entre la philosophie de la médecine et les champs voisins que sont l'éthique médicale et les humanités médicales (Brody, 1997 ; Halpern, 2001 ; Charon, 2001, 2006 ; Frank, 1997 ; Goupy et Jeune, 2016 ; Abettan, 2017). De nouveaux ouvrages paraissent très régulièrement sur le sujet et l'approche commence à devenir populaire dans le milieu francophone. L'ouvrage de 2006 de Charon a été traduit en français en 2015. De la même façon que pour la phénoménologie de la médecine, peu de discours critiques généraux sur la médecine narrative ont été proposés ; citons néanmoins l'article de O'Mahony (2013) et le travail de Solomon sur ces questions (Solomon, 2008, 2015). Comme pour la phénoménologie de la

médecine, l'un des buts de ma thèse est de fournir un compte rendu critique des thèses philosophiques de la médecine narrative.

1.2.3. L'humanisme médical comme moteur d'un « tournant métaphysique » dans la philosophie de la médecine (J. Marcum 2017) ?

Avant de nous tourner vers ces deux approches, il est utile de présenter brièvement ce qui constitue l'une des plus récentes tentatives de tenir un propos général sur l'« humanisme médical ». Marcum écrit ainsi en 2017 que l'humanisme médical tel qu'il l'a défini serait le moteur d'un tournant métaphysique pour le champ de la philosophie de la médecine. Il annonce ainsi qu'à la suite du tournant épistémologique qui caractériserait le champ depuis les 30 dernières années (Stegenga, Graham Kennedy, Tekin, Jukola, et al., 2017), la philosophie de la médecine aurait besoin d'un tournant « métaphysique » :

« Je propose — à partir des discussions des chapitres du *Companion* — que la philosophie de la médecine contemporaine soit aussi au milieu d'un “tournant métaphysique” (...). Ce tournant se caractérise à la fois par une direction ontologique et une direction présuppositionnelle¹⁹. » (2017b, 22)

Qu'est-ce qu'entend Marcum par « direction ontologique » et « direction présuppositionnelle » et en quoi ces directions consistent-elles en un tournant métaphysique ? Une réponse définitive n'est pas aisée, mais on peut tout de même dire que par « direction ontologique », Marcum semble faire référence aux discussions portant sur « la nature fondamentale de la personne, notamment selon une perspective humaniste » (2017b, 22), ainsi que celles portant sur le rôle des vertus dans la pratique clinique. Selon Marcum, la pratique clinique doit se caractériser à la fois par des compétences techniques et des compétences compassionnelles (2017b, 22). On pourra se demander si l'humanisme médical tel qu'il est développé par la médecine narrative et la phénoménologie de la médecine propose un tel tournant métaphysique et si les définitions de

¹⁹ « I propose – based on the discussion in the *Companion's* chapters – that contemporary philosophy of medicine is also undergoing a 'metaphysical turn,' which has equally important implications for its future. This turn involves both an ontological and a presuppositional direction. »

la personne et des compétences médicales dans ces approches humanistes sont convaincantes. Dans son bilan critique de la philosophie de la médecine, Daly interprète ce tournant ontologique sur la nature du concept de personne de façon très différente. Selon lui, « la façon dont ce tournant métaphysique est négocié gravite autour de la question de la compréhension de la réalité des données de la conscience » (Daly, 2017, 484). George Engel, dont je reparlerai bientôt, avait déjà situé l'humanisme médical dans sa capacité à comprendre les données empiriques de l'expérience (Engel, 1977, 132). Cette piste, néanmoins comme nous le verrons, n'est pas celle suivie par les partisans les plus importants des approches humanistes aujourd'hui.

Enfin, par « direction présuppositionnelle », Marcum semble faire référence à l'étude des présuppositions métaphysiques de la médecine, que ce soit les présuppositions de ce qu'il a appelé la médecine scientifique ou la médecine humaniste. L'enjeu du tournant métaphysique est selon lui de combler le fossé entre les termes des dichotomies qu'il a proposé précédemment. Il cite par exemple le « fossé » entre l'objectivité et la subjectivité, et la façon dont elles peuvent être réconciliées grâce à une réflexion sur l'authenticité du sujet [« la dyade objective/subjective est résolue dans l'authenticité du sujet qui garantit l'authenticité de l'objet » (2017b, 23)]. Évaluer la pertinence de ce tournant métaphysique sera l'un des objets de ma thèse. Notamment, il s'agira de revenir sur l'idée qu'un tournant métaphysique est nécessaire pour résoudre des dichotomies comme celles proposées par Marcum, et ce, en revenant sur les propres présuppositions de Marcum, selon lesquelles de telles présuppositions métaphysiques sont véritablement présentes dans la médecine.

1.3. Petite archéologie d'un débat sur les « limites du modèle biomédical »

Avant d'en venir à l'étude approfondie des deux approches humanistes principales de la philosophie de la médecine contemporaine anglophone, j'aimerais essayer de retracer leur origine ou du moins une explication possible de leur émergence dans ce contexte philosophique. En effet, il est important de remarquer que l'on a plus à faire à un *retour* de l'humanisme médical qu'à son émergence proprement dite. Le mouvement actuel en philosophie de la médecine n'est que l'écho volontaire ou non d'un ensemble d'écrits et de courants de la fin du XIXe et du XXe siècle. Ce faisant, mon objectif est double : d'une part, identifier les débats ou les contextes disciplinaires voisins qui ont vu émerger des courants humanistes similaires (en se limitant à quelques occurrences, mon propos ne se voulant pas exhaustif) ; d'autre part, situer philosophiquement cette nouvelle littérature humaniste dans l'horizon conceptuel de la philosophie de la médecine contemporaine : ces approches humanistes sont-elles isolées dans la discipline ? Occupent-elles sinon une position transversale aux problématiques de la discipline ?

Pour cela, je propose d'abord d'identifier une première caractéristique essentielle — ou du moins une certaine ressemblance de famille — qui permette d'identifier cet ensemble d'approches sous l'étiquette d'approches « humanistes » de la médecine. Outre l'idée qu'il faille humaniser la médecine, qui nous occupera plus tard, c'est dans la critique commune du « modèle biomédical » (aussi appelé par ces approches « biomédecine ») qu'elles ont le plus de points communs. Cette critique dépasse les frontières de la philosophie de la médecine contemporaine et ne lui est pas exclusive. On la retrouve dans tout le champ des humanités médicales compris en un sens très large, c'est-à-dire toutes les approches littéraires ou apparentées aux sciences humaines ou sociales qui s'intéressent à la médecine, ainsi que, dès la fin du XIXe siècle, dans les milieux médicaux eux-mêmes. La critique de la biomédecine et l'identification de ses limites comme autant de causes de la déshumanisation de la médecine moderne occidentale sont l'un des leitmotivs des écrits sur la médecine depuis la fin du XIXe siècle. Comme noté

précédemment, on retrouve ce leitmotiv jusque dans le discours ordinaire et dans les médias actuels.

Plusieurs auteurs ont récemment tenté de revenir sur les racines philosophiques de ce nouvel humanisme en médecine (Marcum, 2017b). L'article du médecin John Peabody, « Le soin du patient », paru en 1927 dans la revue de l'association américaine de médecine *JAMA*²⁰, déjà mentionné, est régulièrement cité. Voici ce qu'écrivit Peabody au début de son article,

« Selon la critique la plus commune des professionnels de santé les plus âgés, les jeunes diplômés ont étudié en profondeur les mécanismes de la maladie, mais ont peu étudié la pratique de la médecine, ou pour le dire sans ménagement, ils sont trop “scientifiques” et ne savent pas comment prendre soin des patients²¹. » (Peabody, 1927, 877)

Dans cet article, souvent repris par les tenants du mouvement du « *care* » aux États-Unis, Peabody conclut d'ailleurs par une brève référence à l'humanisme :

« L'une des qualités essentielles du médecin est son intérêt pour l'humanité, car le secret du soin du patient est d'avoir de la sollicitude pour son patient²². » (Peabody, 1927, 882)

Dans le *Companion* dirigé par James Marcum, deux parties sont consacrées à ces supposées racines de l'humanisme médical de la philosophie de la médecine contemporaine (2017b). Alfred Tauber souligne l'importance des racines des Lumières dans ce mouvement (2017) et l'opposition de l'humanisme à ce qu'il nomme « l'hégémonie du positivisme » dans la médecine (Tauber, 2017, 166). Selon Tauber, les « humanistes font bien d'avoir peur de l'influence absolue du réductionnisme scientifique qui a accompagné le succès de la médecine positiviste » (2017, 162)²³. Dans son article, l'humanisme et la science sont

²⁰ L'article est une adaptation de plusieurs présentations de Peabody auprès d'étudiants en médecine de la Harvard Medical School.

²¹ « *The most common criticism made at present by older practitioners is that young graduates have been taught a great deal about the mechanism of disease, but very little about the practice of medicine or, to put it more bluntly, they are too “scientific” and do not know how to take care of patients.* »

²² « *One of the essential qualities of the clinician is interest in humanity, for the secret of the care of the patient is in caring for the patient.* »

²³ La reconstruction historique des racines humanistes dans la médecine qui suit n'est cependant pas convaincante, Tauber se bornant à des commentaires généraux et imprécis sur l'humanisme des lumières et le passage de la

présentés en dehors du contexte de la médecine, de l'histoire de la médecine et de l'histoire des idées philosophiques sur la médecine.

Il sera temps plus tard de nous interroger plus en détail sur les racines philosophiques de l'humanisme proposées par Tauber, notamment sur la question de savoir si l'humanisme contemporain en philosophie de la médecine peut vraiment se rattacher à l'héritage des Lumières ou se placer dans ces lignages de pensée. Il semble naïf de penser que l'humanisme soit l'apanage de la philosophie ou que l'humanisme en médecine soit le seul fait de la philosophie. Par ailleurs, il n'est pas suffisant, d'un point de vue méthodologique, d'en rester à une caractérisation vague de l'histoire de l'idée d'humanisme en philosophie et dans la science (comme proposé dans le *Companion*), alors même qu'ont existé des courants spécifiquement humanistes en médecine au XXe siècle.

C'est pour pallier ce manque que dans ce qui suit, je présente brièvement deux courants du XXe siècle qui se sont explicitement désignés comme « humanistes » dans le cadre de la médecine : le courant humaniste en histoire des sciences et en histoire de la médecine²⁴.

1.3.1. Deux courants humanistes en histoire de la médecine

Lorsque l'on parle d'humanisme en médecine, il est d'abord nécessaire de revenir sur l'origine relativement récente de l'idée selon laquelle les humanités ou les disciplines littéraires seraient susceptibles d'humaniser la médecine — la science médicale et sa pratique. En effet, au XXe siècle, c'est bien de cela qu'il s'agit. L'origine de ces idées, discutées par les humanités

philosophie à la science. Fait étonnant, il ne mentionne pas même Auguste Comte dans sa partie consacrée à l'hégémonie du positivisme au XIXe siècle. Le second chapitre sur l'humanisme médical, par Lydie Fialová, propose la même caractérisation de l'humanisme comme critique du positivisme scientifique, qui pousse la médecine à objectiver et dépersonnaliser les expériences des patients (Fialová, 2017, 184).

²⁴ Pour une analyse historique des racines d'un courant voisin de l'humanisme médical, voir l'article de Giuseppe Bianco « Pour une histoire critique du concept de soin centré sur le patient ». L'article se focalise sur les racines de ce qu'on a coutume d'appeler la médecine centrée sur la personne et notamment les approches holistes (Bianco, 2018).

médicales et les historiens de la médecine, n'est pas directement discutée par les philosophes de la médecine contemporains. Il est donc particulièrement important de mentionner ces précurseurs et ces courants. Nous verrons par ailleurs que certaines de ces approches auraient tout à fait leur place dans les débats actuels. Je montrerai au cours de mon travail en quoi la « redécouverte » de certaines de ces approches, notamment, pourrait bénéficier au débat contemporain en philosophie de la médecine.

Récemment, hors du contexte de la philosophie de la médecine, plusieurs auteurs sont revenus sur l'idée que les humanités ou les sciences humaines puissent être utiles à la médecine et pour ainsi dire « l'humaniser » : l'idée semble en effet problématique sur bien des points (Podolsky et Greene, 2016 ; Polianski et Fangerau, 2012 ; Puustinen, Leiman et Viljanen, 2003 ; Warner, 2011 ; Wenger, Edgar et Louis-Courvoisier, 2016). Plusieurs universitaires relatent ainsi leur frustration lorsque le corps médical (souvent enseignant) émet l'idée que leurs disciplines respectives (entre autres, l'histoire et la littérature) puissent permettre d'humaniser la médecine (Warner, 2011 ; Wenger, Edgar et Louis-Courvoisier, 2016)²⁵. Pour ces universitaires, les disciplines littéraires et les sciences humaines sont des domaines de recherche et non des outils pour rendre « meilleurs » ; ils apportent des savoirs aux étudiants et étudiantes et n'ont pas une vocation normative.

À l'occasion de ces déconvenues, Richard Warner a récemment retracé l'émergence de cet appel à plus d'humanisme en médecine (Warner, 2011). Il souligne au début de son article la même ressemblance de famille des approches humanistes que j'ai précédemment identifiée, c'est-à-dire la critique — en un sens ou un autre — de la biomédecine. Il note ainsi que si le sens donné au terme ou au slogan d'humanisme a varié selon les décennies, l'ambition de ce

²⁵ Warner fait ainsi référence à une conférence donnée à Taiwan intitulée par les organisateurs « Enseigner l'humanité en médecine ». Il n'est pas rare de lire sous la plume des étudiants et étudiantes en médecine cette même idée selon laquelle les cours de sciences humaines et sociales vont permettre de les rendre plus « humains ».

slogan est restée la même : celle de venir répondre à la perception d'une déficience de la médecine, de la biomédecine ou des systèmes médicaux et leurs institutions (Warner, 2011, 91)²⁶. Il dresse alors le tableau de l'émergence d'un courant humaniste en histoire de la médecine à la fin du XIXe siècle, notamment dans le contexte des États-Unis. Warner mentionne par ailleurs les racines européennes de cette émergence, par exemple les écrits de Theodor Puschmann, professeur d'histoire de la médecine à Vienne. En 1889 celui-ci lançait déjà un appel à la « rehumanisation du médecin dans l'âge des idéaux scientifiques » à partir de l'enseignement de l'histoire de la médecine, qui permettrait selon lui d'aider les futurs médecins à se défaire de leur « matérialisme superficiel » (Puschmann, 1889 ; Warner, 2011, 92).

S'il paraît logique qu'un courant humaniste qui se construit en opposition avec les faiblesses perçues de la médecine naisse au moment même où la médecine moderne est en plein essor, Warner identifie l'origine de ce courant au sein même de la profession médicale. Il fait référence au débat qui prend place au sein de la profession médicale, à la fin du XIXe aux États-Unis, entre deux idées de la médecine, l'une fondée sur la nouvelle méthode expérimentale, l'autre fondée sur l'idée renouvelée de la médecine comme « art ». Il cite ainsi plusieurs médecins de l'époque. Par exemple, un médecin à Philadelphie proteste :

« (...) il y a un art de la médecine qui évolue en dehors de la science et qui la contredit tout simplement, en s'appuyant sur des faits empiriques, et qui donne la priorité à la sagacité et au sens commun vis-à-vis des lois formulées à partir d'expérimentations²⁷ » (Stillé, 1884, 435).

De New York, un médecin définit lui la médecine comme « une science dont le principe fondateur est l'humanité »²⁸ (Flint, 1884, 527).

²⁶ « *What has persisted across time is the way that the idea of history as a humanising force has almost always functioned as a discourse of deficiency as a response to perceived shortcomings of biomedicine, medical institutions and medical professionalism.* »

²⁷ « *There is an art of medicine [that] completely eludes, or flatly contradicts science, by means of empirical facts, and gives the palm to sagacity and common sense over laws formulated by experiment.* »

²⁸ « *(...) medicine is a science of which the pervading principle is humanity.* »

De fait, l'origine du mouvement humaniste en médecine ne se trouve pas d'abord sous la plume des historiens, des philosophes ou des littéraires, mais bien sous la plume des médecins eux-mêmes (Warner, 1991), qui cultivent selon les mots de Warner, l'idéal d'un « gentleman-médecin » (Warner, 2011, 92)²⁹, qu'ils situent précisément dans l'histoire de la médecine ou dans le contexte plus large des études littéraires. Warner décrit ce mouvement intellectuel comme un mouvement élitiste, homogène professionnellement, attaché à la culture du livre et exclusivement masculin (Warner, 2011, 93)³⁰.

Comme le montre Warner, l'émergence de ce courant humaniste n'est pas simplement théorique, mais constitue une véritable querelle politique au cœur de la profession médicale, avec des implications importantes. Ce courant fut à l'origine de la création de chaires d'histoire de la médecine dans les universités américaines, avec l'ambition d'intégrer l'histoire de la médecine dans les cursus de médecine³¹. Selon les mots d'un des architectes de l'éducation médicale américaine, Abraham Flexner :

« Nous pouvons devenir si épris du progrès de la connaissance et de son pouvoir de contrôle que nous en oublions de prendre du recul, et nous perdons le sens des valeurs culturelles³². » (Flexner, 1930, 96)

Selon lui, les jeunes docteurs sont « culturellement étroits et métalliques » (Flexner, 1930, 96). Face à cela, l'enseignement de l'histoire est vu comme un moyen de combattre cette culture scientifique problématique. Le courant humaniste devient alors un véritable enjeu politique : la figure du médecin lettré et humaniste est brandie comme un étendard par des associations de médecins conservatrices (notamment, l'AMA, la *American Medical Association*) contre toutes

²⁹ Warner fait référence notamment aux médecins William Osler et John Shaw Billings, le premier étant probablement la figure la plus importante de ce mouvement.

³⁰ Cette description détonne avec le contexte actuel où le nombre d'intervenantes en faveur de l'humanisme médical est au moins aussi important que le nombre d'intervenants, si ce n'est plus.

³¹ Par comparaison, l'ambition d'intégrer des cours d'histoire des sciences dans les universités de médecine en France est beaucoup plus récente. On doit cette ambition à un rapport rédigé à la fin des années 90 par Dominique Lecourt et rendu au Ministère de l'éducation et de la recherche de l'époque (Lecourt 1999).

³² Cité par (Warner, 2011, 93).

les réformes sociales de la médecine dans les années 1940. L'image qui est mise en avant est celle d'un médecin plein de compassion, avec un « souci sincère du bien-être de son patient » et une « loyauté personnelle vis-à-vis de son patient en tant qu'être humain »³³ (Baxter, 1949, 696)³⁴. Nous verrons notamment que cette vision romantique de la figure du médecin se retrouve quasiment telle quelle dans les écrits de la philosophie de la médecine contemporaine.

À l'opposé, un autre courant humaniste en histoire de la médecine se développe à la même époque. Cet autre mouvement n'a pas trouvé d'écho dans les discussions philosophiques contemporaines. Ce courant est celui initié par l'historien de la médecine Henry E. Sigerist et se caractérise par l'abandon de la figure idéalisée du médecin. Sigerist se consacre à la place aux aspects sociaux de la médecine et des systèmes de santé et la défense d'un humanisme explicitement socialiste. Cette vision se retrouve par exemple dans son ouvrage publié en 1941, *Medicine and Social Welfare* (Sigerist, 1941). Dans une recension du texte, l'historien George Sarton salue « l'accent mis sur la nécessité de remplacer la conception individuelle de la déontologie par une conception sociale, et la combinaison proposée entre l'histoire de la médecine et la défense d'une médecine sociale »³⁵ (Sarton, 1941). Si ce courant est mal accueilli aux États-Unis, il tend à se développer en Europe continentale où plusieurs pays développeront des politiques de santé publique, la création de systèmes d'assurance pour les travailleurs, jusqu'à la création après la Seconde Guerre mondiale, en France notamment, d'un système de sécurité sociale des travailleurs.

En plus de ces deux mouvements humanistes bien localisés, un ensemble de courants humanistes très divers se développe au cours du XXe siècle. J'en mentionnerai seulement

³³ « *In that doctor's face there is compassion, there is personal concern for the welfare of his patient, there is personal loyalty to the patient as a human being.* »

³⁴ Cité par (Warner, 2011, 94).

³⁵ « *Among the many services which Dr. Sigerist is rendering to this country, the greatest perhaps are his emphasis on the need of replacing the individual conception of deontology by a social one, and his combining the leadership of a historian of medicine with an apostolate for social medicine.* »

quelques-uns. En histoire de la médecine, on peut citer le « nouvel humanisme » de George Sarton (1918, 1924). Cependant, ce qu'il nomme un « nouvel humanisme », n'est pas tant une approche qui vise à humaniser la médecine et la pratique médicale, qu'une façon qu'il veut nouvelle de comprendre les liens entre histoire, philosophie et science. Il entend ainsi dépasser la dichotomie entre les « littéraires » d'un côté et les « scientifiques » de l'autre³⁶. Si outre-Atlantique le mouvement humaniste (à l'exception de celui initié par Sigerist) semble associer l'humanisme et les vertus individuelles intersubjectives des praticiens de santé (l'empathie, la bienveillance, etc.), il n'en va pas de même en Europe continentale. Si Jean-Paul Sartre publie *L'existentialisme est un humanisme* en 1946 (Sartre, 1946), c'est bien pour répondre à ses détracteurs qui jugent sa philosophie centrée sur le sujet trop peu humaniste. Dans tous les cas, les multiples sens donnés à la revendication de l'humanisme sont un sujet trop vaste qui m'éloignerait de la philosophie de la médecine. Il sera temps d'y revenir quand j'étudierai plus précisément ce que cette revendication humaniste implique pour les positions des philosophes de la médecine contemporains qui s'en réclament.

Le but de ce détour historique était de donner quelques contours à ce débat sur l'humanisme que l'on retrouve dans la philosophie de la médecine contemporaine. Il était important de se défaire de l'idée que la revendication humaniste soit nouvelle ou propre à la philosophie. Au-delà même de l'histoire de la médecine proprement dite, on en trouve des échos dans tout le champ dit des « humanités médicales » qui s'est développé et professionnalisé à partir des années 1960, ainsi que dans le champ de la bioéthique et de l'éthique médicale qui se développe à cette même époque. On peut d'ailleurs penser également aux récents débats sur le transhumanisme. La référence à l'humanisme en médecine est omniprésente et récurrente, de telle sorte qu'il serait illusoire de vouloir en donner un compte rendu critique et historique

³⁶ George Sarton est le fondateur des revues d'histoire et philosophie des sciences *Isis* et *Osiris*.

complet. Nous verrons que le débat contemporain en philosophie de la médecine, volontairement ou non, reprend les contours du débat passé, sinon les mêmes mots.

Revenons maintenant à la philosophie de la médecine proprement dite. Une remarque historique est importante : les débats philosophiques sur la déshumanisation de la médecine et la défense de l'humanisme en médecine sont quasi concomitants du débat fondateur de la discipline de la philosophie de la médecine anglophone contemporaine. Ce débat fondateur, qui se poursuit aujourd'hui, porte sur la définition des concepts de santé et de maladie. Or ces deux débats — le débat sur la déshumanisation de la médecine et le débat sur la définition des concepts de santé et de maladie — apparaissent dans un même contexte, celui secouant le milieu de la psychiatrie dans les années 1960 et 1970. Fialová va même jusqu'à déclarer que la tension entre l'humanisme et le scientisme dans la médecine « a été le point de départ de la philosophie de la médecine »³⁷ (2017, 183) proprement dite. Sans aller jusqu'à prétendre que la question de l'humanisme soit fondatrice pour la philosophie de la médecine³⁸, on peut tout de même dire que ce renouveau de l'humanisme médical a accompagné dès le début la naissance et la cristallisation du champ de la philosophie de la médecine comme champ de recherche indépendant.

1.3.2. L'émergence simultanée de deux débats philosophiques dans les années 1970 : la définition de la maladie et la critique du modèle biomédical

Une série d'articles aux destins divergents, écrits par deux auteurs, nous le verrons, éloignés l'un de l'autre, est à l'origine du renouveau de la réflexion philosophique sur la médecine. Ces deux auteurs et leurs travaux ont entraîné une série de débats sur d'une part 1) la définition des concepts de santé et de maladie, et d'autre part 2) la critique de la

³⁷ Fialová cite alors les travaux de Pellegrino de 1979 et de 1981. Pourtant, des travaux bien antérieurs marquent le début de la cristallisation du champ.

³⁸ Il semble plus habituel de considérer que c'est le débat sur les concepts de santé et de maladie qui est fondateur de la discipline proprement dite. Cela étant dit, la référence à l'humanisme ou la déshumanisation de la médecine est absolument récurrente dans le champ.

biomédecine et la défense de l'humanisme en médecine. Les premiers articles sont ceux publiés par un philosophe, Christopher Boorse, en 1975 et 1977, « *On the distinction between disease and illness*³⁹ » dans *Philosophy & Public Affairs*, et « *Health as a theoretical concept*⁴⁰ » dans *Philosophy of Science*; les seconds sont publiés par un psychiatre, George Engel, avec, entre autres pour les plus cités, « *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*⁴¹ » publié en 1977 dans *Science*, et « *The Clinical Application of the Biopsychosocial Model*⁴² » publié en 1981 dans *The Journal of Medicine and Philosophy*.

La parution de ces articles étant presque simultanée, Engel ne fait pas référence aux travaux de Boorse et celui-ci ne mentionne qu'en passant un article de celui-là, datant de 1953. En plus du fossé entre leurs disciplines respectives — Boorse étant fort d'une formation philosophique et Engel d'une formation médicale et psychiatrique — une génération sépare les deux chercheurs. Si dans les années 1970 la carrière de George Engel est déjà bien avancée, avec un certain nombre de publications à son actif, de son côté Christopher Boorse vient seulement de commencer sa carrière universitaire, son article de 1975 n'étant en effet que sa seconde publication⁴³. Malgré cet écart, tous deux inscrivent leurs réflexions, au moins de façon rhétorique, dans le même contexte intellectuel, celui de la controverse sur le statut de la psychiatrie qui secoue le milieu intellectuel et médical dans les années 1960.

Cette controverse sur la psychiatrie, initiée par Thomas Szasz avec *Le mythe de la maladie mentale* (1961) et David Cooper avec *Psychiatrie et antipsychiatrie*⁴⁴ (Cooper, 1967), est couramment désignée, d'après les mots de Cooper, sous le terme d'« antipsychiatrie ». Ce

³⁹ « Sur la distinction entre maladie (disease) et expérience de la maladie (illness) » (Boorse, 1975). 1003 citations sur Google Scholar au 01/02/2018.

⁴⁰ « La santé comme concept théorique. »

⁴¹ « La nécessité d'un nouveau modèle médical : un défi pour la biomédecine », (Engel, 1977). 11116 citations au 01/02/2018 dans Google Scholar.

⁴² « L'application clinique du modèle biopsychosocial. »

⁴³ Suivront ensuite « Wright on functions » (Boorse, 1976b) et « What a theory of mental health should be » (Boorse, 1976a), respectivement « Wright sur les fonctions » et « Ce qu'une théorie de la maladie mentale devrait être ».

⁴⁴ On peut aussi bien entendu mentionner la critique de la psychiatrie menée par Michel Foucault. Néanmoins, son nom apparaît peu dans les discussions philosophiques qui ont suivi dans le contexte anglophone.

mouvement est hétérogène : c'est un débat à la fois sur la définition de la maladie psychiatrique – ou maladie « mentale », à la fois aussi un rejet de ce que ses défenseurs appellent la *médicalisation* de la folie, et enfin une réflexion sur le pouvoir à donner aux institutions médicales et psychiatriques sur les individus et la société. C'est donc plus généralement une réflexion sur le statut de la psychiatrie en tant que discipline médicale et scientifique, et sur les pouvoirs ou prérogatives que l'on doit lui donner. Le mouvement dépasse le cadre donné par des figures clefs comme Szasz ou Cooper⁴⁵ et s'accompagne d'« expériences », visant notamment à démontrer que n'importe qui de sain peut se faire interner en asile et avoir des difficultés à en sortir, le tout dans le but d'illustrer la défaillance des critères diagnostiques de la psychiatrie de l'époque ; l'expérience la plus célèbre étant probablement celle menée par le psychologue américain David Rosenhan (1973)⁴⁶.

C'est principalement la critique menée par Szasz qui retient l'attention de Boorse et Engel, probablement parce que Szasz, dans son article de 1960, s'appuie sur un argument logique (Szasz, 1960), voire « épistémologique », selon ses propres termes (1960, 114). L'argument de Szasz peut se résumer sous la forme du syllogisme suivant :

Par définition, une maladie est une dysfonction corporelle
or les phénomènes mentaux sont distincts des fonctions corporelles

il n'y a donc pas de maladie « mentale » possible.
Szasz conclut de là qu'il n'y a que des problèmes de vécu :

⁴⁵ L'approche de la maladie psychiatrique de Cooper correspond à un type de constructivisme social. Par exemple, il interprète la schizophrénie comme une crise « microsociale ». Selon cette approche, les troubles mentaux sont des expériences personnelles et sociales.

⁴⁶ L'expérience de Rosenham se présente en deux parties. Dans la première, des faux-malades en réalité sains se font interner dans un hôpital psychiatrique en déclarant des faux symptômes. Lorsque ces faux-malades cessent de déclarer ces symptômes, les personnels continuent néanmoins à identifier des symptômes de trouble mental. Dans la seconde partie, des personnels d'hôpital psychiatrique identifient à tort des vrais malades comme des faux-malades se faisant passer pour des malades.

« Ma thèse se limite à la proposition que la maladie mentale est un mythe qui a pour fonction de masquer et ainsi de rendre plus acceptable la pilule amère que sont les conflits moraux dans lesquels s'insèrent les relations humaines⁴⁷. » (Szasz, 1960, 118)

La thèse générale de Szasz est qu'il n'est pas possible d'expliquer des phénomènes mentaux (mêmes problématiques, comme une croyance irrationnelle que l'on est Napoléon alors que l'on ne l'est pas⁴⁸) à partir de dysfonctions biologiques. La thèse de Szasz semble ainsi reposer sur un dualisme strict entre l'esprit et le corps. Selon Szasz, le problème de l'approche qu'il critique est bien la mauvaise habitude prise de faire la comparaison simpliste entre maladies « physiques » et maladies « mentales ».

C'est sur la première prémisse de Szasz que vont s'arrêter Boorse et Engel : est-il légitime, comme le suppose Szasz, de définir la maladie (même « physique ») comme une dysfonction corporelle ?⁴⁹ Selon Szasz :

« Dans le cas de la maladie physique, la norme est l'intégrité structurelle et fonctionnelle du corps humain. Ainsi, même si la désirabilité de la santé physique est une question éthique, la définition de ce qu'est la santé peut être faite à partir de termes anatomiques et physiologiques⁵⁰. » (Szasz, 1960, 114)

Partant de cette prémisse, Boorse et Engel vont prendre des voies sensiblement différentes. Boorse va s'attacher à montrer, contre l'opinion grandissante de l'époque, que l'on peut en effet définir la maladie (au moins physique) comme une dysfonction biologique, et ce à l'aide de l'analyse conceptuelle. De son côté, Engel, lui, va s'attacher à montrer que l'attaque de Szasz ne s'applique pas simplement à la psychiatrie, mais aussi à la médecine, ou plus précisément que la première prémisse de l'argument de Szasz est fautive. Pour le dire autrement, selon Engel, si le raisonnement de Szasz n'est pas correct, c'est parce qu'il est faux de présupposer qu'une maladie physique puisse se définir comme une dysfonction biologique.

⁴⁷ « *My argument was limited to the proposition that mental illness is a myth, whose function it is to disguise and thus render more palatable the bitter pill of moral conflicts in human relations.* »

⁴⁸ C'est l'exemple pris par Szasz.

⁴⁹ Boorse s'attache aussi à défendre le concept de maladie mentale sur le même modèle que la maladie physique, donc contre Szasz et d'autres (Boorse, 1976a).

⁵⁰ « *In the case of physical illness, the norm is the structural and functional integrity of the human body. Thus, although the desirability of physical health, as such, is an ethical value, what health is can be stated in anatomical and physiological terms.* »

1.3.3. Quelles différences entre les deux discussions ?

Boorse comme Engel débutent tous deux leurs articles respectifs de 1975, 1976 et 1977 par une référence au débat sur la psychiatrie et aux travaux de Szasz. Boorse souligne que le débat sur la psychiatrie est « entravé par un malentendu fondamental à propos du concept de santé » (Boorse, 1975, 49)⁵¹ ; mettant de côté la question de la définition du concept de santé mentale dans cet article-ci, il reprend à son compte l'une des prémisses de Szasz, celle selon laquelle la santé (au moins physique) est analysable en des termes médicaux purement physiologiques (Boorse, 1975, 49) :

« Avec Szasz et Flew, je partirai de la présupposition que le concept de santé doit être analysé en faisant référence uniquement à la médecine physiologique⁵². » (Boorse, 1975, 49)

La même référence à Szasz se retrouve dans son article de 1977 où il explique que sa motivation principale pour clarifier le concept de santé est d'éclairer « ce borbier de controverses sur la santé mentale » (Boorse, 1977, 543)⁵³. En effet, l'objectif de Boorse est ensuite de pouvoir appliquer sa définition de la maladie biologique au domaine psychiatrique (ce qu'il se propose de faire dès son article de 1976 [Boorse 1976b]).

La philosophie de la médecine anglophone s'est ensuite développée à partir de ce débat d'analyse conceptuelle sur la définition des concepts de santé et de maladie. C'est notamment ce débat qui a structuré le champ et lui a permis de s'affranchir de celui dominant de la bioéthique et de l'éthique médicale⁵⁴. À la suite des travaux de Boorse, en effet, va se dessiner un débat polarisé entre deux types d'approches : les approches « normativistes » d'une part, et les approches « naturalistes » d'autre part. Les défenseurs du « normativisme » critiquent la possibilité de donner

⁵¹ « (...) *impeded (...) by a fundamental misunderstanding of the concept of health* ».

⁵² « (...) *with Szasz and Flew, I shall assume that the idea of health ought to be analyzed by reference to physiological medicine alone* ».

⁵³ « (...) *this morass of mental-health controversies* ».

⁵⁴ Le nombre important de citations des articles de Boorse vient témoigner de l'impact et de l'influence de ses travaux ; (Boorse, 1975) accumule ainsi 1003 citations sur Google Scholar au 01-02-2018 ; (Boorse, 1977) cité 1340 fois sur Google Scholar au 20-04-2018.

une définition théorique ou naturaliste de la maladie, tandis que les naturalistes, dont Boorse est le principal représentant, défendent la possibilité et la nécessité d'une telle définition. Nous verrons que malgré des similitudes, les partisans du normativisme se tiennent à l'écart des discussions sur le l'humanisme médical tandis que les approches humanistes ne s'attardent pas sur le débat sur les concepts de santé et de maladie. Les deux débats — la critique du modèle biomédical des approches humanistes et la critique de naturalisme des approches normativistes — ne peuvent donc pas être superposés, alors même que les approches humanistes critiquent elles aussi avec véhémence le naturalisme. Je traiterai avec précision de cette question dans le contexte de l'attitude de la phénoménologie de la médecine par rapport au naturalisme dans une prochaine section (3.2).

De son côté, Engel publie « La nécessité d'un nouveau modèle médical : un défi pour la biomédecine⁵⁵ » en 1977. Sans surprise, puisqu'il est lui-même acteur de la controverse sur la santé mentale, Engel situe lui aussi sa réflexion dans le cadre de la controverse amorcée par Szasz. Par opposition à la psychiatrie, écrit-il,

« (...) le reste de la médecine apparaît comme bien ordonnée et rangée. Celle-ci a une base solide dans les sciences biologiques, des ressources technologiques importantes à sa disposition, et une collection de succès impressionnants dans sa capacité à comprendre les mécanismes de la maladie et proposer de nouveaux traitements. Il semblerait que la psychiatrie aurait tout à gagner à imiter ses disciplines médicales sœurs en adoptant une fois pour toutes le modèle médical de la maladie⁵⁶ ». (Engel, 1977, 129)

Comme on l'a vu, c'est effectivement la direction prise par Boorse, que de s'appuyer sur une définition rigoureuse de la maladie dans la médecine, pour ensuite se tourner vers la question de sa définition dans le cadre psychiatrique. Engel, cependant,

« (...) n'accepte pas cette prémisse. Au contraire [il] défend[s] l'idée que c'est bien toute la médecine qui est en crise, et que cette crise vient d'une même erreur, celle d'avoir accepté un modèle de la maladie qui n'est plus adéquat pour l'usage scientifique

⁵⁵ « *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine.* »

⁵⁶ « *In contrast, the rest of medicine appears neat and tidy. It has a firm base in the biological sciences, enormous technologic resources at its command, and a record of astonishing achievement in elucidating mechanisms of disease and devising new treatments. It would seem that psychiatry would do well to emulate its sister medical disciplines by finally embracing once and for all the medical model of disease.* »

et les responsabilités sociales aussi bien de la médecine que de la psychiatrie⁵⁷ ». (Engel, 1977, 129)

Sa réflexion ne le mène pas sur les pas de l'analyse conceptuelle (comment définir la santé et la maladie ?) proprement dite, même si ce qu'il se propose d'analyser comme « modèle biomédical » semble être voisin du concept théorique de maladie de Boorse. Il propose un autre modèle pour rendre compte de la maladie. Il appelle ce modèle, le « modèle biopsychosocial », autrement dit un modèle qui prend en compte des critères à la fois biologiques, psychologiques et sociaux. Dans tous les cas, Engel n'est pas au fait des travaux de Boorse en 1977⁵⁸.

1.3.4. L'héritage ambigu de l'article de George Engel de 1977

Alors que l'article d'Engel a été cité plusieurs dizaines de milliers de fois dans la littérature scientifique⁵⁹, et qu'il a eu un impact bien au-delà de la philosophie de la médecine (son modèle « biopsychosocial » est repris comme une évidence par des médecins, par le champ de la santé publique, et par d'autres champs des humanités médicales), les détails de l'article restent peu discutés et l'héritage à en tirer, contesté. La plupart des approches humanistes contemporaines citent Engel quasi systématiquement sans plus de précision (Charon, 2001, 2006 ; Marcum, 2017b, 2008b ; Puustinen, Leiman et Viljanen, 2003 ; Svenaeus, 2000, 2013 ; Toombs, 2001a). Pour ces approches, faire référence à l'article d'Engel permet de s'insérer dans une même tradition qui critique et se démarque de ce qu'elles nomment le « modèle biomédical ». Cela leur permet de se présenter sous une même bannière qui donne au moins la forme d'un consensus interne à leur mouvement. Deux problèmes persistent : le premier est que le défi proposé par Engel au modèle biomédical n'est pas clair. Par définition « naturaliste » ou « théorique » de la maladie, Christopher Boorse entendait une définition conceptuelle à partir de critères nécessaires

⁵⁷ « *But I do not accept such a premise. Rather, I contend that all medicine is in crisis and, further, that medicine's crisis derives from the same basic fault as psychiatry's, namely, adherence to a model of disease no longer adequate for the scientific tasks and social responsibilities of either medicine or psychiatry* ».

⁵⁸ Il avait pourtant devancé certaines questions devenues par la suite traditionnelles dans le champ, comme dans « *Is grief a disease ? A challenge for medical research* » (Engel, 1961).

⁵⁹ 11482 fois sur Google Scholar au 26-04-2018.

et suffisants et qui ne fasse pas intervenir de normes ou de valeurs (qu'elles soient sociales ou culturelles). La position d'Engel est plus ambiguë : qu'entend-il exactement par « modèle biomédical » ?

Au début de son article, immédiatement après avoir expliqué que le modèle biomédical n'est plus adéquat à la fois pour les tâches scientifiques de la médecine et ses responsabilités sociales, Engel souligne que c'est « la conceptualisation de la maladie » par les médecins qui est en cause :

« La conceptualisation de la maladie par les médecins est cruciale, car ces concepts déterminent les frontières de la responsabilité médicale et influencent la façon dont les médecins se comportent avec leurs patients⁶⁰. » (Engel, 1977, 129)

Lorsqu'il rejette la prémisse de Szasz selon laquelle la maladie se définit par des paramètres somatiques, Engel semble ainsi se placer au même niveau de réflexion que Boorse, c'est-à-dire à un niveau conceptuel ou définitionnel. Plus loin, voici ce qu'il écrit :

« Le modèle dominant de la maladie est aujourd'hui biomédical, et la biologie moléculaire est sa discipline scientifique fondamentale. Ce modèle présuppose qu'il est possible de rendre complètement compte de la maladie à partir de déviations par rapport à une norme biologique (somatique) mesurable⁶¹. » (Engel 1977, 130)

À première vue, cette définition du modèle biomédical semble aller dans le même sens. Pourtant, une première ambiguïté est ici introduite, celle du caractère contingent — au moins historiquement — du modèle de la maladie, Engel précisant « aujourd'hui ». Mais il n'est pas non plus clair qu'Engel se place réellement dans le cadre et le contexte d'une réflexion conceptuelle sur la définition de la maladie. Engel donne plus d'indications plus loin dans son article sur ce qu'il entend par « modèle scientifique », et s'éloigne de fait de ce contexte. Engel définit le concept de « modèle biomédical » de trois façons :

⁶⁰ « *The importance of how physicians conceptualize disease derives from how such concepts determine what are considered the proper boundaries of professional responsibility and how the influence attitudes toward and behavior with patients.* »

⁶¹ « *The dominant model of disease today is biomedical, with molecular biology its basic scientific discipline. It assumes disease to be fully accounted for by deviations from the norm of measurable biological (somatic) variables.* »

- i) Il définit d'abord le modèle biomédical comme un ensemble de positions philosophiques. Notamment, le modèle biomédical témoignerait selon lui de l'allégeance de la médecine à la fois au *réductionnisme* (selon Engel le modèle biomédical consiste à expliquer des comportements sociaux à partir de faits biologiques) et au *dualisme* entre le corps et l'esprit (selon Engel le modèle biomédical traite les entités sociales et biologiques comme des entités distinctes) (Engel, 1977, 130).
- ii) En tant que modèle scientifique « conçu par les scientifiques », explique Engel, le modèle biomédical se définit aussi comme un « ensemble de présuppositions et règles de conduite (...) qui sont des guides pour la recherche », autrement dit selon lui, un « système de croyances utilisées pour expliquer un phénomène » (Engel, 1977, 130). Selon cette seconde définition, le modèle biomédical est quelque chose comme un modèle ou un outil théorique explicatif de la maladie. Par « phénomène à expliquer », Engel désigne ce qui correspond à l'expérience de la maladie (on dirait aujourd'hui en anglais « illness »), un dommage personnel associé à un inconfort ou un handicap.
- iii) Enfin, dans ce qui semble constituer en une troisième définition, Engel définit le modèle biomédical scientifique comme étant a) erroné, et par conséquent b) réduit à un stade de *dogme culturel* propre au monde occidental. Plusieurs thèses se mêlent : le modèle biomédical de la maladie (son explication scientifique ou sa définition ?) serait erroné et d'autre part, ce modèle serait devenu un dogme, le « modèle ordinaire de la maladie » dans le monde occidental. En effet, selon Engel, lorsqu'un modèle scientifique erroné devient le modèle ordinaire d'une société et qu'il devient ainsi un « impératif culturel » alors il est légitime de le désigner comme un « dogme » (Engel, 1977, 130).

L'ambiguïté que j'ai précédemment évoquée se retrouve ici. Il n'est déjà pas clair de comprendre ce qui est erroné dans le modèle biomédical selon Engel. Le problème vient-il selon

lui d'une position philosophique, d'une explication scientifique ou bien d'une définition conceptuelle ?

Le second problème vient de l'ambivalence entre deux types de thèses. Il est une chose de défendre l'une des versions de cette thèse, mais il en est une autre d'affirmer que ce modèle est véritablement instancié dans un contexte géographique et historique donné (le monde occidental des années 1970). Engel semble être conscient de ce glissement argumentatif puisqu'il propose ensuite de s'intéresser aux « origines historiques du modèle médical réductionniste » (Engel, 1977, 130). Cette reconstruction reste cependant spéculative et peu convaincante (par exemple, Engel suggère que le réductionnisme et le dualisme qui caractérisent la médecine occidentale trouvent leur racine dans ses racines chrétiennes)⁶². S'amorce ici une confusion qui court dans le reste de l'article et dans d'autres approches humanistes à propos de la définition du modèle biomédical : quand on parle du « modèle biomédical », parle-t-on i) d'une définition théorique de la maladie, ii) de positions philosophiques associées à ce modèle, iii) d'un modèle scientifique explicatif de la médecine ou bien iv) de la médecine telle qu'elle est pratiquée dans un contexte géographique et historique donné ?

Même en mettant de côté ce problème, l'ambiguïté de la définition et donc de la critique du modèle biomédical demeure. Or cette ambiguïté n'est pas simplement propre à l'article d'Engel, mais se retrouve dans l'ensemble du courant humaniste et notamment dans la phénoménologie de la médecine et dans la médecine narrative. Pour le dire autrement, derrière l'illusion d'un front commun humaniste contre la biomédecine ou le modèle biomédical, se révèlent en fait des disparités quant à la définition même de l'objet de la critique que souhaitent faire porter les approches humanistes contre le modèle biomédical. Dans ce qui suit, je propose

⁶² Or les racines historiques de la médecine contemporaine ne sont pas simplement chrétiennes.

une cartographie de ces disparités au sein du mouvement humaniste, ce qui permettra d'orienter la suite de mon compte rendu critique de ces approches.

1.4. Cartographie des approches humanistes contemporaines

Les approches humanistes défendent des points de vue similaires et semblent graviter autour du même consensus. Comme noté plus tôt, cette littérature attire une même sympathie chez ses lecteurs et lectrices. En effet, l'idée d'une médecine « qui ait du sens » ou bien l'idée d'une médecine qui s'occupe du bien-être des malades semblent aller de soi. L'une des difficultés pour débattre véritablement avec la littérature de ce mouvement provient précisément de ce caractère consensuel et rhétorique : il n'est pas évident de comprendre où s'arrêtent les simples slogans humanistes et où commencent les véritables thèses théoriques sur la nature de la médecine. En témoigne l'existence d'un marketing médical qui met en valeur l'importance de l'empathie dans la médecine avec des arguments similaires à ceux trouvés dans la littérature. Par exemple cette vidéo intitulée « L'empathie : la connexion humaine dans le soin du patient », publicité pour une clinique à Cleveland aux États-Unis (Cleveland Clinic, 2013)⁶³. Ce film présente successivement, sur fond de lente mélodie au piano, l'histoire personnelle, les interrogations et états émotionnels vécus de plusieurs patients et patientes⁶⁴, familles et personnels soignants de l'établissement. La vidéo se clôt sur la question rhétorique suivante : « Si vous pouviez vous mettre à la place de quelqu'un, voir ce qu'il voit, entendre ce qu'il entend, le soigneriez-vous de la même façon⁶⁵ ? » Comme l'écrit Miriam Solomon : « Comment distinguer des slogans, mots à la mode, et autres styles rhétoriques, les contributions réelles de ces nouvelles méthodes médicales ? » (Solomon, 2015, 8-9)

⁶³ La vidéo a cumulé fin 2014 plus de deux millions de vues.

⁶⁴ J'avais initialement décidé d'utiliser l'écriture inclusive, « le ou la » médecin ainsi que « le ou la patiente » ; le résultat était pesant à lire. Dans ce qui suit, je fais varier le genre en privilégiant le genre féminin. Par ailleurs, notez que dans la plupart des passages de cette thèse « le ou la médecin » est une sorte de métonymie pour désigner les « professionnelles de santé » dans leur ensemble.

⁶⁵ « *If you could stand in someone else's shoes... Hear what they hear. See what they see. Feel what they feel. Would you treat them differently?* »

1.4.1. Plusieurs stratégies distinctes pour critiquer le modèle biomédical

Les difficultés se font encore plus pressantes lorsqu'on constate que le mouvement humaniste ne s'adresse pas directement à des adversaires qui soutiendraient des thèses antagonistes. C'est en effet tout à fait l'inverse qui se produit : la description et la critique subséquente de la biomédecine font partie intégrante de l'argumentation de chacune de ces approches humanistes. Ce qui pose problème avec cette lecture selon laquelle une variété de positions humanistes fait consensus face à un modèle biomédical, c'est qu'on ne peut pas, à partir des descriptions trouvées dans ces approches, donner une définition cohérente et unique du modèle biomédical. En effet, les intervenants du débat proposent des définitions très différentes de la biomédecine. Ces trois principaux sens font écho aux définitions données par George Engel dans son article fondateur :

- i) Le modèle biomédical désigne la médecine en tant qu'elle est scientifique
- ii) Le modèle biomédical est une position philosophique : le naturalisme
- iii) Le modèle biomédical est la médecine occidentale contemporaine telle qu'elle est effectivement pratiquée

La définition du modèle biomédical comme ce qui est scientifique et par conséquent la stratégie visant à critiquer la nature scientifique de la médecine est la stratégie adoptée par la médecine narrative. Très souvent, on assiste alors à un glissement sémantique vers les termes de « biomédecine » et « technomédecine ». C'est la science elle-même que l'on critique, et pas seulement une certaine explication scientifique qui serait erronée (comme chez Engel). Comme je le montrerai dans la section (2.2), la critique de la science par la médecine narrative est insuffisante.

Pour d'autres auteurs, le problème est avant tout philosophique : le modèle biomédical serait « naturaliste », il suivrait une position philosophique qui poserait selon eux problème. C'est

dans ce contexte que s'inscrivent les approches phénoménologiques de la médecine. Je soulignerai les ambiguïtés de cette critique dans la section (3.2).

Le dernier sens (iii) n'est pas toujours explicitement revendiqué par les approches humanistes, mais se devine malgré tout au fil de leurs arguments, nous y reviendrons en temps voulu. Dans ma dernière partie, je défendrai la thèse selon laquelle (iii) est la voie la plus pertinente à suivre si l'on souhaite critiquer la médecine et la recherche biomédicale (4.3.2).

Pour le moment, on peut déjà faire le constat suivant : les critiques de la biomédecine, bien qu'elles se polarisent autour de l'idée consensuelle d'une médecine plus « humaine » ou « humaniste », s'appuient sur des définitions trop divergentes du modèle biomédical pour permettre un véritable consensus contre celui-ci ; au mieux, on peut parler de consensus faible. Par ailleurs, il est plausible que les vocables « modèle biomédical », « biomédecine », mais aussi « science » fonctionnent souvent comme des mots clefs — peu définis — pour désigner tout ce qui est « inhumain » et problématique dans la médecine. En l'absence de définitions plus abouties et convergentes, il est difficile de prendre au sérieux certaines critiques qui, dans l'ensemble, je le montrerai, s'appuient plus sur des épouvantails rhétoriques que sur des arguments solides (sections 2.2 et 3.2). Critiquer le modèle biomédical, c'est faire une série de postulats discutables : c'est en effet postuler qu'un tel modèle biomédical existe et qu'il est implémenté de façon homogène dans la médecine occidentale moderne ; c'est aussi postuler que le modèle biomédical est à la racine de la crise de la médecine actuelle — crise qui est bien entendu tout aussi difficile à évaluer.

1.4.2. Quel consensus autour de l'humanisme médical ?

Bien que la critique du modèle biomédical soit une façon commode de rassembler les approches humanistes sous une même bannière, ce n'est évidemment pas la seule. Y a-t-il un consensus humaniste sur ce que signifie humaniser la médecine ? Si oui, quel est-il ? Cette

question m'occupera en détail dans ma dernière partie (4), notamment, nous verrons que ce qui rassemble véritablement ces approches est leur commune défense de l'empathie et de la compassion dans la médecine. Pour l'instant, on peut souligner l'héritage ambigu de l'article fondateur de George Engel sur ce point, et notamment sur sa définition de ce qu'il nomme le modèle « biopsychosocial ». Alors même que l'article d'Engel est constamment référencé par les approches humanistes contemporaines, Engel mettait déjà en garde contre les appels à plus d'humanisme et d'empathie en médecine :

« Une fois exposés à l'approche [biopsychosociale], la plupart reconnaissent à quel point les appels à plus d'humanisme et de compassion sont éphémères et sans substance lorsqu'ils ne sont pas basés sur des principes rationnels⁶⁶. » (Engel, 1977, 135)

Engel avait en tête pour son approche quelque chose de beaucoup plus ambitieux qu'une défense d'une approche compassionnelle ou empathique en médecine. Il envisageait que son modèle biopsychosocial devienne un « projet pour de futures recherches⁶⁷ » scientifiques (Engel, 1977, 135) :

« En évaluant tous les facteurs qui contribuent à la maladie et à la condition de patient et pas seulement les facteurs biologiques, le modèle biopsychosocial pourrait permettre d'expliquer pourquoi certains individus font l'expérience d'une "maladie" (illness) pour des conditions que d'autres ne considèrent que comme des dérangements dans leur vie⁶⁸. » (Engel, 1977, 133)

Dans tous les cas, étudier l'héritage de l'approche biopsychosociale m'écarterait ici trop de mon objet. Pour un retour sur l'approche, mes lecteurs et lectrices peuvent consulter le tout dernier ouvrage de Bolton et Gillett qui traite justement du sujet (Bolton et Gillett, 2019).

Dans ce qui suit, je m'attelle au travail suivant. J'étudie les promesses d'abord de la médecine narrative puis celles de la phénoménologie de la médecine en ce qui concerne la défense d'un humanisme médical, ce qui implique en premier lieu de critiquer la biomédecine.

⁶⁶ « *Once exposed to such an approach, most recognize how ephemeral and insubstantial are appeals to humanism and compassion when not based on rational principles.* »

⁶⁷ « *(...) blueprint for research (...)* ».

⁶⁸ « *By evaluating all the factors contributing to both illness and patienthood, rather than giving primacy to biological factors alone, a biopsychosocial model would make it possible to explain why some individuals experience as « illness » conditions which others regard merely as "problems of living".* »

Dans les deux parties, je commence par remettre en question la critique qu'elles proposent du modèle biomédical, puis je me tourne vers la spécificité de leur approche, la narration et la phénoménologie. Je conclus chaque partie par un examen du rôle et de la place joués par l'empathie et la compassion dans chacune des deux approches. Enfin, dans la dernière partie de ma thèse, je reviens sur ce qui fonde le consensus humaniste de ces approches : la place centrale donnée à la compassion et à l'empathie. Je critique ce que j'appelle l'humanisme médical « de l'empathie » ainsi identifié et je propose ensuite une alternative, que j'élabore à partir d'un concept de compassion distinct.

S'attarder sur deux approches particulières — la médecine narrative et la phénoménologie de la médecine — permet de ne pas perdre de vue les subtilités argumentatives de chaque approche. Prétendre à l'exhaustivité aurait été impossible et aurait produit un travail « de loin », vague et peu précis.

2. Les limites de la « médecine narrative »

Il y a trois façons de présenter ce qu'on appelle la médecine narrative. On peut soit 1) présenter les différents écrits théoriques qui ont été défendus sur le sujet (Hunter, 1991 ; Brody, 1997 ; Frank, 1997 ; Charon, 2001, 2004, 2006 ; Vannatta et Vannatta, 2013 ; Khanom et al., 2015 ; Goupy et Jeune, 2016 ; Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018), soit 2) mentionner les très nombreuses études littéraires ou sociologiques qui s'intéressent aux récits de maladie, soit 3) présenter la pratique de la médecine narrative, au sens où celle-ci est devenue une discipline enseignée dans certaines formations médicales⁶⁹ (c'est l'aspect pédagogique du courant théorique). Prendre pour objet les études littéraires ou sociologiques sur les récits de maladie n'est pas le but de ma thèse même si je mentionnerai parfois cet aspect. Il faut souligner que les écrits théoriques sur la médecine narrative — auxquels je ferai dorénavant référence au moyen de l'abréviation NarraMéd — défendent des thèses radicales par rapport à la médecine, et ces thèses ne se retrouvent pas dans les études des récits des maladies. Il est important de souligner que par conséquent critiquer ces thèses radicales et en souligner les limites — ce que je fais dans cette partie — ne signifie pas pour autant que je conteste l'intérêt et la pertinence de tout le travail académique portant sur les récits des patients et patientes. Étudier la médecine narrative comme pratique pédagogique est plus directement lié aux écrits théoriques de NarraMéd, mais demanderait un travail d'enquête empirique que je n'ai pas eu l'occasion de mener⁷⁰.

Dans cette deuxième partie de ma thèse, je m'intéresse uniquement à l'évaluation des thèses philosophiques de la médecine narrative. Il faudra tout de même garder à l'esprit que les

⁶⁹ Aux États-Unis, on peut citer la formation créée par Rita Charon en 2000 à l'école de médecine de l'université de Columbia (<https://web.archive.org/web/20190227050845/https://sps.columbia.edu/narrative-medicine>).

⁷⁰ Parfois, la pédagogie de la médecine narrative se résume à faire lire aux étudiants et étudiantes en médecine des récits de malades, ou bien à écrire sur leur propre vécu. Ces pratiques sont souvent éloignées des partis pris théoriques de la médecine narrative proprement dite et il ne s'agit pas de les remettre explicitement en cause dans mon travail. Dans ces cas-là, le slogan de « médecine narrative » n'est pas forcément repris. Une courte description de ces enseignements en faculté de médecine d'inspiration narrative peut être trouvée dans (Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018, 171).

enjeux entourant la médecine narrative ne sont pas seulement philosophiques : par le développement de formations sur le sujet dans les universités de médecine ou à leurs marges, c'est aussi l'éducation des futurs professionnels de santé qui en jeu, ainsi que l'intégration dans les universités de médecine, des enseignements en lettres, sciences humaines et sociales. Par ailleurs, l'étude de la médecine narrative que je propose n'est pas stricto sensu philosophique, au sens où, par certains aspects, il s'agit aussi d'étudier des discours de nature idéologique, notamment en ce qui concerne la posture de la médecine narrative face à la science. En ce sens, la réflexion que je propose est à la fois philosophique et de l'ordre de l'étude des discours sur la science et la médecine. Je fais également une courte excursion dans la critique littéraire et la narratologie, sans bien sûr prétendre à l'exhaustivité ou la nouveauté.

Dans un premier temps, j'énoncerai les thèses principales de la médecine narrative (2.1). Ce sont ces thèses que j'étudierai tout au long de cette partie. Pour commencer, je me pencherai sur un premier point crucial dans l'édifice argumentatif de l'approche, la critique de la science et de la médecine scientifique telle qu'elle est proposée par les partisans de la médecine narrative (2.2). Je montrerai notamment que cette critique est problématique par plusieurs aspects. Ensuite, je montrerai en quoi l'autre thèse clef de la médecine narrative — la thèse selon laquelle chaque récit de patient est singulier — présente des limites pour la poursuite du projet narratif en plus d'être critiquable en elle-même (2.3). Cela me mènera à considérer le cœur des ambitions de la médecine narrative : l'idée que les récits et la narration puissent mener les médecins à comprendre leurs patients. En plus de l'ambiguïté qui caractérise cette thèse (que signifie comprendre quelqu'un ?), elle repose entièrement sur la thèse elle-même controversée de l'identité narrative. J'aborderai les problèmes à la fois épistémologiques et éthiques qui sont liés à cette thèse (2.4). Enfin, j'analyserai le rôle central qui est donné aux concepts d'empathie et de compassion dans l'approche de la médecine narrative et j'en soulignerai les limites d'un point de vue narratologique (2.5).

2.1. Les thèses philosophiques de la médecine narrative

« Ce qui fut un temps considéré comme le vernis civilisé du médecin-gentleman — s’occuper de littérature, étudier les humanités, écrire de façon poétique à propos de la pratique médicale — est maintenant reconnu comme une part centrale de l’éducation des médecins, pour l’empathie et la réflexion⁷¹. » (Charon, 2004, 863)

La médecine narrative a récemment gagné en popularité et en visibilité dans le milieu médical, dans la discipline aux contours flous des « humanités médicales », ainsi que dans la philosophie de la médecine où elle est devenue un objet de discussion à part entière (Reiss, Solomon et Teira, 2011 ; Solomon, 2008, 2015 ; O’Mahony, 2013 ; Woods, 2011 ; Abettan, 2017 ; Ferry-Danini, 2018a ; Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018). La médecine narrative est un slogan utilisé pour défendre l’idée que la narration et les récits sont essentiels pour la médecine et sa pratique. Les défenseurs de ce courant soutiennent que la narration, qui se présente dans la médecine sous la forme de l’histoire du patient et de l’histoire du médecin, ou bien d’une histoire construite conjointement par eux, a une importance essentielle pour la pratique de la médecine. Ce n’est pas seulement la thèse selon laquelle il faut écouter son patient et son histoire, mais l’idée, plus forte, qu’il faut s’intéresser à la forme même de son discours, à sa « forme narrative » pour ainsi dire, voire participer à l’expression de cette histoire. C’est pourquoi les défenseurs de la médecine narrative accordent une importance particulière à la connaissance de la narratologie⁷². Rita Charon, l’instigatrice du mot d’ordre de la « médecine narrative », résume l’ambition de l’approche dans les termes suivants :

« Grâce aux humanités, et notamment grâce à la critique littéraire, les médecins peuvent apprendre comment appliquer les aspects narratifs de leur pratique avec une efficacité nouvelle. La médecine narrative n’est pas tant une nouvelle spécialité médicale qu’un nouveau cadre de pensée pour le travail clinique. La médecine narrative est capable de donner aux médecins et chirurgiens les compétences, les méthodes et les textes pour apprendre comment imprégner les faits et les objets de la

⁷¹ « *What was once considered a civilizing veneer for the gentleman physician — reading literature, studying humanities, writing in literary ways about practice — is now being recognized as central to medical training for empathy and reflection.* »

⁷² J’utilise les expressions « critique littéraire » et « narratologie » de façon synonyme et dans un sens très large comme le font les partisans de NarraMéd.

santé et la maladie de leurs conséquences et du sens qu'ils ont pour les patients et leurs médecins⁷³. » (Charon, 2001, 1898)

À côté de ces thèses normatives, c'est-à-dire des thèses qui visent à changer la pratique médicale, la médecine narrative défend aussi une thèse descriptive : la pratique de la médecine occidentale serait *déjà* d'une certaine façon narrative :

« Pour la majorité des professionnels de santé, au moins dans le monde occidental, la pratique de la médecine peut être définie comme étant primordialement de nature narrative parce que la tâche la plus ordinaire des médecins est de comprendre des récits — conduire des interviews ou négocier avec ou enseigner à son patient (...). S'interroger, discuter, écouter et enseigner sont des pratiques qui reposent sur des récits⁷⁴. » (Vannatta et Vannatta, 2013, 34)

Pour résumer, la médecine narrative défend deux types de thèses : 1) une thèse descriptive selon laquelle la pratique médicale est parcourue de récits et de narration, 2) une thèse prescriptive ou normative selon laquelle les professionnels de santé ont intérêt à connaître au mieux les outils narratologiques à leur disposition. Ce cadre général omet d'autres éléments importants de l'approche, que je vais maintenant présenter plus en détail.

2.1.1. Le rôle central donné aux outils narratologiques⁷⁵

L'une des thèses les plus répétées de la médecine narrative est l'idée que la connaissance et la maîtrise des outils narratologiques sont utiles, voire nécessaires à la bonne pratique de la médecine (Charon parle parfois de « compétences textuelles » [2004, 862]). Cette thèse se décline en deux thèses : a) ces compétences sont nécessaires à la bonne pratique de la médecine, b) ces compétences permettent d'améliorer la pratique de la médecine grâce à l'introduction de questionnements psychologiques ou émotionnels. La première thèse est plus forte au sens où elle

⁷³ « *From the humanities, and especially literary studies, physicians can learn how to perform the narrative aspects of their practice with new effectiveness. Not so much a new specialty as a new frame for clinical work, narrative medicine can give physicians and surgeons the skills, methods, and texts to learn how to imbue the facts and objects of health and illness with their consequences and meanings for individual patients and physicians.* »

⁷⁴ « *For the majority of physicians who practice medicine, at least in the Western world, the practice can be said to be primarily narrative in nature because the most common task of the physician is eliciting stories—interviewing, negotiating with, or teaching—a patient. (...) Interviewing, discussing, listening, and teaching all involve stories.* »

⁷⁵ Certains passages de cette partie ont été repris et adaptés de mon article « *A new path for humanistic medicine* » (Ferry-Danini, 2018a).

ne présente pas la médecine narrative comme un simple complément, mais comme un aspect indispensable de la pratique médicale à intégrer dans la médecine. La deuxième thèse, bien que moins radicale, est également normative au sens où elle préconise qu'une bonne médecine — au sens d'une médecine qui n'est pas seulement biomédicale — doit s'appuyer sur des compétences narratives. En même temps, ces deux thèses portent sur deux aspects différents de la médecine : a) vise l'efficacité générale de la médecine – y compris biomédicale, b) vise l'inclusion d'éléments qui ne sont pas biomédicaux dans la médecine.

2.1.1.1. L'expertise narrative est nécessaire pour une médecine efficace

Selon la plus radicale des thèses de la médecine narrative, des compétences dites « narratives » sont essentielles à une bonne pratique de la médecine. La connaissance des théories littéraires — la narratologie — et la maîtrise de ses outils, permettrait une médecine plus efficace : Rita Charon écrit ainsi promouvoir une « nouvelle philosophie de la connaissance médicale » fondée sur les théories narratives, qui permet d'améliorer « l'efficacité du soin » (Charon, 2006, 39). Dzierzynski, Goupy, et Perrot écrivent que la médecine narrative donne aux professionnels et professionnelles de santé un « puissant outil thérapeutique » (Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018, 167) et même des « ressources pour (l)la guérison » des malades Dzierzynski, Goupy, et Perrot (2018, 163).

Par « compétences narratives », les défenseurs de la médecine narrative entendent plusieurs sous-catégories de compétences :

« L'expertise narrative [est un] ensemble de compétences nécessaires pour reconnaître, absorber, interpréter et être ému par les récits que l'on écoute ou lit. Cette expertise demande une combinaison de compétences littéraires (identifier la structure d'un récit, adopter ses perspectives multiples, reconnaître des métaphores et des allusions), des compétences créatives (imaginer plusieurs interprétations, entretenir sa curiosité, inventer différentes fins), et des compétences affectives (admettre l'incertitude d'un récit, s'insérer dans l'humeur d'un récit)⁷⁶. » (Charon, 2004, 862)

⁷⁶ « *In the effort to help doctors understand what they and their patients experience in the presence of illness, medical educators have been paying increasing attention to narrative competence, defined as the set of skills required to recognize, absorb, interpret, and be moved by the stories one hears or reads. This competence requires*

La compétence la plus mise en avant est la connaissance et la maîtrise des théories narratives — la narratologie — et notamment de la théorie de la lecture et de la réception (« *reader-response theory* ») (Charon, 2006, 40)⁷⁷. Rita Charon fait référence aux travaux de plusieurs théoriciens et théoriciennes, entre autres Gérard Genette, Tzvetan Todorov et Shlomith Rimmon-Kenan. Selon la théorie de la lecture et de la réception, le sens émerge à partir de l'interprétation que fait le lecteur ou la lectrice du contenu et de la forme d'un récit. Le récit est défini par les défenseurs de la médecine narrative de façon sommaire comme une « histoire avec un narrateur, un lecteur, un cadre temporel, des événements, et un sens⁷⁸ » (Charon, 2006, 3). Cette définition permet de transposer la théorie de la lecture à la rencontre clinique ; Charon écrit ainsi que « le sens est appréhendé de façon collaborative, par le lecteur et l'écrivain, l'observateur et celui qui est observé, le médecin et le patient⁷⁹ » (Charon, 2001, 1898).

Un lecteur/médecin qui possède des compétences narratives doit pouvoir identifier des éléments comme le contexte, l'intrigue, le ton du récit, le cadre temporel ou le schéma narratif (Charon, 2006, 114). En réalité, si les partisans de la médecine narrative comparent souvent la figure du médecin à celle d'un lecteur, ou à celle du « bon lecteur », ils semblent plutôt préconiser que celui-ci devienne un expert en théorie critique ou narratologie⁸⁰, et pas simplement un lecteur. Le médecin expert en narratologie ou en littérature doit pouvoir être capable d'identifier, par exemple, si le récit d'un patient peut être compris comme une quête de rédemption. Le récit d'un patient, bien sûr, n'est pas forcément transmis par le langage, et inclut aussi bien le non-dit,

a combination of textual skills (identifying a story's structure, adopting its multiple perspectives, recognizing metaphors and allusions), creative skills (imagining many interpretations, building curiosity, inventing multiple endings), and affective skills (tolerating uncertainty as a story unfolds, entering the story's mood). »

⁷⁷ Charon ne fait pas référence explicitement à cette théorie. Elle cite de nombreux travaux de narratologie, par exemple ceux de Gérard Genette et de Tzvetan Todorov.

⁷⁸ « (...) narratives (...) can be defined as stories with a teller, a listener, a time course, a plot, and a point ».

⁷⁹ « *Instead of being monolithic and hierarchically given, meaning is apprehended collaboratively, by the reader and the writer, the observer and the observed, the physician and the patient.* »

⁸⁰ C'est le cas de Rita Charon qui a soutenu une thèse en littérature avant de développer son approche narrative.

la posture que des gestes (Charon, 2006, 132). En même temps, malgré ces références ambitieuses à la narratologie, Dzierzynski, Goupy, et Perrot écrivent que

« Le but n'est pas de transformer des médecins en critiques littéraires, mais de les équiper de capacités pour suivre un fil narratif, adopter des points de vue multiples et contradictoires, entrer dans l'univers du narrateur et comprendre comment il crée du sens, identifier les images et les métaphores utilisées, reconnaître le flux temporel des événements, suivre les allusions à une autre histoire, être transporté par l'histoire et y suivre le narrateur. » (Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018, 167)

Selon NarraMéd, il s'agit pour les médecins d'écouter leurs patientes, de rassembler des informations et faire des déductions à partir de ces informations, pour donner ensuite un sens ou aider à donner un sens à un récit. Kathryn M. Hunter compare ainsi le travail du ou de la médecin à la figure de Sherlock Holmes (Hunter, 1991, 24). Miriam Solomon, qui a proposé un compte rendu critique de la médecine narrative, nomme cette compétence narrative le « travail narratif de détective » (Solomon, 2015, 188-189). Un exemple typique de ce travail de détective est relaté par Charon dans son livre de 2006. Alors qu'elle accueille un patient avec un historique familial de cancer pancréatique, celui-ci est persuadé d'avoir lui-même développé un cancer du pancréas. Cette fixation sur la mort amène Charon à reconnaître des pensées suicidaires chez son patient (Charon, 2006, 85). Ainsi l'attention portée par Charon à la croyance certaine qu'avait son patient d'être dans un état terminal l'a menée à diagnostiquer un problème allant au-delà de ses simples problèmes intestinaux⁸¹. Elle est allée au-delà du simple traitement d'un symptôme corporel pour mener à bien une prévention psychiatrique.

Charon souligne que ce travail d'expert des textes ou d'expert narratif ne doit pas simplement porter sur le récit fait par le patient de son expérience. Ce travail, explique-t-elle, peut et doit aussi se faire sur la reconstruction par le médecin du récit du patient. Charon donne comme exemple le cas de Luz, une jeune patiente qui réclame, pour de simples maux de tête, une signature sur un certificat d'invalidité donnant droit à des aides sociales. Charon explique

⁸¹ On peut déjà remarquer que le lien entre le travail de détective et le travail narratif n'est pas évident. Il n'y a pas de lien entre le fait d'identifier un genre narratif et le fait de faire des déductions sur une situation ou une histoire.

qu'elle s'est d'abord sentie agacée par sa patiente, en supposant notamment qu'elle souhaitait cette signature pour poursuivre un but futile, qu'elle développe au sein d'un récit fantaisiste où Luz souhaite poursuivre une carrière de mannequin. Même si cette reconstruction et narration de l'histoire de Luz s'est trouvée être complètement fausse et délirante, elle l'a poussée, selon Charon, à demander plus de détails lors de la visite suivante et lui a permis de découvrir une situation d'abus sexuels. Le fait d'imaginer l'histoire de sa patiente, même une histoire fausse, lui a permis de découvrir de plus amples informations sur sa patiente (Charon, 2006, 5-6), illustrant selon Charon le rôle important de l'imagination dans la lecture, et de ce qu'elle appelle des compétences « créatives » (Charon, 2004, 862).

Dzierzynski, Goupy et Perrot reprennent dans ce cadre ce que Charon a appelé « l'écriture réflexive » (Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018, 169-170), exercice qu'ils proposent d'intégrer dans les cursus médicaux. Cet exercice d'écriture réflexive reprend sous la forme écrite les procédés d'imagination et de retour sur ses interprétations du récit du patient mis en place par Charon dans le cas de Luz. Ils écrivent ainsi que « l'écriture rend également présents à la conscience des éléments non explicités » (2018, 169), et qu'elle permet d'améliorer « la compréhension des préoccupations du patient » (2018, 169). Enfin, sans proposer toutefois de littérature empirique à ce sujet, les auteurs prétendent que cette pratique est « un moyen de lutte contre l'épuisement professionnel. Elle relance l'intérêt pour les situations cliniques, l'empathie pour les patients, les échanges entre professionnels avec le plaisir d'une activité créatrice » (2018, 169). Ce dernier commentaire est important. Comme nous le verrons, le lien entre la médecine narrative, ses outils et l'empathie prend une place centrale dans l'approche.

Un rôle crucial dans le diagnostic et le traitement des patients se trouve donc attribué aux compétences narratives. C'est ici le versant radical des ambitions annoncées de la médecine narrative qui s'exprime. Selon ce versant radical, la médecine narrative permet une médecine plus efficace, à la fois au niveau du diagnostic, et au niveau du traitement et du soin. Par exemple,

Charon écrit (avec une certaine prudence) que « ces capacités [narratives] vont permettre un soin plus humain, plus éthique et peut-être plus efficace⁸² » (2006, vii), tandis que Vannatta et Vannatta soutiennent que « l'éducation des médecins aux compétences narratives devrait permettre de meilleurs diagnostics grâce à une meilleure compréhension du récit du patient⁸³ » (2013, 35).

Pour Vannatta et Vannatta et pour Charon, le récit d'un patient ou d'une patiente est primordial pour la qualité du diagnostic et du traitement médical. Par exemple Vannatta et Vannatta considèrent que la quantification suivante, « 80 % des patients qui consultent et qui expliquent leur situation familiale pendant plus de dix minutes généralement font état d'un environnement domestique violent⁸⁴ », serait utile pour la communauté médicale (2013, 35). Si Vannatta et Vannatta s'intéressent à ce genre de quantifications, ce n'est cependant pas le cas de Charon. En même temps, celle-ci précise que dans le contexte actuel où le temps des consultations se restreint, la rapidité de compréhension permise par la maîtrise des outils narratifs est d'autant plus utile. Enfin, Charon va même jusqu'à écrire que « l'expertise narrative donne au médecin non seulement les moyens pour comprendre le patient, mais aussi des moyens renouvelés pour comprendre la maladie elle-même⁸⁵ » (Charon, 2004, 863). Quant à Dzierzynski, Goupy, et Perrot, ils mentionnent une étude empirique sur le nombre d'interruptions par la médecin de ses patients. Ils écrivent ainsi qu'« (é)couter le patient donne souvent le diagnostic. Or, les patients lorsqu'ils décrivent leur maladie sont interrompus en moyenne au bout de 18 secondes par la première question du médecin » (Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018, 170). S'il semble souhaitable que les professionnels et professionnelles de santé

⁸² « *These capacities will lead to more humane, more ethical, and perhaps more effective care.* »

⁸³ « *Educating clinicians in narrative competence should lead to more accurate diagnoses through better apprehension of the patient story.* »

⁸⁴ « *The quantified results of patient narratives such as "of the walk-in patients at a particular clinic, eighty percent of the patients who explained their domestic living arrangements past the point of ten minutes eventually revealed a physically abusive domestic environment," could be valuable to the medical community.* »

⁸⁵ « *Narrative competence gives the doctor not only the means to understand the patient, but fresh means to understand the disease itself.* »

n'interrompent pas constamment leurs patients et patientes, Dzierzynski, Goupy, et Perrot ne proposent pas de référence pour défendre la thèse selon laquelle « écouter le patient donne souvent le diagnostic ».

2.1.1.2. L'expertise narrative permet de compléter le modèle biomédical

La seconde thèse défendue par les partisans de NarraMéd est celle qui est sans doute la plus répétée, argumentée et illustrée à travers des exemples (comme le remarque aussi Solomon 2015, 189). C'est l'idée, commune dans le courant humaniste en philosophie de la médecine et dans le discours ordinaire, que l'écoute attentive du récit du patient permet de redonner du sens à la pratique de la médecine, voire de l'« humaniser ». Selon cette thèse, la médecine narrative permet au médecin de prendre en compte les besoins psychologiques et émotionnels de son patient ou patiente et ainsi de compléter les lacunes du modèle biomédical. L'attention et l'écoute de l'histoire du patient ou de la patiente (plus que l'attention à la narration, au récit ou à la narratologie) permettraient d'apporter « plus de sens » à la maladie, selon les termes récurrents de NarraMéd, c'est-à-dire que le passage chez la médecin ne se cantonnerait pas au traitement d'une pathologie biologique. Par cela, il faut comprendre que cette écoute permettrait de compléter l'approche biomédicale qui ne s'appuierait elle que sur les désordres biologiques. Le « sens » dont parlent les partisans de NarraMéd semble d'abord faire référence aux aspects psychologiques, émotionnels et sociaux qui surgissent lors du rendez-vous médical. L'approche NarraMéd serait un complément qu'il faudrait ajouter au modèle biomédical. Dzierzynski, Goupy, et Perrot écrivent ainsi que NarraMéd est « une des modalités de réintégration des sciences humaines dans la pratique médicale » (Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018, 163). Comme l'écrit Charon en présentant la médecine narrative, il s'agit d'« imprégner les faits et les objets de la santé et la maladie de leurs conséquences et du sens qu'ils ont pour les patients et leurs médecins » (Charon, 2001, 1898).

En même temps, il semble que NarraMéd donne une signification diffuse à cette idée de « sens » de la maladie pour le patient. À quoi correspond ce « sens » ? NarraMéd fait peut-être là référence à un sens existentiel ou même spirituel qu'auraient les maladies pour les patients. Par ailleurs, selon Charon, si le médecin n'applique pas ses « compétences narratives, » ou plus simplement s'il n'est pas attentif à l'histoire de son patient, « le patient peut ne pas raconter toute l'histoire, ne pas poser les questions les plus effrayantes ou avoir l'impression de ne pas être écouté⁸⁶ » (Charon, 2001, 1899) ; une médecine qui ne serait pas narrative s'exposerait donc selon NarraMéd à un défaut de communication et de confiance dans la relation clinique. On peut interpréter cela en disant que NarraMéd pense pouvoir éviter des manquements ou des difficultés à un niveau éthique, puisque la communication et la confiance ont trait aux questions liées au consentement éclairé et au droit à l'information, notamment. Les défauts dans la communication pourraient également avoir des conséquences cliniques en menant à un mauvais diagnostic.

Hunter parle quant à elle du patient comme d'un texte à comprendre — elle parle de « *patient-as-text* » (Hunter, 1991, 10). Plus précisément, selon cette dernière, le patient et son médecin peuvent être considérés comme les co-auteurs d'un même récit, celui du patient ; selon Hunter, cette co-rédaction se caractérise par la tension entre deux compréhensions différentes de la maladie qui s'opposent (celle du patient et celle du médecin) (Hunter, 1991, 14), que la médecine narrative parviendrait à résoudre.

Pour résumer, les outils narratologiques sont conçus par les partisans de NarraMéd comme des moyens permettant de dépasser les lacunes perçues comme telles du modèle biomédical. C'est dans ce premier cadre que l'on peut comprendre le souhait de NarraMéd

⁸⁶ « *If the physician cannot perform these narrative tasks, the patient might not tell the whole story, might not ask the most frightening questions, and might not feel heard. The resultant diagnostic workup might be unfocused and therefore more expensive than need be, the correct diagnosis might be missed, the clinical care might be marked by noncompliance and the search for another opinion, and the therapeutic relationship might be shallow and ineffective.* »

d'« humaniser » la médecine. « Humaniser » la médecine ici signifie pour la médecin de prendre en compte tout ce qui n'est pas biologique lors du rendez-vous médical en se concentrant sur les histoires de la maladie telles qu'elles sont rapportées par la patiente. Ces histoires sont comprises comme des fenêtres sur les pensées et la psychologie des malades, et par là, selon NarraMéd, des fenêtres sur la singularité de chaque malade. C'est là l'autre thèse centrale de l'approche que je vais maintenant présenter.

2.1.2. L'importance primordiale accordée à l'expérience singulière du patient

Les différents aspects de la thèse principale de NarraMéd reposent sur un même pilier argumentatif : l'attention à la narration est cruciale pour la médecin, car l'expérience du patient doit être mise au cœur de la médecine et de la rencontre clinique. Pour le dire autrement, selon ses défenseurs, NarraMéd permet de dépasser les limites d'un modèle biomédical qui ne prendrait pas en compte l'expérience subjective du patient, NarraMéd répondrait à « l'aspiration de prise en compte de la subjectivité dans la relation thérapeutique et de la singularité de chaque histoire » (Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018, 163). Plus précisément, c'est le caractère singulier et unique de l'expérience du patient — susceptible d'être appréhendé par la narration — qui semble expliquer l'engouement pour la narration et la narratologie. Hunter écrit ainsi que bien que

« (...) les cliniciens et les chercheurs cliniciens travaillent sur la cartographie de la maladie (...) chaque patient et chaque cas de maladie sont des territoires inexplorés⁸⁷ » (Hunter, 1991, 18).

C'est aussi dans ce cadre que les partisans de NarraMéd défendent un certain humanisme médical. Selon cet humanisme, c'est la singularité du patient et de son récit qui importe, à la fois pour le traitement médical et pour la personne en tant que sujet⁸⁸. C'est cette singularité qui est apparemment l'enjeu de la pratique narrative pour les partisans de NarraMéd. Selon Charon, qui

⁸⁷ « *Clinicians and clinical researchers work to perfect the maps of illness, but each patient, each instances of illness, is uncharted territory.* »

⁸⁸ Ce sens donné à l'humanisme n'est pas forcément évident. S'il fallait le nommer, on pourrait dire qu'il s'agit d'un « singularisme humaniste » ou d'un « humanisme singulariste ».

cite Gérard Genette (Genette, 1972), ce serait précisément le travail narratif qui permettrait de reconnaître et de comprendre la singularité d'un patient (Charon, 2006, 45)⁸⁹.

La biomédecine catégoriserait et tenterait d'universaliser des catégories. Selon Charon, c'est le signe que la biomédecine éloigne les médecins de la singularité de chaque patient. Or cette singularité est conçue par Charon — on le devine — comme étant cruciale à un niveau éthique. C'est pour cette raison que la biomédecine doit être, selon elle, contrebalancée par la pratique narrative, seule capable de retrouver cette singularité. Charon suppose même que si les patients insistent tant sur le récit de leur maladie, c'est précisément parce que la médecine nie leur singularité. Raconter son histoire serait un moyen, pour la patiente, de se réappropriier sa singularité perdue et de la faire entendre aux médecins. Le ou la médecin prenant en compte la singularité de ses patients obtiendrait ainsi, selon Charon, un « bonus d'efficacité » pour le soin (2006, 46). Elle va jusqu'à affirmer que le médecin peut en effet écouter, selon ses termes, la vérité intersubjective et captivante d'un autre être humain (2006, 48). Selon le raisonnement de Charon, l'acte de narrer une histoire « crée pour ainsi dire ce qui est vu pour la première et la seule fois » (Charon, 2006, 45). Paraphrasant Tzvetan Todorov, Charon affirme qu'un récit est toujours absolument singulier, car il ne fait pas simplement le rapport de ce qui lui préexiste, il produit ce qu'il raconte en même temps qu'il le raconte. Cette « capacité à capturer le singulier, le non-reproductible ou l'incommensurable » serait, selon Charon, ce qui « distinguerait la connaissance narrative de la connaissance scientifique ou universelle » (2006, 45). Je reviendrai en détail sur ces références à la narratologie (et notamment à Genette) dans une prochaine section (2.3.1).

Cette centralité donnée à la singularité de l'expérience du patient se retrouve chez d'autres partisans de la médecine narrative, par exemple chez Vannatta et Vannatta, qui déclarent,

⁸⁹ Je reviens sur cette référence à Genette dans une prochaine section (2.3.1). Je montre qu'elle est erronée.

sans détour, que « la médecine narrative débute avec l'expérience narrative du patient » (2013, 40). En s'appuyant sur l'empirisme de John Dewey, ils affirment que s'intéresser à la singularité brute de l'expérience des patients n'est pas s'éloigner de l'aspect empirique de la médecine ; bien au contraire, cela consiste à s'occuper de ce qu'il y a de plus empirique, l'expérience même du patient, qui constitue un ensemble de faits à part entière. Ils s'opposent ainsi à une approche qui écarterait l'expérience singulière des patients comme étant trop relative ou subjective pour avoir un intérêt médical ou scientifique. En effet, selon eux, le modèle empirique de la biomédecine réduit la question empirique à une question biologique générale où seuls les faits objectifs ont le droit de cité⁹⁰. Enfin, Camille Abettan déclare à son tour que le défi de la médecine est de

« (...) pouvoir faire attention au caractère unique du patient (...). Les outils narratifs sont ainsi introduits dans ce but grâce à leur capacité à pouvoir reconnaître les idiosyncrasies d'un patient et les particularités qui caractérisent sa maladie⁹¹ » (Abettan, 2017, 182).

Dans cette centralité donnée à la singularité de la subjectivité dans NarraMéd, il faut sans doute voir l'influence notable de la psychanalyse. Cette influence est notable chez Rita Charon qui a coédité un ouvrage collectif sur les liens entre la médecine narrative et la psychanalyse (Charon et Rudnytsky, 2008). Cette influence n'est pas toujours explicitement mise en avant, mais elle est mentionnée par Dzierzynski, Goupy, et Perrot (2018, 165), et Charon écrit dès 2006 par exemple :

« (...) que la médecine a commencé à apprendre à écouter ces aspects de la maladie grâce aux travaux des collègues dans les champs du soin pastoral, de l'histoire orale, des études sur les traumatismes et la psychanalyse⁹² » (Charon, 2006, 199).

⁹⁰ Nous verrons que la singularité et la subjectivité sont souvent amalgamées par NarraMéd ; or il peut y avoir singularité sans subjectivité et subjectivité sans singularité.

⁹¹ « *Thus the challenge is to be able to pay attention to this uniqueness of the patient and to recapture some sense of the individual and his. Or her particularities. Narrative tools are thus introduced as a useful device for this purpose because of their ability to recognize the idiosyncrasies of a patient and the particularities of their sickness.* »

⁹² « (...) *we in medicine have begun to learn from the work of colleagues in pastoral care, oral history, trauma studies, and psychoanalysis how to hear about these aspects of illness.* »

Elle compare même la pratique de la médecine narrative avec la pratique de la psychanalyse :

« Tout comme dans la psychanalyse, la narration du récit du patient est un acte thérapeutique central dans toute la pratique médicale ; parce que trouver les mots pour contenir la maladie et ses inquiétudes corolaires donne une forme et permet de contrôler le chaos de la maladie⁹³. » (Charon, 2001, 1898)

Au-delà de cela, c'est surtout la façon dont Charon décrit le rendez-vous médical — et les exemples qu'elle donne de malades qui découvrent que leur maladie est en réalité le résultat d'un traumatisme psychologique — qui fait clairement écho à la psychanalyse. Les prérogatives du médecin chez Charon, nous le verrons, sont étendues. Cette proximité entre médecine narrative et psychanalyse est signalée également par Louise Lambrichs — qui revendique aussi un humanisme médical. Cependant, cette ressemblance pousse Lambrichs à dénoncer le risque que la médecine narrative vienne remplacer la psychanalyse. Elle écrit ainsi que

« (...) si la démarche psychanalytique n'a jamais prétendu être "pour tous" tout en laissant ouverte la question, au cas par cas, des rapports entre le psychique et le somatique et la part que prend l'inconscient dans son état général, la médecine narrative ne prend-elle pas le chemin d'effacer, du fait de sa "globalité", tout recours à un analyte, avec une forme de méthode Coué (... ?) » (Lambrichs, 2014, 471)

2.1.3. Le rôle de l'empathie et la défense de l'humanisme médical

2.1.3.1. L'empathie au cœur de la médecine narrative

La priorité donnée à la singularité des patients dans la médecine narrative va de pair avec l'idée que la prise en compte de cette singularité permette ou bien se définisse par une relation d'empathie. Par exemple, Charon écrit que

« Le docteur fait don de tous ses pouvoirs humains de pensée et d'émotion ; il est capable de catégoriser une lésion correctement tout en étant capable de comprendre,

⁹³ « *As in psychoanalysis, in all of medical practice the narrating of the patient's story is a therapeutically central act, because to find the words to contain the disorder and its attendant worries gives shape to and control over the chaos of illness.* »

par empathie, le malheur du patient. Ces deux évènements prennent place au même instant du fait de la singularité de l'instrument humain⁹⁴. » (Charon, 2006, 46)

De leur côté, Vannatta et Vannatta semblent considérer que le rôle des récits de malades est d'entraîner les médecins à ressentir ou à faire preuve d'empathie :

« Lire un roman sur un tel sujet⁹⁵ donne l'opportunité au médecin qui le lit de devenir plus sensible et à l'écoute des récits de mauvais traitements, même quand les signes cliniques ne sont pas explicites – et communiqués par le langage corporel ou des signes non verbaux⁹⁶. » (Vannatta et Vannatta, 2013, 36)

Chez Charon, la question de l'empathie est cruciale, au sens où celle-ci devient quasi fondatrice pour la médecine narrative. L'empathie serait selon Charon rendue possible par l'attention au récit singulier d'un patient ou d'une patiente. Cette attention au récit rendrait possible la rencontre avec une identité narrative singulière. L'empathie chez Charon n'est donc pas simplement le fait de ressentir de la sympathie ou bien le fait d'essayer de se mettre à la place de son patient, c'est la compréhension même de l'expérience subjective du patient, la compréhension de son malheur propre⁹⁷. Charon semble ainsi sous-entendre que la médecine biomédicale, par son aspect scientifique et non narratif, ne permet pas la compréhension du malheur des patients, voire ne permet pas de développer des sentiments d'empathie envers ceux-ci. L'empathie est ainsi définie comme une compétence narrative ou un mode approfondi de connaissance qui permet de comprendre son patient. L'empathie est également recherchée par les partisans de NarraMéd pour elle-même. Dzierzynski, Goupy, et Perrot écrivent ainsi que « l'empathie est une capacité attendue par les patients. Elle permet une relation de confiance et le respect des choix et des priorités du patient. Or, il a été constaté une érosion de l'empathie

⁹⁴ « *That doctor donates all human powers of thought and emotion, able to categorize the lesion correctly while able to comprehend empathically the patient's plight. These two events happen at the same time because of the singularity of the human instrument.* »

⁹⁵ Vannatta et Vannatta font référence au roman de Dorothy Allison intitulé *Bastard Out of Carolina*.

⁹⁶ « *Reading a novel such as this provides the opportunity for the doctor who reads it to become more sensitive and attuned to narratives of abuse, even when the evidence for it in the clinic is « unsaid » —communicated through body language and other nonverbal signs.* »

⁹⁷ Ici le sens donné à l'empathie semble se rapprocher de ce que certains chercheurs nomment l'« empathie cognitive », à distinguer de l'« empathie émotionnelle », qui désigne le fait de se mettre à la place de quelqu'un d'autre. Je reviendrai plus en détails sur ces distinctions dans une prochaine section (2.5).

chez les étudiants au cours des études de médecine » (Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018, 170). Ils préconisent comme je l'ai déjà cité la pratique de l'écriture réflexive dans les facultés de médecine pour « relancer (...) l'empathie pour les patients (...) par un apprentissage par simulation » (Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018, 169). Les relations entre la médecine narrative, ses différentes thèses et l'empathie ou la compassion sont donc complexes. J'y reviendrai dans une prochaine section (2.5) ainsi que dans une prochaine partie (4.2).

2.1.3.2. La thèse humaniste défendue par la médecine narrative

La médecine narrative est l'une des figures de proue des approches se revendiquant de l'humanisme en médecine. L'objectif de NarraMéd est en effet de produire une médecine plus « humaine » (Charon, 2006, vii). Charon écrit aussi que l'expertise narrative permettra peut-être aux médecins d'atteindre les « buts compliqués » de la médecine que sont « l'humanisme et le professionnalisme » (Charon, 2004, 863). Cet objectif se construit à partir de l'idée que la médecine contemporaine — le modèle biomédical — serait en crise. Kathryn Montgomery Hunter, l'une des précurseurs du mouvement, écrit ainsi que « malgré ses succès, l'identification de la médecine comme science a eu des effets délétères... », notamment au niveau du soin de la personne malade (Hunter, 1991, xix). Cette critique de la biomédecine est reprise par Rita Charon et les autres tenants de l'approche narrative : selon eux, le modèle biomédical poserait problème parce que dans son cadre la médecine est définie comme une science. L'une des thèses philosophiques principales de la médecine narrative repose ainsi, à travers la critique du modèle biomédical et comme nous le verrons, sur une critique de la science.

On peut résumer les thèses de la médecine narrative et leurs rapports de la façon suivante :

- La médecine contemporaine est en crise
- La médecine est en crise car elle est scientifique
- La singularité des patients est primordiale en médecine

- La science est incapable de prendre en compte la singularité du patient
- Seul l'art narratif permet de prendre en compte la singularité du patient
- La médecine narrative permet au médecin de comprendre son patient
- La médecine narrative permet de donner du sens à la maladie
- La médecine narrative est une médecine humaine qui exhibe des qualités comme la compassion et l'empathie
- Une médecine humaine est meilleure qu'une médecine classique
- La médecine narrative étant une médecine humaine, elle est meilleure que la médecine classique

La défense de NarraMéd commence toujours et s'accompagne systématiquement d'une critique de la science. Étant donné l'importance de cet argument pour la défense de NarraMéd, il est utile de commencer par celui-ci pour rendre compte de cette approche. Avant d'en venir à l'évaluation des préconisations défendues par NarraMéd, la critique de la science sur laquelle elles reposent est-elle convaincante ? C'est ce que je vais maintenant examiner.

2.2. Le pilier argumentatif de la médecine narrative : critiquer la science

L'un des lieux communs de la littérature qui vise à humaniser la médecine est probablement la critique de la médecine en tant qu'elle est une science ou une technoscience. En général, cette critique va de pair avec des thèses selon lesquelles la médecine devrait être conçue plus comme un art que comme une science ou à la fois comme un art et comme une science. Généralement aussi, comme nous le verrons, ces approches expriment leur méfiance ou défiance face à la science et la technique, jugées déshumanisantes pour les patients et les médecins.

Critiquer la science n'est pas l'apanage des approches humanistes en philosophie de la médecine. Ce type de discours « humaniste » et anti-science se retrouve à la fois dans des approches que l'on pourrait désigner d'inspiration postmoderne, mais aussi encore plus largement, dans les discours associés à des pratiques médicales non conventionnelles⁹⁸. James Marcum mentionne par exemple les approches « complémentaires et alternatives de la médecine orientale » comme exemple d'intégration de l'humanisme et de la « médecine occidentale allopathique » ; il cite la médecine traditionnelle chinoise, la médecine ayurvédique et la médecine homéopathique (Marcum, 2017a, 20)⁹⁹. Deux types d'approches sont donc à distinguer : les approches qui appartiennent à ce cadre de pratiques non conventionnelles et qui s'expriment le plus souvent en dehors des revues philosophiques académiques, et la médecine narrative, peut-être l'approche humaniste de la médecine la plus importante et populaire actuellement (selon l'analyse et la critique de Solomon 2015, 178), qui elle a une place importante dans des discours académiques, philosophiques, pédagogiques ou dans les humanités médicales. Nous verrons que ces deux types d'approches proposent des critiques de la science sensiblement différentes et dont on pourrait presque dire qu'elles sont en miroir. C'est pourquoi,

⁹⁸ Dans un article récent du *Nouvel Observateur*, un journaliste concluait ainsi : « le charlatanisme est humaniste » (Caviglioli, 2018).

⁹⁹ Marcum reprend d'ailleurs le terme de médecine « allopathique », terme dépréciatif introduit par le fondateur de l'homéopathie, Samuel Hahnemann (1755-1843).

pour cerner au mieux la critique de la science proposée par NarraMéd, il est utile de la confronter avec la position anti-science d'approches non conventionnelles se prévalant d'une philosophie d'inspiration (selon leurs termes) « postmoderne¹⁰⁰ ». Dans ce but, je présente un exemple de ce type de position anti-science : le cas d'une littérature extraite des études infirmières (« *nursing studies* » en anglais) défendant une pratique non conventionnelle en médecine. Le but de cette section est d'éviter de confondre deux types de critiques de la science qui ont des similitudes, mais qui sont bien distinctes et ainsi d'éviter de produire un homme de paille de la position de NarraMéd.

2.2.1. Un exemple de position anti-science en médecine : le cas des *nursing studies*

Étudiants, étudiantes, professionnels et professionnelles en soins infirmiers affichent bien souvent une position anti-science radicale, publiée dans des revues comme *Journal of Advanced Nursing*, *Nursing Inquiry*, ou *Nursing Philosophy*. Selon Sarah Glazer, entre 1997 et 1999, 94 articles en études infirmières font mention du postmodernisme (Glazer, 2001). Présenter la critique de la science telle qu'elle s'exprime parfois dans cette littérature sur les soins infirmiers permettra d'illustrer, par opposition, la spécificité des approches narratives dans leur critique de la science, moins radicale et moins controversée. Le choix de la littérature sur les soins infirmiers n'est pas innocent puisque la profession d'infirmier est plus susceptible de donner lieu à des réflexions sur le soin et la critique de la biomédecine. On retrouve cette influence dans la médecine narrative et plus largement dans les approches humanistes de la médecine, cette fois appliquée à la médecine en général et non plus seulement aux soins infirmiers. Il est par ailleurs important de donner une présentation générale du mouvement postmoderne (ou tout du moins, autoproclamé « postmoderne »), car la médecine narrative s'y insère d'une certaine façon, et part

¹⁰⁰ Je ne prétends pas dans ma thèse définir, circonscrire ou critiquer le « postmodernisme », terme dont les contours sont vagues. Je reprends ici le vocabulaire utilisé par la littérature. Très simplement et dans un sens très large, on peut dire que « postmoderne » désigne une approche qui critique l'objectivité de la science et sa priorité épistémologique.

de présuppositions communes. Aussi bien ces mouvements d'inspiration postmoderne que la médecine narrative prétendent importer des réflexions philosophiques, généralement d'inspiration continentale, dans leurs réflexions¹⁰¹ ; les deux mouvements reposent par ailleurs sur deux critiques de la science en « miroir » : les *nursing studies* critiquent radicalement la légitimité de la science tandis que NarraMéd souligne simplement les limites de cette légitimité. En même temps, ces critiques sont pour ainsi dire en « miroir », car comme nous allons le voir, elles reposent sur les mêmes arguments.

2.2.1.1. « Le philosophe du mois » (Gortner 1993, 483) et les *nursing studies*

Ce qui caractérise d'abord le mouvement d'inspiration postmoderne dans la littérature des *nursing studies* est l'intérêt explicite pour la philosophie. La littérature des soins infirmiers n'est pas le fait de philosophes et ne s'intègre pas dans la philosophie de la médecine. Elle invoque néanmoins des références philosophiques similaires à celles invoquées par les approches humanistes de la médecine. On pourrait désigner ces références philosophiques sous le terme vague de « postmodernisme » : les références à la phénoménologie sont particulièrement nombreuses ; Michel Foucault, Jacques Derrida, mais aussi Karl Marx sont abondamment cités. La référence au postmodernisme en tant que tel est aussi habituelle, comme une simple recherche bibliographique peut l'attester (Glazer, 2001, 191). Au-delà de la caractérisation somme toute vague du postmodernisme, c'est la philosophie plus largement qui semble intéresser les contributrices et contributeurs de cette littérature¹⁰². Susan R. Gortner constate et critique par exemple l'inclination de sa profession « à adopter un philosophe du mois » (Gortner, 1993, 483)¹⁰³. Des philosophes aussi divers que Thomas Kuhn, Aristote, John Dewey ou Jürgen

¹⁰¹ C'est pour cela que je mets des guillemets à « postmoderne » car les philosophes partisans du postmodernisme ne se reconnaîtront pas nécessairement dans la façon dont l'approche est défendue dans cette littérature des *nursing studies*. Il est donc plus correct de désigner cette littérature sur les soins infirmiers comme étant « d'inspiration postmoderne ».

¹⁰² Une revue est spécialement dédiée à la philosophie des soins infirmiers, *Nursing Philosophy*.

¹⁰³ Citée par (Glazer, 2001, 201).

Habermas font des apparitions dans leurs publications. Aristote est par exemple utilisé dans le but de décrire les soins infirmiers comme une science pratique (Whelton, 2000) ; Dewey est utilisé pour défendre une certaine conception de l'éducation des futurs infirmiers et infirmières (Hallet, 1997) ; Habermas est cité comme une solution aux problèmes de la discipline dans sa relation avec la médecine, la technique et le monde quotidien (Rocha et Lima, 2000) ; Derrida, Foucault, Martin Heidegger, Edmund Husserl, mais aussi Thomas Kuhn, sont généralement cités pour défendre l'idée que la science n'est pas objective et est un outil de domination (Glazer, 2001) ; Husserl et Heidegger sont aussi cités pour défendre l'importance de la subjectivité et la légitimité des études qualitatives ; le postmodernisme plus largement est parfois utilisé comme justification pour des pratiques non conventionnelles ou pseudoscientifiques comme, nous allons le voir, le « toucher thérapeutique ». Il est utile de développer rapidement ce dernier exemple, car il est sans doute le plus développé dans la littérature et il y a attiré l'attention en dehors du champ des études sur les soins infirmiers.

2.2.1.2. Le « toucher thérapeutique » : une rencontre entre « postmodernisme » et pseudoscience

Il peut paraître étonnant qu'une approche pseudoscientifique comme celle du toucher thérapeutique se déclare du postmodernisme. En effet, le postmodernisme critique de façon générale la légitimité de la science, tandis qu'une pseudoscience se pare des attributs de la science pour donner de la légitimité à sa pratique (Sokal, 2004). Le toucher thérapeutique est une pratique développée et théorisée dans les années 70 par Dolores Krieger, professeur émérite de soins infirmiers à l'Université de New York. Malgré son appellation, le toucher thérapeutique ne consiste pas à toucher son patient, mais à « toucher » son « champ énergétique » dans le but de le soigner. Cette pratique, loin d'être ou d'avoir été ignorée, s'est largement développée comme l'une des pratiques de soin dit « holistique » les plus suivies aux États-Unis dans les écoles d'infirmières. Selon Alan Sokal, qui s'appuie à la fois sur les partisans et les critiques de la pratique,

le toucher thérapeutique serait enseigné dans 80 programmes universitaires de soins infirmiers, 70 pays, et pratiqué dans près de 80 hôpitaux aux États-Unis. Le passage suivant est un exemple du caractère pseudoscientifique du fondement théorique de la pratique. Krieger écrit

« (...) qu'en faisant usage d'une logique déductive [elle] a réexaminé ses études de sciences de la vie. Il [lui] a semblé qu'au niveau physique, la projection d'énergie humaine durant l'acte de guérison s'ancrait dans la personne malade grâce à une résonance de transfert d'électrons¹⁰⁴ » (Krieger, 1987, 7).

L'efficacité du toucher thérapeutique n'a jamais été démontrée. On peut citer l'étude d'Emily Rosa, 9 ans à l'époque, qui avec l'aide de sa mère, a aidé à discréditer et démystifier cette pratique (Rosa, Rosa, Sarner et Barrett, 1998). Son étude publiée dans JAMA propose des données statistiques en défaveur de la thèse selon laquelle des praticiens ou praticiennes du toucher thérapeutique puissent « détecter » le « champ humain d'énergie ». Ainsi, les praticiens et praticiennes testés en aveugle (20 au total, testés plusieurs fois) n'ont pas été capables de correctement localiser la main qui leur était présentée. Rosa et all concluent ainsi que « (l)es praticiennes de TT¹⁰⁵ ont identifié la main correcte dans seulement 123 (44 %) des 280 essais, ce qui est proche de ce que l'on pourrait attendre d'un résultat dû au hasard¹⁰⁶ » (Rosa, Rosa, Sarner et Barrett, 1998).

De façon significative, il semble que si le toucher thérapeutique reste aussi populaire dans les soins infirmiers, c'est notamment à cause de l'adhésion de nombreux infirmiers et chercheurs en soins infirmiers à un courant de pensée vaguement postmoderne. Ainsi, dans un éditorial de défense du toucher thérapeutique publiée par l'American Nursing Association (ANA), Dolores Krieger dénonce la « langue de bois » de l'étude de Rosa et all (Krieger, 1999, 9). Selon Krieger, le toucher thérapeutique est injustement attaqué par des « partisans réactionnaires de philosophies

¹⁰⁴ Cité par Sokal (2004, 13) : « *Using deductive logic I re-examined my previous studies in the life sciences. It occurred to me that at the physical level, this projection of human energy during the healing act grounds itself in the ill person via electron transfer resonance.* » (Krieger, 1987, 7)

¹⁰⁵ Toucher thérapeutique.

¹⁰⁶ « *Practitioners of TT identified the correct hand in only 123 (44%) of 280 trials, which is close to what would be expected for random chance.* »

matérialistes et réductionnistes ». Le postmodernisme est pour les études infirmières le principal moteur pour critiquer la science et même réfuter la science. Cette inspiration fait en réalité plus figure d'idéologie que de base philosophique à proprement parler¹⁰⁷.

2.2.1.3. Entre inspiration postmoderne, relativisme et posture anti-science

Pour un certain nombre de chercheurs et chercheuses en soins infirmiers, la méthode scientifique (« quantitative ») doit être critiquée au profit d'une méthode qualitative qui seule pourrait prendre en compte la réalité du vécu des patients et patientes.

« Pour ces infirmiers et infirmières, des mots comme “réalité”, “objectivité”, “pratique basée sur la preuve”, “recherche quantitative,” et même “mesure”, sont devenus des mots synonymes de tout ce qui est mauvais, patriarcal et insensible dans la science et la médecine modernes¹⁰⁸. »¹⁰⁹ (Glazer, 2001, 200)

Pour ces auteurs et autrices, qui adhèrent à une version peu explicitée d'un constructivisme social, il faut conclure de Kuhn, Foucault ou Derrida que la science est un jeu de pouvoir en aucun cas objectif, construit socialement et qui n'atteint qu'un semblant de vérité réductionniste. On trouve ainsi souvent citée l'idée qu'« en biologie, l'image mécanique de la vie a réduit les organismes vivants à des machines » (Rocha et Lima, 2000, 52). Selon ces auteurs, « la rationalité scientifique moderne entraîne le divorce entre le sujet et l'objet de la connaissance (...). En résulte, pour les pratiques de soins, une fragmentation des traitements et du soin » (Rocha et Lima, 2000, 52). La biomédecine est ainsi généralement conçue comme un outil de

¹⁰⁷ J'entends par là que bien souvent les philosophes cités sont utilisés pour défendre des positions qui vont bien au-delà ou à l'inverse de leurs positions véritables. En ce sens, on peut dire que ce type de littérature des *nursing studies* est d'inspiration postmoderne, mais il faut souligner qu'elle n'est pas nécessairement fidèle au postmodernisme lui-même, et qu'elle s'appuie plus sur une image fantasmée ou caricaturale de celui-ci. Autrement dit, rejeter ces approches peut tout à fait se faire sans refuser une légitimité au postmodernisme et à ses philosophes.

¹⁰⁸ « For these nurses, words such as “reality”, “objective”, “evidence-based practice”, “quantitative research”, and even “measurement” have become code words for all that is evil, patriarchal and insensitive about modern science and modern medicine. »

¹⁰⁹ Selon Glazer, cette réaction postmoderne répond au pouvoir dominant des médecins (profession masculine) sur les professionnels des soins infirmiers (profession majoritairement féminine). Cette réaction en un sens « féministe » du mouvement postmoderne va généralement de pair, dans les *nursing studies*, avec l'idée que les femmes sont plus à même de prendre soin (care) de leurs patients et de leur vécu, vision qui n'est paradoxalement pas très féministe. Il faudrait probablement s'intéresser à la question de savoir pourquoi les pseudosciences médicales sont plus souvent plébiscitées par les femmes (voir par exemple cette étude norvégienne (Kristoffersen, Stub, Salamonsen, Musial, et al., 2014), et quelle est la perte de chance qui pourrait résulter de cet état de fait.

domination, qui ne possède pas de statut épistémologique spécial. En bref, selon ces auteurs et autrices, d'une part la science n'échappe pas aux cadres politiques et axiologiques, d'autre part, la biomédecine (et la science) semblent même être néfastes pour les patients et patientes, car elles les réduisent à des objets ou machines biologiques. Face à cela, le postmodernisme est utilisé pour défendre l'importance de l'expérience des infirmiers et infirmières et l'expérience subjective des patients et patientes face au pouvoir des médecins ; en un sens, tout semble permis :

« (...) en ces temps postmodernes, la science, la connaissance, et même les images des soins infirmiers, la santé, l'environnement et la personne, sont autant de jeux de vérité¹¹⁰ » (Watson, 1995, 63).

Ce qui semble être retenu du postmodernisme, c'est une position fermement anti-science, relativiste et constructiviste. Selon cette position, il n'existe pas de vérité universelle. Les partisans du toucher thérapeutique partent d'une définition traditionnelle de la science — comme démarche objective et épargnée de tout jugement de valeur, affirment qu'une telle science n'existe pas (car il y a des valeurs dans nos pratiques scientifiques) et concluent qu'il n'y a donc pas de vérité scientifique possible ou légitime. Au fond, cela signifie que si la science était objective et dénuée de jugements de valeur, alors elle serait plébiscitée par les partisans du toucher thérapeutique ou du postmodernisme dans les soins infirmiers. Le problème bien sûr est que cette affirmation — « la science n'est pas épargnée de jugements de valeur » (thèse qui fait consensus dans une grande part de la philosophie des sciences contemporaine) — ne permet pas de déduire que la science n'a aucune valeur épistémologique. C'est ce que nous verrons plus en détail par la suite.

¹¹⁰ Cité par (Glazer, 2001, 203) : « (...) in this postmodern time, science, knowledge, and even images of nursing, health, environment, person become one among many truth games. »

2.2.2. La critique de la science proposée par la médecine narrative

2.2.2.1. « *Il n'est (...) de science que du général* » (Genette, 1972, 69)¹¹¹

La critique de la science proposée par la médecine narrative repose sur la même définition traditionnelle de la science que celle que l'on retrouve dans les *nursing studies* : celle d'une science absolument objective et imperméable à toute valeur. Ce tableau, nous le verrons, est similaire à une approche positiviste logique (bien que ces termes ne soient pas utilisés par tous les partisans de NarraMéd). Selon ce tableau, la connaissance scientifique est faite de lois générales qu'on applique à des circonstances particulières grâce à des règles d'inférence. Par exemple, pour décrire la méthode scientifique, Vannatta et Vannatta parlent de « l'application de la connaissance générale, et donc abstraite, à des cas concrets et spécifiques, qui demande un pouvoir de jugement qui permet de reconnaître quelle règle générale peut être appliquée au cas présent » (2013, 37)¹¹². Cette méthode scientifique serait l'héritière, selon eux, du dualisme cartésien et des empiristes ou positivistes logiques (2013, 39). Charon décrit quant à elle la connaissance « logico-scientifique » comme cherchant à « subsumer » des faits particuliers sous des vérités universelles (Charon, 2001, 1898).

Cette vision de la science va de pair avec l'idée que celle-ci consiste en la recherche et l'obtention d'une vérité objective qui échapperait aux valeurs politiques et préférences individuelles. Ce n'est pas simplement l'idée que la science recherche un savoir objectif, mais qu'elle y parvient également (au risque de perdre son statut de science). Par exemple, Charon décrit la connaissance scientifique et épidémiologique comme « la tentative d'une connaissance universellement vraie à propos des choses du monde naturel » (2006, 9). Citant Gérard Genette, Charon affirme qu'il n'y a de science que du général (2006, 47). Elle ajoute ailleurs que le savoir

¹¹¹ Cité par Charon (Charon, 2006, 47).

¹¹² « *The task of applying general, and therefore abstract, knowledge to specific, concrete cases calls for the power of judgment to recognize what general rule is applicable to the specific case at hand.* »

scientifique repose sur une hiérarchie d'autorités monolithique (Charon, 2001, 1898) et des calculs impersonnels (Charon, 2006, 6). Ce tableau de la science n'aboutit pas, pour les défenseurs de la médecine narrative, à un rejet de la science, comme c'est le cas chez certains auteurs des *nursing studies*. Bien au contraire, la science médicale est ainsi invariablement louée par NarraMéd pour son efficacité et ses « énormes capacités » (Charon, 2006, 6). Si la science est louée pour son efficacité, elle fait néanmoins aussi l'objet d'une critique qui l'identifie comme étant la principale cause de la déshumanisation de la médecine.

2.2.2.2. La désapprobation morale de NarraMéd envers une science jugée déshumanisante

D'abord, force est de constater que la définition de la science donnée ci-dessus, comme un calcul impersonnel et la recherche d'une vérité universelle, n'a pas entièrement pour but de chanter les louanges de la médecine. Plus précisément, cette définition de la science permet aux défenseurs de la médecine narrative d'affirmer que malgré ses succès, elle est aussi, d'une certaine façon, intrinsèquement néfaste à la médecine et aux patients. Selon NarraMéd, si la biomédecine pose problème, c'est d'abord parce qu'elle est une science. Par exemple, selon l'une des précurseurs du mouvement, Kathryn Montgomery Hunter :

« Malgré son succès, l'identification de la médecine comme une science a eu des effets délétères (...). Elle a encouragé à la fois les médecins et les patients à se concentrer de façon étroite sur le diagnostic de la maladie, plutôt que s'occuper du soin de la personne malade¹¹³. » (Hunter, 1991, xix)

Cette thèse se retrouve chez Charon :

« Le prix d'une médecine à la technique sophistiquée est le traitement impersonnel et calculeur de la part d'un ensemble de spécialistes qui, parce qu'ils sont consumés par les éléments scientifiques de la médecine, semblent déconnectés des expériences humaines ordinaires qui entourent la douleur, la souffrance et la mort¹¹⁴. » (Charon 2006, 6)

¹¹³ « *Despite its success, medicine's identification as a science has had adverse effects (...). It encourages physicians and patients alike to focus narrowly on the diagnosis of disease rather than attend to (...), the care of the person who is ill (...).* »

¹¹⁴ « *The price for a technologically sophisticated medicine seems to be impersonal, calculating treatment from revolving sets of specialists who, because they are consumed with the scientific elements in health care, seem divided from the ordinary human experiences that surround pain, suffering, and dying.* »

C'est l'objectivité de la science qui serait ce qui empêche les médecins de s'intéresser à leurs patients et patientes et qui serait à l'origine de conséquences négatives pour ceux-ci. Plus précisément, l'objectivité de la science médicale pose problème, car selon NarraMéd elle pousse les médecins à s'intéresser en priorité et uniquement à la maladie biologique, c'est-à-dire à la lésion pathologique. Chez Charon ce qui est de l'ordre du scientifique et de la technique (ou de la technologie) est mis sur le même plan, sans que cette distinction soit questionnée.

Plus encore que la question technique, c'est bien l'aspect scientifique qui semble poser le plus problème pour Charon. Elle écrit ainsi que cette propension de la science à s'intéresser au monde naturel et à ce qui est universellement vrai, la rend incapable de produire des énoncés « à propos d'individus spécifiques ou à propos de situations porteuses de sens » (Charon, 2006, 9). Dans un article récent, Camille Abettan écrit à son tour que

« (...) le problème principal est que les concepts et les outils usuels de la médecine clinique ne sont pas faits pour tenir compte de la singularité et du caractère unique d'une personne, mais considèrent la personne comme un exemple d'une catégorie générale et abstraite dénuée de contenu particulier¹¹⁵ » (Abettan, 2017, 183).

Pire, selon ses détracteurs, cet intérêt spécifique que la science porte au monde naturel entraînerait la médecine scientifique à réduire les autres aspects de la maladie (émotionnels, psychologiques et sociaux) à une question d'ordre biologique. Selon les défenseurs de la médecine narrative, non seulement la science mène à la réduction du singulier à l'universel, mais elle mène aussi à la réduction du psychologique au biologique. Ces deux réductions semblent aller de pair pour ces auteurs qui n'en expliquent pas forcément la relation. Vannatta et Vannatta décrivent par exemple la biomédecine comme une méthode « empirique et réductrice » (2013, 33) ; le problème réside selon eux dans le choix trop restreint des faits empiriques pris en compte par la biomédecine. Bien qu'elle soit irréductible à des vérités scientifiques et logiques (2013,

¹¹⁵ « *The main issue is that usual concepts and tools of clinical medicine are not fitted to heed the singularity and uniqueness of a person, but consider the person as an exemplar of a general and abstract category drained of any particular content.* »

40), l'expérience subjective du patient est, selon eux, le fait primordial et le plus solide de la médecine. Chez Charon, l'association entre science et réductionnisme est plus forte : c'est parce que la biomédecine est une science qu'elle ne s'intéresserait qu'à la maladie biologique (Charon, 2006, 8), sa méthode l'incitant même selon Charon à réduire expressément la maladie à un phénomène biologique :

« Le réductionnisme de la médecine restreint son regard et élimine tout ce qui prolifère autour du phénomène de la maladie dans la vie génératrice et débordante d'un patient¹¹⁶. » (Charon, 2006, 27)

Dans la partie de ma thèse consacrée à la phénoménologie de la médecine, j'identifie une critique similaire à l'égard non pas de la science, mais du naturalisme (3.2). Dans les deux cas, la critique du modèle biomédical s'assortit d'une désapprobation morale (de la science dans un cas et du naturalisme dans l'autre). Critiquer la science (ou nous le verrons le naturalisme) revient à accuser moralement la science (ou le naturalisme) de promouvoir une sorte d'approche anti-humaniste ayant des conséquences néfastes. C'est dans le cadre de cette désapprobation morale que l'on peut comprendre l'objectif normatif et pratique de NarraMéd (et nous le verrons de PhénoMéd) d'humaniser la médecine. Je m'attarderai davantage sur cette question dans la partie consacrée à PhénoMéd (3.2.2.3).

2.2.2.3. L'art narratif pour combler les limites de la science et humaniser la médecine

C'est en s'appuyant sur ces limites annoncées de la science et de la biomédecine que les représentants de la médecine narrative soulignent la nécessité d'introduire une nouvelle approche qui puisse prendre le relais là où échoue la biomédecine et ainsi la compléter efficacement. La science décrite comme étant objective, réductionniste, explicite, précise et abstraite, est opposée à l'art, décrit comme pratique, imprécis, implicite, holistique et concret. Ces oppositions font écho au tableau à double entrée précédemment cité proposé par James Marcum (2017a).

¹¹⁶ « *Medicine's reductionism narrows its gaze, eliminating that which proliferates around the biological phenomena of sickness in a patient's always generative and teeming life.* »

Notons aussi que cette bifurcation apparaît comme genrée (et, j'ajouterais, sexiste), comme l'a illustré le cas des *nursing studies*. Comme l'a également remarqué Miriam Solomon, dans ce courant humaniste, l'art correspondrait à quelque chose de féminin, tandis que la science serait plus de l'ordre du masculin (Solomon, 2015, 8). Cette bifurcation est bien entendu problématique. Toujours est-il que selon ses partisans, l'art narratif est nécessaire pour compléter la médecine et lui permettre d'aller au-delà du biologique et du scientifique, lui permettant ainsi de contrecarrer les effets négatifs de la science sur le soin des patients.

Comme beaucoup le reconnaissent en philosophie de la médecine (et plus largement en philosophie des sciences [voir par exemple Solomon 2015, 12]), il est possible d'envisager une pluralité d'approches épistémiques tout utiles, selon leurs propres termes, pour la médecine et sa pratique. Cette position est compatible avec un pluralisme méthodologique selon lequel il n'existe pas seulement une méthode scientifique valide et valable, mais une pluralité d'approches (voir par exemple Longino 1990, 2001 ; Wylie 2002). Par exemple, dans le cas de la médecine, différentes approches utilisées pour guider la pratique médicale n'entrent pas forcément en conflit : les conférences de consensus, les essais cliniques en double aveugle, la médecine basée sur la preuve sont autant d'approches scientifiques qui apparaissent valables en médecine (Solomon 2015). Cependant, la médecine narrative ne se réclame pas explicitement d'un pluralisme méthodologique puisque ses défenseurs, par contraste, distinguent la science d'un côté et l'art de l'autre, et placent explicitement leur approche du côté du second.

L'art narratif est ainsi généralement présenté par NarraMéd comme une approche complémentaire à la biomédecine et à la science, mais qui évolue à un niveau différent, puisque non scientifique (Charon, 2006, 6) ; contrairement à certains auteurs des *nursing studies* qui rejetaient l'idée que la science puisse être objective et efficace, les défenseurs de la médecine narrative considèrent bel et bien la science comme étant objective et efficace, mais ils considèrent qu'elle est limitée à un certain champ d'application. Il s'agirait donc de superposer à la méthode

scientifique, une méthode nouvelle, non scientifique, traitant de l'aspect « humain » de la médecine. L'un des sous-entendus majeurs de cette approche est l'idée selon laquelle la méthode scientifique ne pourrait pas être « humaniste » tandis que les humanités ou les arts seraient les approches les plus susceptibles d'humaniser la médecine. Comme le remarque Solomon, pour les défenseurs de NarraMéd, les humanités sont pour ainsi dire considérées comme étant plus humanistes que les sciences (Solomon, 2015, 193), c'est-à-dire plus susceptibles de prendre en compte l'humain. C'est cet aspect humain ou humaniste (qu'il faudra bien sûr préciser – nous verrons que leur définition laisse à désirer) que se propose de mettre en avant la médecine narrative. Pour le dire autrement, la médecine narrative défend une dichotomie entre la science et l'art, bien que Vannatta et Vannatta (2013) notamment s'en défendent. En effet selon ces derniers, critiquer la science signifie aussi critiquer le dualisme cartésien. Introduire l'approche narrative, selon eux, va à l'encontre de la dichotomie entre faits et valeurs qui persisterait dans la science moderne (Vannatta et Vannatta, 2013, 39). À la place, ils prônent la médecine narrative comme une approche pouvant réintroduire les expériences subjectives et qualitatives des patients dans la médecine. En même temps, comme ils soulignent aussi l'irréductibilité des narrations à la science, ils sont souvent proches de réintroduire une certaine forme de dichotomie entre la science des faits d'un côté et l'art narratif des valeurs de l'autre ; et ce, malgré l'objectif avancé selon lequel la médecine narrative « refuse de séparer les faits des valeurs ou la science de la narration » (Vannatta et Vannatta, 2013, 40). En effet, si on donne comme objectif à la médecine narrative de prendre en compte les aspects normatifs de la médecine, tandis que les aspects non normatifs sont laissés à la science, n'a-t-on pas encore une fois affaire à une dichotomie ?

Pour résumer, à quelques exceptions près, les défenseurs de la médecine narrative expliquent vouloir apporter une approche complémentaire aux limites de la science. On peut identifier deux thèses entrelacées dans la littérature. 1) Selon une thèse restreinte, il faudrait simplement ajouter l'art narratif à la biomédecine pour permettre l'avènement d'une médecine

humaine ou humaniste, c'est-à-dire selon ses défenseurs, une médecine qui prend en compte les aspects psychologiques, émotionnels et sociaux de la maladie et de la santé. Cette thèse serait donc simplement « complémentariste ». En même temps, ce complément n'est pas compris comme étant facultatif. Sans lui, la médecine est jugée comme condamnée à être déshumanisante ou déshumanisée. 2) Selon une thèse plus forte, l'art narratif serait non seulement nécessaire pour permettre l'avènement d'une médecine humaine, mais aussi pour permettre une biomédecine efficace, aussi bien au niveau diagnostique qu'au niveau thérapeutique.

Il s'agira bien sûr de se demander si le complément d'art narratif peut suffire à éviter ou contrecarrer les effets négatifs supposés produits par l'aspect scientifique de la médecine. Si la biomédecine et la science sont déshumanisantes, des approches comme l'approche narrative peuvent-elles contrecarrer ce problème ? Avant cela, on peut d'abord se demander si ce tableau de la science et de la médecine qui est proposé par la médecine narrative, et la critique qui en découle — les effets néfastes de la science et ceux de la médecine — ainsi que cette dichotomie stricte entre art et science qui en est la conséquence, sont crédibles. En effet, la description de l'art narratif se fait en grande partie par opposition à une médecine strictement scientifique et non normative. La définition de cette dernière est donc une pierre importante de l'argumentation des défenseurs de la médecine narrative, qu'il va s'agir maintenant de déconstruire.

2.2.3. Les limites de cette critique : une définition de la science entre caricatures, hommes de paille et exagérations

Dans cette section, je me penche sur les problèmes que pose la position de NarraMéd par rapport à la science. La critique de la science est en effet l'un des piliers argumentatifs de NarraMéd, le pilier même qui lui permet de se présenter comme un complément à la science biomédicale ; c'est une stratégie similaire à d'autres médecines qui se proposent d'être « alternatives » ou « complémentaires ». Je montre que la critique de la science et la stratégie

argumentative de NarraMéd ne sont pas efficaces, car elles s'encombrent notamment d'un tableau désuet de la science voire d'un homme de paille.

2.2.3.1. Le tableau philosophique désuet d'une science objective

D'abord, le tableau de la science présenté par les principaux défenseurs de la médecine narrative n'est plus d'actualité ni dans la philosophie des sciences, ni plus largement dans les *science studies*, ni même dans la philosophie de la médecine elle-même. Dans la philosophie générale des sciences, par exemple, le pluralisme de John Dupré (1983) ou bien les approches empiristes et féministes de Miriam Solomon (2001, 2015) et Helen Longino (1990, 2001) proposent une vision de la science tout à fait différente de la vision traditionnelle et désormais désuète de l'empirisme logique. Plus largement, depuis les travaux de Thomas Kuhn (1962, 1977), la science n'est généralement plus comprise comme un mode de connaissance absolument objectif et imperméable aux valeurs, mais comme une activité sociale (celle des communautés de scientifiques) plus ou moins désordonnée et normative, qui retient néanmoins un privilège épistémologique certain. Ainsi, on n'a pas affaire à une hiérarchie monolithique d'autorités toutes en accord¹¹⁷, comme semble le penser Charon, ni à des scientifiques parfaitement isolés les uns des autres (Charon, 2001, 1898). La science n'est plus comprise comme étant parfaitement imperméable aux valeurs (qu'elles soient épistémiques, morales ou politiques), sans que cette perméabilité invalide sa légitimité en tant que mode de connaissance privilégié des choses du monde. Dans le contexte de la philosophie de la médecine, Maël Lemoine a montré comment des valeurs et des normes sont nécessairement entremêlées à plusieurs niveaux dans la science médicale (Lemoine, 2011). Malgré cela, Rita Charon semble véritablement penser qu'un mouvement positiviste soit en marche contre le singulier, les valeurs et la subjectivité dans les sciences et la médecine. Lors d'une conférence à Créteil elle déclare par exemple que l'on

¹¹⁷ Plusieurs philosophes, comme Miriam Solomon (2001), ont montré l'importance du phénomène de la controverse (l'absence de consensus) dans la science.

« continue d'être en présence de forces positivistes¹¹⁸ » (Charon, 2017). Bien entendu, le fait que les philosophes des sciences n'adhèrent plus à cette vision de la science ne signifie pas pour autant que quelque chose comme cette vision n'ait un impact sur la médecine, la recherche médicale et la médecine clinique. Je reviens sur ce point dans une section ultérieure.

2.2.3.2. La dichotomie entre science et art est inutile d'un point de vue philosophique

Il est utile de rappeler que la façon même de faire de la philosophie des sciences a évolué. Abandonnant les raisonnements a priori des empiristes logiques, la philosophie des sciences aujourd'hui s'appuie plus couramment sur des exemples historiques ou des études sociologiques des sciences. C'est la position d'une philosophie des sciences qui se veut naturaliste, c'est-à-dire qui étudie la science telle qu'elle fonctionne dans le monde, et les différentes façons dont des valeurs ou des normes peuvent participer à la science et la mettre en forme (Solomon 2015). Des approches de ce type, on peut retenir un certain pluralisme notamment méthodologique, déjà mentionné, selon lequel il n'existe pas une seule méthode scientifique valide, mais une pluralité de méthodes qui peuvent ou non être compatibles les unes par rapport aux autres. Au sein de cette pluralité de méthodes, n'existe pas de distinction pertinente entre ce qui serait de l'ordre de la science d'un côté et de l'art d'un autre. Il ne s'agit pas, comme le suggère Charon, « d'un choix entre science et sympathie » (Charon, 2006, 21). Comme l'argumente Solomon (2015, 409), la distinction entre science et art cesse d'être utile ou pertinente dès lors qu'on s'intéresse à la pluralité des approches qui existent actuellement en médecine. Ainsi les conférences de consensus, la médecine fondée sur la preuve, la médecine « translationnelle¹¹⁹ » et la médecine narrative ne peuvent pas être utilement classées dans un tableau à double entrée, selon une dichotomie entre science médicale et art médical. Des éléments normatifs et non

¹¹⁸ « (...) we continue to be in the grasp of the positivist forces (...) ».

¹¹⁹ Il est peu aisé de traduire « *translational medicine* » en français.

normatifs entrent en effet dans chaque approche, dessinant les contours des forces et des faiblesses de chacune d'elles :

« Il y a plusieurs façons d'être scientifique et chacune de ces façons est intéressante d'un point de vue épistémologique. Se concentrer sur la dichotomie entre "art" et "science" peut rendre cela illisible¹²⁰. » (Solomon, 2015, 5)

Notons d'ailleurs qu'il est simplificateur de considérer les humanités (ou les arts) comme étant plus humanistes que les sciences. Les théories narratives, comme celle de Genette ou la théorie de la lecture, ne sont pas à proprement parler humanistes au sens proposé par Charon, j'y reviendrai par la suite.

2.2.3.3. La biomédecine permet-elle vraiment d'obtenir une « connaissance universellement vraie » (Charon, 2006, 9) ?

Au vu des travaux épistémologiques récents en philosophie de la médecine, on peut même dire que la médecine narrative, et notamment Rita Charon, a paradoxalement *trop* confiance en la science médicale. Loin d'atteindre l'objectivité, l'universalité et la puissance « impersonnelle » décrite par Charon, la médecine décrite par les philosophes contemporains est faite d'incertitudes à plusieurs niveaux et son efficacité souvent questionnée (Stegenga, 2018b). Selon Stegenga, à cause de nombreux biais — par exemple le biais de publication qui consiste à publier des résultats positifs rapidement — on tend à surestimer largement l'efficacité des traitements médicamenteux et sous-estimer leurs effets secondaires¹²¹. Ainsi le tableau donné de la science par la médecine narrative ne correspond ni au tableau général de la science en philosophie ni aux travaux les plus récents en philosophie de la médecine. Paradoxalement, la médecine narrative ne reprend pas l'ensemble des travaux des philosophes des sciences — ou des médecins — qui ont critiqué la médecine fondée sur la preuve. On peut d'ailleurs s'interroger

¹²⁰ « *There is more than one way of being scientific, and each way is of epistemic interest. Focusing on the "art" and "science" dichotomy can obscure this.* »

¹²¹ Je reviens plus en détail sur cette question dans ma dernière partie (4.3.2).

sur le bienfondé de la stratégie des tenants de la médecine narrative : pourquoi s'appuyer sur une image d'une certaine façon très « positive » de la science si le but assumé est de la critiquer ? Une réponse possible est que cela permet aux tenants du mouvement de positionner leur approche comme « complémentaire » par rapport à un homme de paille, et donc d'une certaine façon aussi, de se donner une allure peu nuisible d'un point de vue pratique et peu coûteuse d'un point de vue théorique.

2.2.3.4. La science ne s'occuperait que du général ? L'art, que du singulier ?

Comme je l'ai déjà souligné, Charon déclare à plusieurs reprises que la science (et ici en l'occurrence la médecine scientifique) ne peut ni s'occuper de ni prendre en compte ce qui est de l'ordre du particulier ou du subjectif, c'est-à-dire ce qui a trait à un sujet en particulier (Charon, 2006, 9-47). C'est en ce sens que Charon citait la phrase célèbre de Genette. Mais Charon aurait probablement dû citer l'intégralité de la phrase dont est extraite cette allocution. Si Genette écrit effectivement qu'on est souvent écartelé entre deux lieux communs, « qu'il n'est d'objets que singuliers, et de science que du général » (1972, 68-69), c'est pour aussitôt souligner cette « autre vérité un peu moins répandue », « que le général est au cœur du singulier, et donc — contrairement au préjugé commun — le connaissable au cœur du mystère » (1972, 69). Ainsi, Genette ne défend pas l'irréductibilité du singulier par rapport à la connaissance (et l'on pourrait ici ajouter, à la connaissance scientifique). En effet, la science s'occupe aussi bien du général que du particulier. En biologie, l'étude du particulier prend une place importante, notamment depuis l'avènement du darwinisme, selon lequel, pour le dire très simplement, ce sont les divergences qui importent dans le vivant, et non les régularités. Quant à la médecine, elle s'applique souvent à ajuster un traitement à une personne en particulier : selon des facteurs biologiques, mais aussi, on peut très bien l'imaginer, selon des facteurs psychosociaux ainsi que des préférences

personnelles¹²². C'est bien appliquer une connaissance à des cas particuliers et personnels, sans qu'un art ou un savoir-faire soient nécessairement de la partie. Il semble donc incorrect, comme le fait Charon, d'affirmer que la science n'est bonne qu'à produire des généralisations ou des vérités universelles (Charon, 2006, 9)¹²³.

2.2.3.5. Il y a déjà de la narration et des récits dans les sciences (sans que cela soit un problème pour la légitimité de la science)

Ce tableau inutilement restreint et réducteur de la science est renforcé par la présupposition qui semble être celle des défenseurs de la médecine narrative selon laquelle la narration et les récits sont des méthodes spécifiques à l'art ou à un savoir-faire antithétique de la science. Pourtant, comme l'a montré notamment Miriam Solomon, la narration — tout simplement le fait de raconter des histoires — est courante dans les sciences (Solomon, 2015, 179). Par exemple, la plupart des théories de l'évolution depuis la fin du 19^e siècle font couramment usage de récits où la question de la narration et la question du progrès notamment sont particulièrement cruciales. Solomon cite un exemple emblématique, celui de la « géopoésie » de Harry Hess (1962, 599) qui formule sous forme narrative l'hypothèse de l'expansion des fonds océaniques, l'hypothèse à l'origine de la théorie de la tectonique des plaques. Selon Solomon, les récits sont couramment utilisés pour découvrir et réfléchir à des connexions causales ; les retrouver dans les sciences, qui s'intéressent entre autres à l'explication par les causes, n'est donc pas une surprise :

« Les exigences habituelles de la cohérence narrative et de l'inclusion de faits pertinents contraignent les histoires qui sont racontées, ce qui fait d'un bon récit une réussite intellectuelle qui ouvre la voie, quand c'est approprié, à des hypothèses causales plus

¹²² Pour ne donner qu'un exemple, on aura tendance à prescrire un autre moyen de contraception à une personne ayant tendance à oublier la prise de sa pilule contraceptive. De la même façon, le choix du mode de contraception dépendra en grande partie aussi des préférences de la personne, suivant qu'elle accepte ou non certains effets secondaires.

¹²³ Solomon (2015, 196) propose un argument similaire au mien. On pourrait rajouter que le fait que la médecine soit une science appliquée à des cas particuliers ne la rend pas « spéciale » pour autant : la construction d'un pont consiste également en l'application d'une science (la physique) à un cas particulier.

précises et générales, qui sont l'objet de contraintes plus rigides¹²⁴. » (Solomon, 2015, 179)

Rita Charon est parfois proche d'un tel raisonnement lorsqu'elle semble hésiter entre deux thèses : 1) prendre comme objectif de rendre la médecine narrative, 2) faire le simple constat que la médecine est déjà narrative. Par exemple, elle écrit que « la recherche scientifique est le résultat d'un élan narratif musclé d'imagination puis de test des hypothèses scientifiques » (Charon 2001, 1899)¹²⁵. En même temps, elle conclut en renforçant la dichotomie entre science et narration en ajoutant que cet élan s'appuie à la fois sur « l'imagination narrative » d'une part et sur « l'éducation scientifique » d'autre part (Charon 2001, 1899). L'idée que la narration puisse faire partie de ce que font les sciences va à l'encontre des critiques de la science et de la médecine scientifique proposées par Charon, qui s'appuie sur une distinction entre science et art. Or, il n'y a pas besoin de s'appuyer sur un tableau de la science pour défendre l'utilité des compétences narratives pour la médecine. La narration est couramment utilisée dans les sciences sans que cela pose un problème de fondation et de légitimité pour celles-ci. Par ailleurs, le tableau de la science proposé par Charon est désuet. Cela signifie non pas que NarraMéd a tort de souligner les aspects narratifs de la médecine ou de la science, mais plutôt, que NarraMéd n'a pas besoin d'une définition de la science qui la distingue de l'art pour cela. En d'autres termes, il est possible et souhaitable de souligner les aspects narratifs de la science et de la médecine sans se prendre les pieds dans le tapis d'une critique de la science peu satisfaisante (notamment du fait qu'elle vise un homme de paille).

Cependant, une fois écarté ce problème argumentatif, d'autres difficultés dans l'approche NarraMéd demeurent. Ces difficultés sont de deux ordres : d'abord, la critique de la médecine menée par NarraMéd hésite entre une critique philosophique et une critique empirique, et

¹²⁴ « *The usual requirements of narrative coherence and inclusion of significant facts put some constraints on the stories that are told, making a good narrative an intellectual achievement that can pave the way, when appropriate, for more precise and more general causal hypotheses that have tighter constraint.* »

¹²⁵ « *Scientific research results from the muscular narrative thrust of first imagining and then testing scientific hypotheses, and it relies on narrative inventiveness and imagination as well as scientific training.* »

d'autre part, en identifiant la science comme seule cause de la déshumanisation de la médecine, NarraMéd occulte d'autres causes possibles pour expliquer celle-ci.

2.2.3.6. D'une critique philosophique à une critique empirique : un glissement argumentatif problématique

Le glissement argumentatif que j'identifie est le suivant : NarraMéd part d'un tableau philosophique et d'une définition de la science puis conclut que les caractéristiques de la science ainsi définie ont des conséquences néfastes sur la médecine, sa pratique, les systèmes de santé et les malades. Puisque la science ne s'intéresse qu'au général selon NarraMéd, alors la médecine scientifique réduit les patients singuliers à des catégories générales et universelles et nie d'une façon ou d'une autre ce qui fait d'eux des personnes uniques ; les états psychologiques et émotionnels des patients et patientes seraient réduits à des états biologiques. En d'autres termes, la médecine comme science serait néfaste, car elle serait réductionniste. Nous l'avons vu, ce tableau de la science n'est pas satisfaisant¹²⁶. Toujours est-il que le glissement argumentatif pose problème : on ne peut pas passer d'un jugement philosophique sur la définition de la science (par exemple, « la science s'occupe du général ») à un jugement empirique sur la pratique de la médecine (par exemple, « les médecins ne s'occupent pas de la singularité des patients »)¹²⁷. Dans plusieurs passages chez Charon et d'autres défenseurs de NarraMéd, c'est la médecine occidentale moderne et ses systèmes de santé qui sont visés (et ce, dans un certain contexte donné, très souvent les États-Unis), et non la définition philosophique de la science et de la médecine (comme ce qui a trait au général). Ce glissement argumentatif est certes assumé. Par exemple, voici comment Charles Taylor (que l'on peut considérer comme un partisan de NarraMéd, quoiqu'à la marge de l'approche) propose d'identifier ce qui pose problème avec la biomédecine :

¹²⁶ De plus, notons que rapporter un patient à une catégorie générale n'implique pas de le réduire à un état biologique : il pourrait y avoir singularité de l'état biologique, comme il pourrait y avoir réduction à une catégorie générale (psychologique, holistique, etc.) les superpositions du singulier au psychologique et du biologique à l'universel ne sont pas justifiées.

¹²⁷ J'identifierai un glissement argumentatif similaire sous la plume des tenants de la phénoménologie de la médecine.

« C'est un mélange d'une certaine position ontologique, du succès incroyable d'une certaine sorte de science et de considérations bureaucratiques¹²⁸. » (Taylor, Carnevale et Weinstock, 2011, 436)

De ce point de vue, que la médecine occidentale moderne soit accusée de s'occuper uniquement du corps physique malade, peut paraître étonnant, absurde et scandaleux, ou à l'inverse, évident et justifié (selon les intuitions et les expériences que l'on a eues des systèmes de santé riches contemporains). On retrouve en effet, dans le discours ordinaire et médiatique, très souvent, une certaine lamentation devant l'état de la médecine occidentale moderne, qui se répète sous la forme d'un leitmotiv selon lequel la médecine serait trop scientifique et réductionniste¹²⁹ ; elle ne s'occuperait que du corps, et délaisserait voire réduirait les autres aspects psychologiques et émotionnels de la maladie à celui-ci. Par exemple, selon Charon, « les patients se plaignent que leurs médecins ne les écoutent pas et qu'ils demeurent indifférents à leur souffrance » (Charon, 2006, 3). Ce glissement argumentatif pose plusieurs problèmes.

D'abord, parce qu'aucun élément empirique (études sociologiques ou apparentées) n'est cité pour défendre les thèses défendues par NarraMéd. On ne peut pas simplement se fier à leur parole ou à leur simple expérience personnelle. Par ailleurs, un simple regard sur les systèmes de santé des pays riches semble ne pas coller à la vision de la médecine présentée dans ce leitmotiv. La psychiatrie et la psychologie (et la psychanalyse en France) sont bien ancrées dans les systèmes de santé, sans être remplacées par les neurosciences ou la neurologie¹³⁰ ; autrement dit, la dysfonction biologique n'occulte pas les questions psychologiques, mentales ou émotionnelles. L'un des enjeux de la santé publique et de la veille sanitaire a trait notamment à l'étude des facteurs de risques psychosociaux ainsi qu'à l'étude des inégalités socioéconomiques de santé. Il se peut évidemment que des problèmes structurels créent les problèmes mentionnés par les

¹²⁸ Cette citation illustre l'ambiguïté de la définition et de la compréhension de ce que représente le modèle biomédical ou la biomédecine pour les défenseurs des approches humanistes : 1) une position philosophique, 2) une science, 3) un système de santé contingent.

¹²⁹ C'est aussi l'impression de Solomon (2008, 406).

¹³⁰ Dans certains pays, des pratiques médicales non conventionnelles sont même bien installées dans les systèmes de santé, parfois même remboursées.

partisans de NarraMéd (manque de moyens, manque de temps, mauvaise formation des personnels soignants, lourdeur bureaucratique, mauvais management, etc.), mais ils ne sont pas logiquement liés à la définition de la science proposée par NarraMéd.

Les défenseurs de la médecine narrative pourraient répondre que si le modèle de la médecine appliqué dans un pays n'est pas explicitement réducteur, les mentalités des professionnels de santé le sont. Selon les défenseurs de NarraMéd, du fait de leur formation, les professionnels et professionnelles de santé se cantonneraient trop souvent à une vision purement biologique de leur mission, soumettant le patient à toujours plus de tests diagnostiques et de traitements pharmacologiques, et délivrant toujours moins de soin ou d'intérêt pour des questions existentielles ou psychologiques. Outre qu'encore une fois NarraMéd ne présente pas d'études empiriques sur ces questions, il est tout aussi plausible que les comportements de ce type dans le soin ne proviennent pas de la composante scientifique des études médicales ni de l'adhésion à des positions philosophiques sur la médecine (réductionnisme, naturalisme...). Il est certes possible que quelque chose comme une idéologie scientiste soit transmis dans la formation médicale. Encore une fois, néanmoins, NarraMéd ne mentionne pas d'études qui illustreraient cette thèse. Ce glissement argumentatif reste de toute façon problématique, car c'est de fait sortir du cadre philosophique pour poser une question empirique sur la pratique, les comportements et les croyances des médecins. Une telle sortie ne serait pas un problème si elle était suivie de références ou d'études précises sur ces sujets, ce qui n'est malheureusement pas le cas.

2.2.3.7. Une critique qui occulte d'autres causes possibles de la déshumanisation de la médecine contemporaine

Enfin, rendre la science responsable de la déshumanisation de la médecine occulte d'autres paramètres qui pourraient tout autant ou même mieux expliquer ce qui s'apparenterait

à une crise de la médecine, si crise il y a¹³¹. Le contexte social, économique, idéologique, culturel ainsi que bureaucratique pourrait par exemple être une meilleure explication de la crise de la médecine, de son impersonnalité et de sa « froideur ». D'autres facteurs liés au contexte du travailleur pourraient aussi être mentionnés (fatigue, stress...). Si Rita Charon mentionne rapidement ce type de facteurs (Charon, 2006, viii), le reste de son ouvrage désigne explicitement la science comme la source de tous les problèmes. Par ailleurs, si Charon semble parfois déplorer l'état d'un « système aujourd'hui détraqué » (Charon, 2006, 3) et faire donc référence à des facteurs socioéconomiques et à un état de fait, c'est pour immédiatement déclarer qu'un « nouveau cadre théorique » (Charon, 2006, 3) — celui de la médecine narrative — est nécessaire pour réparer ce système¹³². Plus étonnant, lorsqu'elle mentionne le poids des facteurs économiques sur l'accélération de la pratique médicale — chaque médecin aurait selon elle moins de temps à consacrer à chaque patient¹³³ — ce n'est pas pour critiquer cette tendance. Pire, ce contexte devient un argument supplémentaire pour l'adoption de la médecine narrative. Elle écrit ainsi que dans un contexte économique où de moins en moins de temps est alloué à chaque rendez-vous médical, la médecine narrative est d'autant plus utile qu'elle permet de comprendre plus rapidement les problèmes de son patient :

« Comme la pratique médicale s'accélère, les médecins ont d'autant plus besoin de méthodes puissantes pour faire preuve d'empathie et développer une relation thérapeutique efficace¹³⁴. » (Charon, 2001, 1898)

La médecine narrative est ainsi présentée, paradoxalement, comme une façon de pallier des problèmes ici clairement économiques ou administratifs, et non pas comme une façon de pallier des effets néfastes venus de la science biomédicale ; c'est un étrange argument en faveur de la

¹³¹ D'ailleurs, considérer qu'il existe une crise uniforme indépendamment des variations entre les systèmes de santé, est problématique. La médecine est-elle en crise de la même façon aux États-Unis, en France ou dans un pays pauvre ?

¹³² On peut se demander comment un nouveau cadre théorique pourrait pallier des problèmes de moyens.

¹³³ Une thèse s'il en est qu'il faudrait par ailleurs justifier empiriquement.

¹³⁴ « *As practice speeds up, physicians need all the more powerful methods for achieving empathic and effective therapeutic relationships.* »

médecine narrative, d'une part, et c'est un argument qui entre en contradiction avec la stratégie de critique de la science de NarraMéd, d'autre part.

En conclusion, la critique de la science proposée par la médecine narrative repose sur un homme de paille et une caricature — le positivisme logique est maintenant désuet, ce qui rend la défense de l'art narratif, en tant qu'art à distinguer de la science, fragile. La fragilité de cet argument n'est pas triviale. L'importance et la pertinence données à l'art narratif reposent en effet en grande partie sur sa capacité à compléter ou dépasser les limites et les effets néfastes de la médecine conçue comme strictement scientifique. C'est un problème de fondement sérieux pour la médecine narrative qui, selon les termes de Charon, se veut devenir une « nouvelle philosophie de la connaissance médicale » (Charon, 2006, 39). Ce problème de fondement, quoique central, n'est pas la seule difficulté que rencontre la médecine narrative. Dans les sections qui suivent, je me penche sur les difficultés intrinsèques des thèses défendues par NarraMéd, au-delà de sa critique et son positionnement par rapport à la science.

2.3. L'écueil de la thèse de la singularité des récits des malades¹³⁵

L'une des thèses philosophiques fondatrices de la médecine narrative soutient que l'expérience de la maladie étant absolument unique et singulière¹³⁶, sa compréhension échappe au domaine de la science et peut seulement être abordée *via* la théorie littéraire et narrative. Reformulée comme « médecine narrative », cet « art » seul permettrait de toucher au caractère singulier des récits des expériences de la maladie et par là d'humaniser la médecine. Cette thèse soulève des problèmes et se heurte à plusieurs obstacles. Elle repose sur une série de thèses philosophiques que l'on peut reconstruire de la façon suivante :

- i. l'expérience de chaque patient est absolument unique (« singulière », pour reprendre le vocabulaire de Charon),
- ii. le récit de cette expérience restitue fidèlement cette expérience et permet d'y avoir accès ou même *est* à proprement parler cette expérience (thèse de l'identité narrative)
- iii. chaque récit de maladie est donc aussi absolument singulier,
- iv. dans la rencontre clinique, l'histoire du patient doit être prise en compte dans sa singularité,¹³⁷
- v. seule une approche narrative peut prendre en compte l'expérience singulière et unique d'un patient.
- vi. La médecine narrative, en prenant en compte l'expérience singulière, permet de lui donner du sens et de comprendre le patient.

¹³⁵ Des passages de cette partie sont adaptées d'un article à paraître (Ferry-Danini, à paraître).

¹³⁶ J'utilise « unique » et « singulier » de façon synonyme.

¹³⁷ Selon Charon (2006,47) « les patients se plaignent que leur singularité ne soit pas mise en valeur et qu'ils ne soient réduits qu'à répéter d'autres corps humains ». Abettan écrit : « La médecine clinique (...) a pour but de comprendre et de soigner le patient en tant qu'il est une personne unique et singulière (...) » (Abettan, 2017, 83).

Ces thèses sont autant de prémisses qui permettent aux défenseurs de la médecine narrative de conclure que la meilleure médecine possible — une médecine humaine ou humaniste — doit être narrative. Or j’entends montrer que ni ces prémisses ni cet argument ne vont de soi. Pour cela, je détaille dans la partie qui suit ces différentes prémisses et la façon dont elles s’articulent.

Des auteurs ont déjà remarqué que (ii) la thèse de l’identité narrative (l’identité entre les expériences des patients et leurs récits) est un postulat injustifié des défenseurs de la médecine narrative (O’Mahony, 2013)¹³⁸. Charon se contente notamment de citer Todorov et l’idée selon laquelle le récit ne rapporte pas l’expérience qui lui préexisterait, mais qu’elle la produit véritablement (Charon, 2006, 45). Elle écrit que

« (...) lorsque nous voulons comprendre ou décrire une personne singulière dans une situation particulière qui se développe dans le temps, nous nous saisissons naturellement du récit ou de la narration dans ce but¹³⁹ » (Charon, 2006, vii).

Plus généralement, la thèse de l’identité narrative permet à NarraMéd de défendre la thèse selon laquelle la narration et la narratologie permettent au professionnel de santé de comprendre sa patiente et de donner du sens à sa maladie (vi). Je laisse pour l’instant de côté l’examen des ramifications de cette thèse, car il faudra examiner avec plus de précision ce que « comprendre » signifie lorsqu’on suggère que la médecine narrative permet de comprendre la patiente. Les thèses (ii) et (vi) seront examinées dans la partie (2.4). Il faut tout de même souligner que l’interprétation de Charon des propos de Todorov prête à confusion. En effet, Todorov s’exprime sur la nature de la narration dans le contexte de la fiction et non dans le contexte de la réalité : le malade, ses souffrances et son existence préexistent à la mise en récit de son

¹³⁸ Nous verrons que dans un article de 2004, Galen Strawson a rejeté avec vigueur à la fois la version descriptive de la thèse de l’identité narrative (selon laquelle nous sommes véritablement nos récits) et la version normative de cette thèse (selon laquelle il est souhaitable de vivre sa vie comme un récit ou à travers des récits) (Strawson, 2004).

¹³⁹ « *When we human beings want to understand or describe singular people in particular situations that unfold over time, we reach naturally for narrative, or storytelling, to do so.* »

expérience¹⁴⁰. Je reviendrai sur cette confusion entre narration et fiction dans une sous-partie ultérieure.

Dans ce qui suit, j'examine les thèses (i), (iii), (iv), et (v). Est-il vraiment pertinent d'affirmer que chaque récit de patient est unique ? Peut-on dire que l'étude littéraire permet d'accéder à l'expérience d'un individu dans sa singularité absolue ? Enfin, la singularité des récits des patients est-elle un bon argument en faveur de la médecine narrative ? Dans ce qui suit, je montrerai que ces thèses ne vont pas de soi et que paradoxalement elles vont à l'encontre des racines théoriques de NarraMéd, illustrant ainsi une incohérence fondamentale au cœur du projet de NarraMéd.

2.3.1. La *Recherche* n'illustre-t-elle qu'elle-même ?

2.3.1.1. *Le mythe du patient unique*

Plusieurs défenseurs de la médecine narrative ont souligné le lien entre la médecine narrative, l'intérêt pour les récits des patients, et la possibilité de prendre en compte la singularité des expériences des patients par ce moyen. Déjà citée, M. K. Hunter souligne ainsi l'unicité de l'expérience des patients, en remarquant que si

« (...) les cliniciens et les chercheurs cliniciens travaillent sur la cartographie de la maladie (...) chaque patient et chaque cas de maladie sont des territoires inexplorés »
¹⁴¹ (Hunter, 1991, 18).

Dans une conférence donnée en octobre 2017 à Créteil, Charon a d'ailleurs fait écho à cette formule, en déclarant que « chaque patient est comme une nouvelle planète » (Charon, 2017). Très tôt dans son livre, dès la page 45, Charon aborde la question de la singularité des

¹⁴⁰ Charon cite Todorov à partir d'un manuel de Shlomith Rimmon-Kenan. Ce manuel porte justement sur la narration fictionnelle (Rimmon-Kenan, 1983).

¹⁴¹ « *Clinicians and clinical researchers work to perfect the maps of illness, but each patient, each instances of illness, is uncharted territory.* »

récits des patients. Pour défendre cette thèse, elle s'appuie sur des théoriciens littéraires et mentionne, en autres, Gérard Genette dans son « Discours du récit » (1972) :

« Il n'y a pas de récit (ou de narration¹⁴²) qui puissent être racontés en dehors de son énonciation. Dans *Discours du récit*, un commentaire sur *À la recherche du temps perdu* de Proust, Genette écrit, "la spécificité de la narration proustienne prise dans son ensemble est irréductible, et toute extrapolation serait ici une faute de méthode ; la Recherche n'illustre qu'elle-même"¹⁴³. » (Charon, 2006, 45)

À la suite de cette référence, et voulant illustrer l'absolue singularité de chaque patient et de son expérience, Charon donne l'exemple d'un dermatologue diagnostiquant un psoriasis chez un patient. Elle explique que ce médecin se fourvoierait s'il ne s'intéressait qu'à la catégorie universelle et médicale qu'il diagnostique, devant au contraire reconnaître le cas singulier devant lui. Autrement dit, le psoriasis de son patient n'illustrerait que lui-même. Tout d'abord, cette interprétation de Genette est malheureuse. C'est omettre la phrase qui suit dans « Discours du récit » et qui prend à rebours cette affirmation. Genette écrit ainsi :

« La *Recherche* n'illustre qu'elle-même. Mais, » ajoute-t-il, « d'un autre côté, cette spécificité n'est pas indécomposable, et chacun des traits qu'y dégage l'analyse se prête à quelque rapprochement, comparaison ou mise en perspective. Comme toute œuvre, comme tout organisme, la *Recherche* est faite d'éléments universels, ou du moins transindividuels, qu'elle assemble en une synthèse spécifique, en une totalité singulière. L'analyser, c'est aller non du général au particulier, mais bien du particulier au général. » (Genette, 1972, 68)

Lorsque Genette souligne l'absolue singularité de l'œuvre de Proust, ce n'est pas dans le but d'exclure la possibilité de toute réflexion d'ordre général sur celle-ci. Il est d'ailleurs intéressant de noter la comparaison opérée par Genette entre une œuvre et un organisme : un organisme, bien qu'absolument singulier et unique, partage de nombreux traits avec d'autres et peut être ainsi étudié d'un point de vue scientifique et technique. Par opposition, ce passage

¹⁴² En français dans le texte, avec une coquille (« le narration »).

¹⁴³ « *As described by Gérard Genette, the French structuralist who christened the field 'narratology' in 1969, no story (narratologists call the events or state of affairs to be represented the story, or l'histoire) replicates any other story. No representation of that story in words (the narrative, or le récit) repeats any other representation. And no act of telling (the narrating, or le narration) recurs in any other performance or delivery of that which is being told. In Narrative Discourse, itself a book-length comment on Proust's À la recherche du temps perdu, Genette writes, "The specificity of Proustian narrative, taken as a whole is irreducible, and any extrapolation would be a mistake... [T]he Recherche illustrates only itself."* »

souligne bien que selon Genette, l'analyse et la critique littéraires n'ont pas vocation à être une connaissance pure du singulier et de l'unique. Une telle connaissance serait-elle même possible ? Si la totalité d'une œuvre ou d'un organisme est singulière, ses composés ne le sont pas. Comme le souligne Genette, si la *Recherche* est un récit singulier, elle comporte des ressemblances et des généralités communes à d'autres récits, et s'imprègne et se tisse d'intertextualité. Elle n'est pas une œuvre « *close* » (Genette 1972, 67).

2.3.1.2. *Un mythe qui va à l'encontre des racines narratologiques de la médecine narrative*

Faisant de nouveau référence à Genette, Rita Charon poursuit et cite la fin de l'essai, dans lequel Genette écrit que « le général est au cœur du singulier, et donc — contrairement au préjugé commun — le connaissable au cœur du mystère » (Genette, 1972, 69). De cette citation, Charon semble ne retenir qu'une idée, celle selon laquelle le singulier serait un mystère susceptible d'accès. Cette voie d'accès, elle la décrit — en empruntant ses mots à un travailleur social — comme une « transformation magique » et un « don » (« *a gift* ») (Charon, 2006, 48). Or cette idée — une connaissance pure du singulier est possible lors de la rencontre « magique » avec autrui — en plus d'être simplement supposée (et non défendue philosophiquement), va tout à fait à l'encontre de la narratologie et donc des racines mêmes de la médecine narrative. En effet, c'est bien la possibilité d'identifier des types de récits ou des types de procédés textuels qui a donné naissance à la médecine narrative. Tout le travail des structuralistes par exemple a consisté à démystifier les récits et leur singularité, en montrant que tout récit repose sur des bases objectivement assignables. Dzierzynski, Goupy et Perrot (2018) reprennent à leur compte l'héritage du structuralisme, en mentionnant par exemple *La morphologie du conte*, l'ouvrage de Vladimir Propp (1928) où celui-ci ramène les contes à un nombre limité d'actions appelés « fonctions ». Mais Dzierzynski, Goupy et Perrot ne soulèvent pas vraiment l'ambiguïté que

représente cet héritage face à la défense de la singularité envers et contre tout, présentée sur la même page¹⁴⁴.

Par ailleurs, il faut mentionner les précurseurs de l'application de la narratologie aux récits de maladie. Or ces précurseurs, dans la lignée de la narratologie, vont à l'encontre de la mise en avant de la singularité et du mystère des récits. Le premier geste théorique d'un de ses précurseurs, Arthur Frank (2018), fut notamment de proposer une classification sous la forme de trois types de schémas narratifs propres à la maladie : schémas de la restitution, schémas du chaos, et schémas de la rédemption¹⁴⁵. Comme le note Miriam Solomon, plusieurs tropes narratifs ou clichés ont été proposés, comme le récit de la gratitude envers les personnels soignants ou, dans le cas d'une narration plus épique, en forme de combat ou de quête, l'idée que chaque instant compte contre la maladie ; ou bien encore, l'émergence d'une conscience politique (Solomon, 2015, 197) :

« (...) beaucoup de récits de maladie ont une structure similaire : l'espoir d'une restitution simple, par la suite anéanti, la descente aux enfers et le désespoir qui s'en suit, et finalement la rédemption portée par une quête où la vie de la personne s'en trouve enrichie. Les métaphores militaires de la bataille ou de la guerre contre une maladie sont communes¹⁴⁶ » (Solomon, 2015, 198).

Plusieurs sociologues ont proposé des classifications et des descriptions plus précises des types et genres de narration de maladies. En plus des genres classiques (tragique, héroïque, épique, comique, satirique, didactique, etc.) plusieurs autres classifications ont été proposées. Ian Robinson (Robinson, 1990), travaillant sur les récits de patients souffrant de sclérose en plaques, propose ainsi trois genres de narration : 1) la narration stable, où les événements quotidiens se déroulent sans drame ou évolution morale particulière. 2) La narration progressive

¹⁴⁴ C'est étonnant car, sur la même page, Dzierzynski, Goupy et Perrot citent d'abord les structuralistes comme héritage puis l'herméneutique de Ricoeur « en opposition au structuralisme » (2018, 164) sans expliquer cette opposition.

¹⁴⁵ Pensons à des œuvres autobiographiques ou fictionnelles : par exemple le film populaire *Intouchables*, où le personnage principal (le héros), dans une situation de perte de sens suite à un accident, retrouve goût à la vie et redonne un sens à celle-ci grâce à la rencontre d'un autre personnage (l'adjuvant) et un enchaînement de péripéties.

¹⁴⁶ « (...) many illness narratives have a similar structure: the hope for simple restitution, which is then dashed, subsequent descent into chaos and despair, and eventual redemption with a quest narrative in which the person's life is enriched. Military metaphors of 'fighting' disease are common ».

où le malade se montre sous un jour positif et où il reconstruit des événements négatifs positivement. 3) Enfin la narration régressive ou tragique, où le narrateur s'éloigne de ses valeurs et objectifs à atteindre au fil de la narration (Robinson, 1990, 1178), genre qu'il juge le moins représenté dans son étude. Mike Bury quant à lui désigne ces trois genres sous le nom de narrations principales (« *core narrations* »), et les distingue des narrations contingentes (la description des événements dans un cadre spatio-temporel) et des narrations de type moral (le récit décrit une évolution morale positive du narrateur). Nous verrons que ce dernier type de narrations est particulièrement ambigu (Bury, 2001).

Enfin, si les récits ne sont pas clos, et qu'ils s'appuient sur un même tissu culturel et social, cela signifie aussi qu'ils ne sont pas absolument singuliers : ils comportent des ressemblances et des clichés communs à tous. Bury souligne que les récits de maladie — aussi singuliers qu'ils sont — s'insèrent dans un tissu culturel « qui propose des formes de langage spécifique, des clichés, des motifs, des références et d'autres éléments de répertoires linguistiques et symboliques qui permettent et contraignent ce qui est dit et comment » (Bury, 2001, 278)¹⁴⁷. Les récits mêmes similaires sont donc uniques dans un sens trivial (certes ontologique) comme peuvent l'être deux feuilles d'arbres similaires quoique singulières. L'inverse serait tout aussi incohérent qu'un langage privé (Wittgenstein, 2005, 243-301). Si un récit était absolument singulier, il n'aurait pas de critères de compréhension indépendants de lui-même et ne pourrait être compris par personne.

Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si chaque récit, dans la médecine narrative, est anonymisé afin qu'une personne particulière ne puisse pas être reconnue. Comme le remarque Solomon, cela signifie que chaque histoire est racontée comme appartenant à un type d'histoires (Solomon, 2015, 197). Ainsi, lorsque Charon présente le cas de cette patiente à l'anxiété et aux douleurs

¹⁴⁷ Plus généralement, tout le champ de l'anthropologie sociale et de la sociologie qui porte sur les récits inscrit son travail dans ce cadre.

dorsales incontrôlables qui se révèlent être le symptôme d'un traumatisme psychologique passé (Charon, 2006, 65), elle ne présente pas un cas absolument singulier. D'ailleurs, elle présente à plusieurs reprises ce type d'histoires où un mal-être physique est expliqué par un traumatisme passé¹⁴⁸. Par exemple, elle raconte l'histoire de cette autre patiente qui consulte pour des douleurs abdominales très fortes restées non expliquées par des causes biologiques même après des visites chez de nombreux spécialistes. Au cours du rendez-vous, Charon apprend que le père de cette jeune femme est mort d'une maladie du foie, après d'atroces souffrances. Charon lui fait remarquer qu'elle bouge ses mains de la même façon lorsqu'elle parle de ses symptômes et lorsqu'elle parle de son père. « Nous étions toutes les deux silencieuses. Puis elle dit, “Je ne savais pas que c'était à propos de mon père”¹⁴⁹ » (Charon, 2006, 66). Ces histoires ont beau être singulières elles racontent la même histoire, celle d'un traumatisme passé enfoui et révélé grâce à Charon à la manière d'une psychanalyste¹⁵⁰.

Ce procédé d'anonymisation se retrouve chez la plupart des défenseurs de la médecine narrative. Il est ainsi étonnant que Charon insiste autant sur l'idée que le récit de la patiente soit le siège de la singularité et de la subjectivité. Elle écrit même que c'est par « cette sphère de la narration que les patients ont enfin pu essayer de reprendre main sur leur singularité, leur subjectivité. (...) », allant même jusqu'à affirmer que « la nouvelle autorité des patients sur leur récit de maladie », « prouve la thèse selon laquelle la singularité réside dans la narration » (Charon, 2006, 47). Nous venons de voir la faiblesse de cette ligne de pensée.

¹⁴⁸ La patiente révèle au cours d'un rendez-vous avec Charon qu'elle n'est pas tombée de cheval comme elle le racontait à 12 ans, mais qu'elle a été violée. Charon écrit « Et une fois qu'elle m'a dit son secret – en pleurs, pleine de rage et de colère – sa santé s'est améliorée. Elle a enfin pu dormir. Ses douleurs dorsales se sont améliorées. »

« *And, once she told her secret—in tears, in anguish, in fury—her health improved. She slept. Her back pain got better.* »

¹⁴⁹ « *We were both silent. And then she said, “I didn't know this was about my father.”* »

¹⁵⁰ La nature des deux traumatismes (un viol et la mort d'un père) ne laissent aucun doute sur la similarité de certains aspects de NarraMéd avec la psychanalyse.

Dans ce qui suit, je propose de m'intéresser aux conséquences de ces problèmes, qui dépassent le cadre théorique de la médecine narrative. La thèse de l'unicité des récits des patients n'est pas simplement incohérente vis-à-vis de l'étude des récits des patients, elle peut aussi masquer un ensemble de processus de domination et de régulation des récits. Pour développer ce point, je m'appuie dans ce qui suit sur une analyse du récit du cancer du sein aux États-Unis au 20e siècle proposée par Miriam Solomon (2015) et que je développe. Cet exemple illustre de façon frappante que les narrations de maladie sont singulières d'une façon triviale et similaires d'une façon non triviale : elles s'inscrivent dans un contexte social et culturel, et leur expression peut être régulée et dominée par un certain type de récit. D'une façon détournée, enfin, ce développement sert à montrer en quoi l'analyse des récits de maladie est une tâche importante : critiquer NarraMéd ne signifie pas que l'on critique la pertinence de cette analyse.

2.3.2. Quand des types de récits de maladie deviennent dominants : l'exemple du cancer du sein aux États-Unis au 20e siècle

2.3.2.1. *Un exemple de récit type médiatisé*

Le récit type du cancer du sein aux États-Unis au 20e siècle appartient à un genre bien particulier de récit de maladie. Dans la classification proposée par Ian Robinson (1990), on parlerait de narration « progressive », c'est-à-dire d'une narration où la patiente reconstruit sous un jour positif les événements négatifs liés à sa maladie. Dans la taxonomie proposée par Bury (2001), on parlerait de narration de type « moral ». Dans ce type de récits, on retrouve la volonté de la patiente de se donner une apparence vertueuse dans la maladie, de ne pas « se laisser aller », comme l'analyse Bury. Les récits de ce type sont parfois décrits comme allant souvent de pair avec l'expression d'une culture de l'épanouissement ou du développement personnel, particulièrement prégnante dans la culture américaine (Bury, 2001, 276).

Voici comment Miriam Solomon décrit le récit type d'un cancer du sein aux États-Unis : survient d'abord la découverte d'une masse suspecte lors d'un examen ; cette découverte est suivie d'un sentiment d'inquiétude et d'espoir que cette masse ne se révèle pas pathologique, puis par le désespoir lorsque le diagnostic du cancer est confirmé. Caractéristique d'un récit de type « progressif » ou « moral », vient ensuite l'expression d'un but nouveau : cette raison d'être renouvelée permet à la malade de venir à bout des épreuves que sont les traitements, jusqu'à la transformation positive de sa personnalité (Solomon, 2015, 198). Le récit autobiographique de Betty Rollin, « D'abord, vous pleurez... » (1976) en est l'une des premières illustrations aux États-Unis. La quatrième de couverture annonce « l'histoire vraie d'une femme qui a transformé l'épreuve la plus terrifiante de sa vie en un nouveau départ ». Depuis Rollin, on assiste à une médiatisation du cancer du sein, les autobiographies et les récits de fiction sur le sujet se multipliant. Benoît Lafon remarque ainsi que le nombre de fictions sur le cancer en général, genre introduit dans les années 1970 à la télévision, n'a cessé de croître (Lafon, 2007), le portrait de femmes atteintes par le cancer devenant ainsi un genre médiatique majeur¹⁵¹. Comme l'écrit l'activiste Barbara Ehrenreich, le cancer du sein est « la plus importante maladie de la carte culturelle, plus importante que le sida, la mucoviscidose ou les blessures vertébrales, plus importante encore que ces maladies qui tuent le plus de femmes – les maladies du cœur, le cancer du poumon et les crises cardiaques » (Ehrenreich, 2001, 45). Les récits des cancers sont ainsi paradoxalement plus nombreux que les récits d'autres maladies de gravité et d'incidence similaires, voire supérieures.

¹⁵¹ Lafon cite ces œuvres fictionnelles sur le cancer portant le nom (Clara, Julia) ou surnom (*L'Irlandaise*, *L'évanouie*) de leurs héroïnes. Bien que l'étude de Benoît Lafon porte sur les récits fictionnels, elle montre l'augmentation des récits prenant pour sujet le cancer ainsi que l'uniformité de certains types de récits, illustrant ainsi la régulation d'un certain type de récit « standard », excluant les récits plus marginaux (notamment les récits où la maladie est pour ainsi dire « victorieuse »).

2.3.2.2. *Un sujet de recherche pour le féminisme et l'activisme*

Les études féministes se sont particulièrement intéressées à cette médiatisation accrue des récits de cancer féminin. En plus des analyses de Solomon, on peut mentionner les travaux de Judy Segal (2008, 2015) et de Barbara Ehrenreich (2001, 2010). Activiste politique, autrice et journaliste, Barbara Ehrenreich a fait l'expérience de ce récit type de cancer du sein lors de son diagnostic et de son traitement. Elle décrit cette expérience comme la rencontre avec un univers ou un « monde » du cancer du sein aux États-Unis, une culture « joyeuse », écrit-elle, où l'on porte avec bravoure un ruban rose sur le col de son manteau, et qu'elle critique à plusieurs reprises dans ses articles ironiquement intitulés « Souriez ! Vous avez le cancer ! » (2010) et « Bienvenue à Cancerland : d'une mammographie au culte du kitsch rose » (2001). Elle décrit ainsi l'optimisme qui prime dans cette culture – ou culte, selon ses mots. Les malades qui guérissent sont ainsi communément désignées sous le terme de « survivantes » (« *survivors* »), mieux traduit en français par « battantes » ou « combattantes », ce qui correspond au trope commun de la bataille et de la victoire contre la maladie. Ce monde du cancer du sein se traduit aussi par une médiatisation faite d'opérations soutenues par de grands groupes privés, où des peluches et des rubans roses sont distribués : l'image morbide de la maladie est ainsi occultée (Ehrenreich, 2001, 48). Ehrenreich décrit une atmosphère incitant à une « adhésion positive à la maladie » (Ehrenreich, 2001, 48) ; pour le dire autrement, une atmosphère où les narrations exprimant la colère, la détresse ou la négativité face au cancer du sein n'ont pas leur place. À ce propos, Ehrenreich relate une anecdote significative. Recherchant une forme de soutien sur un forum d'entraide de patientes atteintes du cancer du sein, elle poste un message, où sous le titre « En colère », sont décrites ses doléances à propos de la maladie, son traitement et le système médical. Dans les réponses à son poste, Ehrenreich est critiquée pour son « mauvais esprit » et sa négativité, qui ne pourraient, selon ses interlocutrices, que diminuer ses chances de guérir. Une voix dissidente s'est pourtant fait entendre, celle d'une patiente, Gerri, en stade terminal, qui

explique avoir « tout bien fait » pour guérir ; le cancer n'est pas rien, ce n'est pas juste, « *IT IS NOT O.K!* » (2001, 50), s'exprime-t-elle avec colère.

2.3.2.3. *Un exemple de moralisation du récit de maladie*

Au-delà du cas du cancer du sein, on retrouve ce type de narrations et de culture sous-jacente morale au sens de Bury (2001) et progressive au sens de Robinson (1990), dans le monde des maladies chroniques aux États-Unis, mais pas uniquement. Ainsi on retrouve la critique de cet impératif d'« accueil positif de la maladie » sous la plume de Ruwen Ogien, dans son dernier livre paru peu après sa mort, *Mes mille et une nuits* (Ogien, 2017), critique qu'il étend à ce qu'il désigne sous le terme de « dolorisme », c'est-à-dire l'idéologie selon laquelle la souffrance a un sens, que l'on doit s'efforcer de trouver. Il est intéressant de remarquer que la médecine narrative n'a jamais donné écho à ce genre de critiques. Tout au contraire, ce « dolorisme » est même revendiqué, par exemple chez Arthur Frank. Dans la maladie chronique, selon Frank, les patients espèrent devenir « victorieusement malades » (« *successfully ill* ») (Frank, 1997, 117)¹⁵². Il conçoit la maladie et la souffrance comme l'occasion « d'une ouverture morale pour témoigner et changer » (Frank, 1997, 141). Il ne s'agit plus seulement de la réussite d'un traitement, mais d'être malade avec réussite. Selon Bury, cet état d'esprit témoigne d'un fort ancrage religieux et chrétien, où la rédemption se trouve grâce à la souffrance¹⁵³. Selon ses mots,

« L'individu en souffrance et en détresse est souvent décrit en des termes romantiques sinon sentimentaux, et les relations réelles dans lesquelles il est engagé peuvent être perdues dans l'importance excessive donnée aux "narrations personnelles" positives qui sont reproduites sans distance critique par les sociologues¹⁵⁴. » (Bury, 2001, 277)

La narration typique du cancer du sein, dominant l'espace médiatique et narratif, introduit une norme de conduite à adopter : elle ne permet pas aux malades de dévier de cette

¹⁵² Cité par (Bury, 2001, 277).

¹⁵³ C'est aussi l'interprétation proposée par Ogien au début de son livre (Ogien, 2017).

¹⁵⁴ « *The individual in pain and distress is portrayed at times in romantic if not sentimental terms, and the actual relationships in which the individual is embedded may be lost in an overemphasis on positive 'personal narratives' that are uncritically reproduced by the sociological author.* »

narration optimiste. En effet, il est souvent admis que l'une des fonctions de la narration, autobiographique ou fictive, est de proposer des rôles sociaux aux malades. C'est en tout cas la position d'auteurs comme Jean-Marie Schaeffer (1999), dans le cas de la fiction, qui selon lui peut être la base d'un processus de faire semblant du rôle de la patiente. L'existence de narration dominante « régule », selon les mots de Judy Segal (2008), les rôles narratifs et sociaux disponibles. Certains rôles sont valorisés, d'autres, dévalorisés et certains ne sont simplement pas représentés.

2.4. La médecine narrative permet-elle de comprendre les malades et de donner du sens à leur maladie ?

Selon la reconstruction que j'ai proposée des arguments caractérisant la médecine narrative (2.3), il reste deux thèses propres à la médecine narrative qu'il s'agit maintenant d'évaluer. En effet, la médecine narrative peut tout à fait s'accommoder de ma critique de la thèse de la singularité des récits des patients et même être renforcée par l'attention aux types de récits et à la contrainte que ces types peuvent peser sur les récits des malades. Comme on l'a vu, écarter la singularité des récits permet de retrouver des racines narratologiques solides¹⁵⁵. Une fois cette thèse écartée, deux autres thèses demeurent centrales pour la médecine narrative : ii) la thèse selon laquelle le récit d'une expérience restitue fidèlement l'expérience d'une personne, voire qu'il *est* véritablement cette expérience et vi) la thèse selon laquelle la narratologie et la médecine narrative permettent de comprendre le récit (et la personne si on accepte ii)) et donner du sens à son récit et à son existence. La thèse ii) correspond communément à la thèse de l'identité narrative. Il y a un lien important chez NarraMéd entre d'une part (ii) la thèse de l'identité narrative et d'autre part (vi), la thèse selon laquelle prendre en compte l'expérience du patient grâce à la narration permet de *comprendre* le patient. Ainsi, selon NarraMéd, le professionnel de santé doit, d'une façon ou d'une autre (nous verrons que le sens de l'expression varie considérablement selon les contextes), « prendre en compte », écouter et comprendre le récit et donc l'expérience de son patient. Ce qui signifie que l'approche narrative permettrait au médecin de comprendre l'expérience d'autrui (et si l'on accepte ii) autrui) :

« (...) l'expertise narrative donne au médecin (...) les moyens pour comprendre le patient » (Charon, 2004, 863).

Dans ce qui suit, j'étudie d'abord la thèse (vi) puis j'en viens à la thèse (ii).

¹⁵⁵ Une autre façon de formuler ce point serait de dire que le courant récent de la médecine narrative qui met l'accent sur la singularité des récits des patients trahit les racines et les inspirations narratologiques du mouvement.

2.4.1. Qu'entend NarraMéd lorsqu'elle prétend permettre de « comprendre » le patient ?

« C'est seulement quand le médecin comprend d'une certaine façon ce que son patient est en train de vivre que le soin médical peut être poursuivi avec humilité, confiance et respect¹⁵⁶. » (Charon, 2006, 4)

Commençons par cette seconde thèse (vi), absolument centrale pour la médecine narrative : les compétences narratives permettent de comprendre la patiente lors de la rencontre clinique. Appelons cette thèse CN pour « compréhension narrative », ou l'idée que la narration permet de comprendre son patient.

2.4.1.1. CN est une thèse ambiguë

CN est une thèse fondamentale pour la médecine narrative, Charon écrivant même qu'« acquérir une expertise narrative n'est pas un objectif trivial » (Charon, 2001, xi). Pourtant, la formulation de CN est ambiguë. Voici une liste des neuf expressions utilisés par Charon dans son livre de 2006 pour désigner CN, ainsi que quelques-unes de leurs occurrences :

- i. comprendre (« *understanding of others* » 2006, p. 10, « *comprehending* » 2006, p. vii)
- ii. connaître (« *this form of knowing* » p. 10, « *knowledgeable* » p.19)
- iii. décrire (« *describe* » p. vii)
- iv. donner du sens (« *making sense* » p. ix, p. 4, p.10), (« *finding coherence* », « *finding unity* » p. 81)
- v. prendre acte (« *recognize* » p. vii, p. 127) « *absorb* » p. vii, « *awareness of what patients go through* » p.6, « *witness* » p. 9, « *honor the stories* » p. ix, p. 9)
- vi. interpréter (« *interpret* » p.3, p. 8, p. 10, p. 58, p. 102, p. 107, 131)
- vii. saisir (« *grasp the plight* » p. 3)
- viii. percevoir (« *perceive* » p.8, p. 131, « *envision* » p.8)

¹⁵⁶ « *Only when the doctor understands to some extent what his or her patient goes through can medical care proceed with humility, trustworthiness, and respect.* »

- ix. rassembler des informations (p. 27, « *gather information* » p.186, « *take stock in* » p.188)

Alors même que ces expressions semblent désigner des exercices cognitifs différents, elles sont utilisées par Charon de façon interchangeable, et renvoient toujours au but ultime de la médecine narrative, à ce que son approche permet de faire. Le but de la médecine narrative est-il de comprendre l'expérience de la maladie du patient, de la décrire ou bien d'en prendre acte ? Comprendre une expérience ou un récit est-il la même chose que de lui donner du sens ou une cohérence ? S'agit-il sinon de percevoir ou de saisir cette expérience, voire de la décrire ? On peut distinguer plusieurs axes :

- un axe épistémologique (percevoir, saisir, comprendre, connaître, décrire, interpréter, rassembler des informations)
- un axe existentiel (donner du sens, donner une unité)
- un axe éthique (prendre acte, honorer)

On peut concevoir que ces trois axes soient compatibles ou qu'ils constituent des étapes dans CN et que NarraMéd défende les trois axes (même si ce n'est pas toujours clair). Cela pose plusieurs problèmes, tant au niveau de chaque axe (que signifie « saisir » l'expérience d'autrui ?), qu'au niveau de leur relation. Faut-il comprendre, notamment, que la saisie et la description du récit de son patient permettent une compréhension et une connaissance qui elles-mêmes permettent de donner du sens à l'expérience de son patient et d'honorer son récit ? En d'autres termes, chaque étape est-elle la condition permettant la suivante ? J'y reviendrai.

2.4.1.2. La thèse de la narrativité au cœur de CN

Dans tous les cas de figure, CN repose sur la thèse de la narrativité, la thèse selon laquelle nos vies psychologiques correspondent à nos récits, ou autrement dit que nous vivons notre vie à travers ces récits que nous racontons, à nous-mêmes ou aux autres. Cette thèse se scinde en deux thèses reprises par Charon dans plusieurs passages de son livre, mais aussi par d'autres partisans de la médecine narrative. C'est d'abord la thèse descriptive selon laquelle nous vivons au quotidien à travers des récits et que nous *sommes* ces récits :

« Quand nous, êtres humains, voulons comprendre ou décrire des personnes singulières dans des situations singulières qui se déroulent dans le temps, nous utilisons naturellement des récits et la narration pour le faire¹⁵⁷. » (Charon, 2006, vii)

« C'est en se racontant des histoires à soi-même et aux autres (...) que l'on arrive lentement à savoir non seulement qui on est, mais aussi à devenir qui on est¹⁵⁸. » (Charon, 2006, vii)

« Selon beaucoup d'auteurs, l'idée fondamentale de la vie humaine a une forme narrative ou une structure narrative¹⁵⁹. » (Abettan, 2017, 185)

« Daniel considère que “tout groupe de signes qui forment un tout et qui a un sens grâce à une interprétation” peut être considéré comme un texte (Daniel, 1986, 195-196). Par conséquent, il défend l'idée qu'un patient est structurellement similaire à un texte littéraire et maintient que l'expérience que fait le lecteur d'un texte littéraire est similaire à la rencontre du professionnel de santé avec son patient (Daniel, 1986, 195)¹⁶⁰. » (Abettan, 2017, 185)

Ensuite, c'est la thèse normative selon laquelle il *faudrait* donner un sens à sa vie en la mettant en forme de récit, ou bien l'idée que l'on ne puisse donner du sens à sa vie qu'en la mettant sous forme de récit :

¹⁵⁷ « *When we human beings want to understand or describe singular people in particular situations that unfold over time, we reach naturally for narrative, or storytelling, to do so.* »

¹⁵⁸ « *By telling stories to ourselves and others (...) we grow slowly not only to know who we are but also to become who we are.* »

¹⁵⁹ « *According to many authors, the fundamental idea is that human life has a narrative form or a narrative structure.* »

¹⁶⁰ « *Daniel considers that “any group of signs which constitutes a whole and which takes on meaning through interpretation” can be considered as a text (Daniel, 1986, 195-196). Therefore, he stresses that a patient is structurally analogous to a literary text and maintains that the reader's experience of a literary text is similar to the physician's encounter with a patient (Daniel, 1986, 195).* »

« Les récits nous apprennent d'où l'on vient et vers où nous allons, nous permettant ainsi de comprendre le sens de notre propre vie¹⁶¹. » (Charon, 2006, 42)

« Le processus de guérison débute lorsque les patients disent leurs symptômes et même leurs peurs face à la maladie (...) la maladie et la souffrance doivent être racontées¹⁶². » (Charon, 2006, 65)

« Sans les actes de narration que sont le fait de raconter et d'être écouté, le patient ne peut pas exprimer aux autres ou à lui-même ce qu'il endure. Plus radicalement et peut-être plus fondamentalement vrai, sans ces actes de narration, le patient ne peut pas saisir lui-même ce que les événements de sa maladie signifient¹⁶³. » (Charon, 2006, 66)

« (...) quand la narration que l'on raconte à propos de soi est dite de manière libre, et qu'elle est écoutée par un expert dans le cadre médical, elle peut rendre compte d'une unité riche et concrète du corps, de l'esprit et de la vie et donner une voix au corps, à la relation, et à l'identité construite narrativement¹⁶⁴. » (Charon, 2006, 78)

En plus d'illustrer l'adhésion de Charon à la thèse de la narrativité, voire la simple présupposition de cette thèse (Charon ne présente pas d'argument en faveur de celle-ci, trouvant l'idée « naturelle », Charon 2006, vii), ces citations font écho à l'ambiguïté de l'usage du terme de « compréhension » : « apprendre », « comprendre », ou « saisir le sens » sont successivement utilisés.

Chez Charon, l'axe épistémologique CN repose sur le versant descriptif de la thèse de la narrativité : comme nous vivons notre vie à travers des récits, la compréhension de ces récits permet de nous comprendre nous-mêmes. Les axes existentiel et éthique de CN reposent eux sur la version normative de la thèse de la narrativité : donner une unité à son récit permet de donner un sens à sa vie, de construire son identité, et est donc une bonne chose, et même une chose indispensable, pour bien vivre sa vie. Or les deux versants de la thèse de la narrativité posent problème, jetant le doute sur les différents axes de CN proposés par NarraMéd. L'impossibilité de narrer des expériences chaotiques ainsi que l'impossibilité de rendre une

¹⁶¹ Charon fait ici référence à Jerry Bruner. « *Narratives teach us where we come from and where we are going, allowing us to understand the meanings of our own lives.* »

¹⁶² « (...) must be told ».

¹⁶³ « *Without the narrative acts of telling and being heard, the patient cannot convey to anyone else — or to self — what he or she is going through. More radically and perhaps equally true, without these narrative acts, the patient cannot himself or herself grasp what the events of illness mean.* »

¹⁶⁴ « *However, when told freely and heard expertly, the self-telling that occurs in medical settings can reflect a rich and earthy unity of body, mind, and life and can give voice to body, relation, and narratively achieved identity.* »

expérience meilleure en la narrant sont deux exemples possibles qui vont à l'encontre des thèses de la narrativité. Il est intéressant de noter que ces exemples émergent de la narratologie elle-même, qui vient, encore une fois, prendre à contre-pied les thèses de la médecine narrative. C'est ce que nous allons voir maintenant.

2.4.2. La narrativité en question

2.4.2.1. La typologie et la critique de la narrativité proposées par Strawson (2004)

Dans un article de 2004, Galen Strawson a rejeté les deux versants de la thèse de la narrativité. Cela signifie que Strawson rejette la thèse descriptive selon laquelle nous vivons toute notre vie psychologique à travers des récits et que nous sommes ces récits, et la thèse normative selon laquelle il est une bonne chose de vivre de cette façon :

« Il n'est simplement pas vrai qu'il n'y ait qu'une bonne façon pour les êtres humains de faire l'expérience d'eux-mêmes dans le temps. Il y a des personnes non narratives et il y a des façons de vivre qui sont bonnes, quoique non narratives. Selon moi [ces thèses] (...) font souffrir inutilement et fautivement ceux qui ne se conforment à leur modèle, et peuvent être destructrices dans un contexte psychothérapeutique¹⁶⁵. »
(Strawson, 2004, 429)

Strawson analyse la thèse de la narrativité à partir de quatre critères. Ces critères ne sont pas selon lui nécessaires : il conçoit plusieurs versions possibles de la thèse de la narrativité, qui correspondent à des combinaisons de ces critères, selon qu'on les choisisse ou qu'on les rejette.

(D) la diachronie¹⁶⁶ ou le fait pour un individu de se considérer comme un soi qui perdure dans le temps,

¹⁶⁵ « *It's just not true that there is only one good way for human beings to experience their being in time. There are deeply non-Narrative people and there are good ways to live that are deeply non-Narrative. I think the second and third views hinder human self-understanding, close down important avenues of thought, impoverish our grasp of ethical possibilities, needlessly and wrongly distress those who do not fit their model, and are potentially destructive in psychotherapeutic contexts.* »

¹⁶⁶ Selon Strawson il existe un type de personnalité non-diachronique, qu'il nomme « épisodique », selon laquelle un individu ne fait pas référence à lui-même comme à un soi qui persiste dans le temps. Néanmoins, comme il n'est pas nécessaire de supputer l'existence de ce type de personnalité pour rejeter les thèses de la narrativité, laissons cela de côté.

(F) le fait de chercher à donner une forme ou une unité à sa vie,

(S) la propension à verser dans le *storytelling*, au sens où un individu fait correspondre le récit de sa vie avec un genre littéraire standard, et

(R) la propension à modifier son récit a posteriori.

Quels sont les critères adoptés par Charon et NarraMéd ? (D) et (F) sont évidents au vu des passages qui déclarent que les récits nous apprennent « d'où l'on vient et vers où nous allons, nous permettant ainsi de comprendre le sens de notre propre vie » (Charon, 2006, 42), et des passages déclarant que le « devoir » du médecin est de redonner « n'importe quelle unité, cohérence ou sens que l'on peut appréhender à partir de leurs récits courageux » (Charon, 2006, 81). (S) fait écho au fondement même de la médecine narrative (Frank, 1995) : identifier un ensemble de types de récits de maladie, identifier des genres littéraires à l'œuvre dans ces récits et ancrer peut-être son récit dans un genre littéraire précis (quoique Charon écrirait que ce choix est probablement inconscient). Enfin, dans la mesure où chez Charon la médecin est la co-auteurice du récit des patients, (R) est crucial : le récit du patient ou de la patiente est reformulé, réinterprété par la médecin, voire modifié jusqu'au succès de la relation du soin et du traitement. Ainsi, dans les exemples cliniques fournis par Charon, le récit proposé par la patiente est souvent transformé par Charon ou la patiente jusqu'à atteindre le dénouement. Par exemple, dans l'exemple de Liz, Charon donne d'abord un sens extravagant au récit de la patiente pour finalement atteindre (ensuite) une nouvelle compréhension de la situation et un stade de résolution (des séances de psychothérapie suivies de l'amitié durable entre les deux femmes).

2.4.2.2. L'impossibilité de narrer une expérience chaotique

L'idée qu'il y a des expériences qu'il est difficile, voire impossible, de narrer est explorée entre autres par Shlomith Rimmon-Kenan (2006). Elle remarque ainsi que plusieurs traits qui

définissent la narration ainsi que des outils d'analyse narrative sont incompatibles avec l'expérience de la maladie, notamment lorsque celle-ci est particulièrement disruptive.

La narratologie, note-t-elle, s'accorde sur l'idée que la notion de « fabula » est centrale pour définir la narration. Toute narration comporte une « fabula », c'est-à-dire que toute narration est faite d'une succession d'évènements eux-mêmes ayant une organisation temporelle et causale :

« La plupart des réflexions théoriques sur la narration s'accordent pour donner un rôle central et constitutif aux évènements et à leur organisation temporelle et causale¹⁶⁷. »
(Rimmon-Kenan, 2006, 243)

C'est cette fabula qu'il s'agit d'ailleurs, dans un contexte d'interprétation ou d'analyse (le contexte de la narratologie), de retrouver. Comme le note Rimmon-Kenan, la notion de fabula s'inscrit dans une conception linéaire du temps. Elle permet de rendre le texte « contrôlable » (les théoriciens de la narratologie parlent alors de « naturalisation » du texte par la fabula). Le problème, c'est qu'il est possible qu'une expérience de la maladie ne puisse pas se retranscrire dans un tel cadre temporel linéaire. Par exemple, si le lien entre les évènements n'a pas de sens ou de causalité à laquelle on peut donner du sens, en d'autres termes si l'expérience quotidienne est elle-même trop chaotique pour être rassemblée en un récit, avec un début, une fin et des péripéties qui s'enchaînent entre elles. Pour le dire autrement, l'expérience de la maladie pourrait ne pas être diachronique. Rimmon-Kenan fait ainsi référence à plusieurs autobiographies d'universitaires malades dont le texte exprime cette tension et cette difficulté¹⁶⁸. Par exemple, elle cite un passage de l'œuvre de Barbara Rosenblum et Sandra Butler, où Rosenblum explique se sentir « flotter dans un monde sans mots, sans sens » (Rimmon-Kenan, 2006, 245 ; Butler et Rosenblum, 1996) :

¹⁶⁷ « *Most theoretical thinking about narrative accords a central constitutive role to events and their temporal and causal organization.* »

¹⁶⁸ Rimmon-Kenan s'appuie dans son article de 2006 sur des récits autobiographiques de personnes étant proches du monde universitaire.

« Voici le problème : je ne peux pas partager les sensations que j'ai dans mon corps ; je me rends compte des limitations du langage qui ne peut décrire ces sensations et ainsi me délivrer de ce poids. Je me rends de plus en plus compte que la nature intersubjective du monde est une illusion. Le monde est éparpillé, le langage se dissout, et il n'y a plus qu'un corps et une sensation. Même un langage privé, comme j'ai avec Sandy [sa compagne], est une contradiction. Il ne peut y avoir de langage privé. Les interactions ralentissent, s'effondrent, perdent de leur sens et de leur intégrité. Je m'observe essayer de parler, mais je reste isolée, emprisonnée dans un monde solipsiste, et je fais l'expérience de la terreur, de la panique et de l'isolement parce que nous croyons à l'existence d'un langage commun, d'une culture commune et d'une compréhension commune¹⁶⁹. » (Butler et Rosenblum, 1996, 106-7)

Rimmon-Kenan s'interroge en ces termes :

« Est-ce que cela signifie que les textes écrits à propos de la maladie sont probablement plus résistants à l'extraction d'une fabula ? Est-ce que cela signifie, par là, que ces textes ne sont pas à proprement parler narratifs ? Ou — à l'inverse — est-ce que la narratologie doit être repensée en termes de contingence, d'aléatoire, et de chaos plutôt qu'en des termes d'ordre et de régularité ? » (Rimmon-Kenan, 2006, 243)

Les outils standards de la narratologie — comme la fabula — ne s'intéressent pas à l'aléatoire et à ce qui est chaotique, et ne permettent donc pas de les analyser (Rimmon-Kenan, 2006, 245). Cette limitation pourrait être propre à la narratologie actuelle qui s'appuie entièrement sur la définition de la narration comme fabula et la place centrale donnée à la diachronie. C'est d'ailleurs pour cela que Rimmon-Kenan se demande si l'expérience de la maladie n'appelle pas à redéfinir la narratologie au-delà de l'analyse de la diachronie et de la temporalité. En même temps, lorsque les défenseurs de NarraMéd décrivent la « grille d'analyse littéraire » (Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018, 168) qu'ils souhaitent appliquer à la médecine, ils énumèrent bien des outils qui ne seront pas utiles dans le cadre d'une expérience totalement chaotique : le cadre, le genre, la structure, la métaphore, l'allusion, le style, la temporalité, l'intrigue. Il y a des expériences de la maladie dont il est impossible de faire un récit dont on peut faire une analyse narratologique basique — celle qui serait susceptible de produire un récit

¹⁶⁹ Cité par Rimmon-Kenan (2006, 245-6). « *The problem: when I have sensations in my body, it's an unsharable experience; I become aware of the limitations of language in describing those sensations and thus relieving myself of their burden. I grow increasingly aware of the illusion of the intersubjective nature of the world. The world is shattered, language dissolves, and there is only body and its feeling. Even a private language, such as I have with Sandy [her lover], is a self-contradiction. There cannot be private language. Interactions slow down, collapse, lose their meaning and integrity. I observe myself trying to talk but am isolated in an imprisoned, solipsistic world, experiencing the terror, panic, and isolation because we believe in common language, common culture, common understandings.* »

qui fasse « sens » grâce à une unité reconstruite, ce qu'appelle pourtant de ses vœux la médecine narrative.

Quelles thèses cet exemple d'expérience de la maladie impossible à narrer permet-il d'écartier ? S'il est possible que des expériences résistent à la narration, alors c'est d'abord la thèse descriptive de la narrativité qui est contredite. La nature non diachronique ou chaotique de l'expérience de certaines maladies est un frein à leur mise en récit. C'est également une caractéristique qui nous empêche d'utiliser des outils narratifs pour les étudier, les comprendre ou leur donner du sens. Cela vaut à la fois pour les récits narratifs et les textes non narratifs. Un texte ou un discours non narratif est un texte qui ne satisfait pas plusieurs critères qui caractérisent la thèse de la narrativité : (F) (donner une forme ou une unité au récit) et (S) (*storytelling*) notamment.

NarraMéd pourrait répondre qu'il est regrettable que le malade soit incapable de former un récit de son expérience, mais qu'il demeure souhaitable quoique présentement impossible pour lui de le faire. Comme NarraMéd écrit parfois que le récit du malade est la co-création du malade et de son médecin, NarraMéd semble ainsi suggérer que c'est le médecin qui pourrait, grâce à son expertise en narratologie, aider son patient à construire son récit. Cette « solution » poserait plusieurs problèmes. D'une part, les exemples les plus poussés de discours non narratifs et chaotiques semblent être le fait même d'universitaires formés à la narratologie (c'est en tout cas l'impression que laisse la lecture de l'article de Rimmon-Kenan), de telle sorte qu'il ne semble pas que l'expertise narratologique soit une solution particulièrement déterminante pour mettre de l'ordre dans la nature chaotique de l'expérience de la maladie. D'autre part, proposer que le médecin aide le patient dans une situation d'extrême vulnérabilité à construire son récit pose un problème éthique évident, celui du non-respect de l'autonomie du patient et du paternalisme.

Pour résumer, s'il est possible qu'une patiente ne puisse proposer un récit de son expérience sous forme narrative, et s'il est par ailleurs possible qu'une patiente puisse mentir ou omettre des informations dans son discours, alors la thèse descriptive de la narrativité est sérieusement mise en question : certaines expériences ne pourront pas être transposées sous forme narrative. Il est donc possible que la médecin, lors de sa rencontre avec une patiente, n'ait pas accès à un discours narratif — c'est-à-dire un discours avec une temporalité, une fabula, des enchaînements causaux, bref un récit. Or toute l'argumentation de NarraMéd repose sur l'idée que la médecin doit comprendre et analyser le récit narratif de sa patiente. Si les seuls outils proposés par NarraMéd sont des outils spécifiques narratifs, ils ne seront pas utiles pour que les professionnels de santé comprennent l'expérience de leurs patients ; pour le dire autrement, des compétences narratives ne lui seront d'aucune utilité, puisque par définition, ces outils ne sont pas utiles pour appréhender un discours non narratif. Les axes perceptif et épistémologique de CN défendus par NarraMéd sont ainsi sérieusement remis en cause.

Certaines situations de vie semblent ainsi incompatibles avec la création d'un récit. Galen Strawson va plus loin et défend l'idée que certaines personnes vivent sans faire appel à des récits, c'est-à-dire qu'ils n'associent pas leur existence à un récit particulier avec des liens de sens entre les différents événements qui leur arrivent. Dans tous les cas, une fois la thèse descriptive de la narrativité ainsi remise en question, NarraMéd pourrait adopter la posture suivante et dire : dans la plupart des cas, il est possible et souhaitable de construire un récit de son expérience de la maladie ; dans certains cas, ce récit est certes impossible, mais cet état de fait est à regretter. Autrement dit, la NarraMéd peut très bien admettre le rejet de la thèse descriptive de la narrativité et continuer à défendre la thèse normative de la narrativité, selon laquelle il est souhaitable de transposer son expérience sous la forme d'un récit. Avant de se pencher plus en détail sur cet axe éthique et existentiel qui caractérise les thèses de NarraMéd, il faut souligner que certains auteurs ont proposé une défense de l'axe épistémologique de CN qui va au-delà de

celle proposée par Rita Charon. Camille Abettan a récemment défendu l'idée que la pertinence de l'axe épistémologique de CN repose sur le caractère herméneutique de la médecine narrative (Abettan, 2017). Dans ce qui suit, j'étudie cette suggestion. Le cadre supposé herméneutique de la médecine narrative permet-il de défendre efficacement l'axe épistémologique de CN, c'est-à-dire la thèse selon laquelle l'attention aux récits des patients permet d'atteindre une compréhension de leur expérience¹⁷⁰ ?

2.4.3. L'herméneutique à la rescousse de la médecine narrative ?

« Alors que la médecine narrative actuelle considère que la narrativité permet à un médecin de saisir l'expérience du patient et ainsi de créer une connexion de sympathie avec lui, plusieurs auteurs qui ont publié sur le sujet dans les années 1980 et 1990 ont prétendu que l'utilisation de la narrativité dans le champ médical était un dispositif herméneutique¹⁷¹. » (Abettan, 2017, 184)

À première vue, Camille Abettan rejette les prétentions de la médecine narrative à défendre CN sur la base de la nature herméneutique de la narration. Il reconnaît la pertinence des critiques de la thèse CN défendue par la médecine narrative : selon lui le caractère narratif évident de la pratique clinique ne permet pas de défendre CN, ou selon ses termes, de défendre l'idée qu'il soit possible de « saisir » (« *grasp* ») l'expérience du patient, au sens d'une méthode « garantie » de la connaissance et un moyen d'accès à une connaissance « vérifiée » (Abettan, 2017, 191). Néanmoins, selon lui, la redéfinition de CN comme connaissance herméneutique de l'expérience du patient permet d'éviter ces critiques. Il écrit :

« (...) si la médecine narrative est conçue de façon plus appropriée comme une forme herméneutique de connaissance, l'impact de ces critiques diminue, voire disparaît¹⁷² » (Abettan, 2017, 191).

¹⁷⁰ Un autre problème couramment souligné à propos de la narration est qu'elle est souvent mensongère ou du moins par définition infidèle à l'expérience. Des existentialistes férus souligneraient que la différence entre un patient qui n'arrive pas à narrer son expérience et un patient qui y arrive est simplement son capacité plus habile à mentir.

¹⁷¹ « *Whereas current narrative medicine tends to consider that narrativity allows a doctor to grasp this experience and thus to reach a sympathetic connection with the patient many authors who published on this topic in the 1980s and 1990s pretended that the use of narrativity in the medical field was a hermeneutical device.* »

¹⁷² « (...) *if narrative medicine is conceived appropriately as a hermeneutical form of knowledge, the impact of these critics diminishes, perhaps even vanishes.* »

Il s'agit selon lui de redéfinir, dans le cadre de la médecine narrative, ce que « connaissance » et « compréhension » signifient. En ce sens, il propose d'apporter une clarification de l'axe épistémologique de CN que j'ai précédemment identifié. La redéfinition de CN comme connaissance herméneutique proposée par Abettan lui permet-elle de clarifier l'axe épistémologique de CN et de venir, pour ainsi dire, à la rescousse de la médecine narrative ? Pour répondre à cette question, voyons d'abord comment Abettan, s'appuyant sur les écrits de Hans-George Gadamer, décrit la connaissance herméneutique :

« (...) nous nous trouvons parfois dans des situations dans lesquelles le sens s'affirme lui-même. Dans ces situations, nous comprenons quelque chose, ce quelque chose a du sens pour nous. Mais le point important est que ce qui a du sens dans cette situation nous captive, sans que l'on soit en position de tester cette prétention au sens. Par exemple, quand on admire un beau tableau, il est possible que l'on comprenne soudain quelque chose à propos de la vie, de l'amour, de la mort, etc., sans qu'il nous soit possible de tester ou de vérifier avec une certitude absolue ce que l'on saisit, ce que l'on comprend. Selon Gadamer, ce genre d'expérience a néanmoins à voir avec la connaissance, et même avec la vérité ; c'est une expérience de vérité¹⁷³ » (Abettan, 2017, 185).

Abettan utilise le même vocabulaire (« *grasping* ») que les défenseurs de la médecine narrative. Il définit cette « saisie du sens » comme une intuition que l'on ne peut pas tester, à la différence d'une intuition que l'on pourrait vérifier en explorant le monde plus en détail ou en réfléchissant. L'idée que l'on puisse « saisir » un sens fait presque de celui-ci quelque chose de perceptif. Pour Abettan, ce type de « connaissance »¹⁷⁴ est indispensable et doit venir compléter une connaissance scientifique insuffisante. Citant Gadamer, il insiste sur le fait que le domaine de la vérité et de la connaissance transcende le domaine de la science¹⁷⁵ :

¹⁷³ « (...) we sometimes find ourselves in certain situations through which meaning asserts itself. In these situations, we understand something, which appears meaningful to us. But the important point is that what is meaningful in this event captivates us, without us being in a position to test the claim to meaning that it makes. For instance, when we are admiring a great painting, it may occur to us that we suddenly understand something about life, love, death, etc., without, however, being able to test or to check with absolute certainty what we are grasping, what we are understanding. According to Gadamer, this kind of experience is nevertheless concerned with knowledge, and even with truth; it is an experience of truth ».

¹⁷⁴ J'utilise des guillemets, car il n'est pas clair en quoi ce type de connaissance est vraiment de l'ordre de la connaissance.

¹⁷⁵ « Gadamer aims at seeking the experience of truth that transcends the domain of scientific method wherever that experience is to be found, and to inquire into its legitimacy. »

« (...) il est nécessaire d'admettre qu'il y a des expériences de compréhension et de vérité qui transcendent les méthodes des sciences naturelles¹⁷⁶ » (Abettan, 2017, 185).

Ces remarques sont étonnantes, car absolument triviales. La proposition suivante est vraie, et est de l'ordre de la connaissance, mais elle n'est pas une proposition scientifique, et personne n'y trouverait à revoir : « Je m'appelle Juliette ». Le fait que cette proposition ne soit pas scientifique ne la rend pas invérifiable par ailleurs (je peux aller consulter ma carte d'identité et les registres d'état public). Ce qui m'amène à souligner un second problème dans l'argumentation d'Abettan, la définition qu'il propose de la méthode scientifique. Voici ce qu'il écrit :

« Les sciences naturelles s'occupent des aspects "naturels" de la réalité. Dans ce champ-là, la connaissance est le résultat de l'implémentation d'une certaine méthodologie expérimentale. La vérité que l'on obtient peut être vérifiée par des moyens méthodologiques propres aux sciences de la nature : n'importe qui peut répliquer la procédure expérimentale pour vérifier la véracité de qui a été défendu. Cette vérité est donc garantie¹⁷⁷. » (Abettan, 2017, 185)

Abettan définit la science à partir d'une approche d'inspiration vérificationniste selon laquelle ce qui caractérise la science est sa capacité à vérifier la vérité de ses énoncés. On peut imaginer que cette définition est inspirée du vérificationnisme de la signification tel qu'il a été défendu par les empiristes logiques et le Cercle de Vienne. Selon ce vérificationnisme, le sens d'un énoncé est donné par sa méthode de vérification. Abettan semble poser la question de la vérification et celle de la confirmation des énoncés scientifique de façon simultanée, alors que ces questions sont distinguées par exemple par Rudolph Carnap¹⁷⁸.

Par contraste avec cette méthode scientifique fondée sur la vérification par des méthodes, Abettan écrit que

¹⁷⁶ « (...) *it is necessary to acknowledge that there are experiences of understanding and truth that transcend the methods of the natural sciences* ».

¹⁷⁷ « *The natural sciences deal with the « natural » aspects of reality. In this field, knowledge results from the implementation of a specified methodology (an experimental one). The truth that we end up with can be verified by the methodological means proper to the natural sciences, that is, that anyone can replicate the experimental procedure in order to check the veracity of what is asserted. It is thus guaranteed.* »

¹⁷⁸ Carnap écrit par exemple que « les propositions du système de la science ne sont pas « vérifiées » au sens strict » et qu'« une loi de la nature a le caractère d'une *hypothèse* » qui peut seulement « se confirmer toujours plus » (Carnap, 1932, 331). Cité par (Wagner, 2018).

« les chercheurs qui travaillent dans l'art, l'histoire, la littérature, ou la jurisprudence ne s'attendent pas à trouver une seule vérité fondamentale. Ils cherchent des sens possibles dans un processus continu et interprétatif. Ce type de vérité ou de connaissance constitue ce qu'on peut appeler la connaissance herméneutique ou vérité herméneutique¹⁷⁹ ». (Abettan, 2017, 185)

Un premier problème est qu'aujourd'hui peu de philosophes seraient d'accord avec cette description vérificationniste de la connaissance scientifique développée dans la première citation. Depuis la chute du programme empiriste-logique, il semble tout du moins nonchalant de ne pas proposer plus d'arguments en faveur de cette vision de la science et de simplement la présenter comme une évidence. D'ailleurs, comme je l'ai noté, il n'est pas clair que les empiristes logiques adhéraient à cette version restrictive du vérificationnisme. Le risque est, comme pour la médecine narrative, de critiquer un homme de paille. Pour éviter de me répéter, passons sur ce point¹⁸⁰.

L'autre problème réside dans la définition de ce qu'Abettan appelle la connaissance ou vérité herméneutique dans la seconde citation. En plus de définir cette connaissance comme étant quasi perceptive et intuitive, voici comment Abettan la caractérise :

« Que signifie que je connais tout cela ? Dans tous ces domaines, ce qui est important est que je *comprends* quelque chose, et cette compréhension me fournit de la connaissance (...). Je saisis du sens, je comprends ce qui est en jeu (...). La connaissance herméneutique fait référence à la saisie d'une signification qui me fournit la connaissance de ce qui est en jeu. Cela signifie aussi que cette signification peut évoluer dans le temps¹⁸¹. » (Abettan, 2017, 186)

Pour résumer, Abettan définit la connaissance herméneutique comme la compréhension d'une signification dont la seule caractérisation est qu'elle ne puisse pas être comprise par la science, c'est-à-dire (selon la définition donnée de la science) qu'elle ne puisse pas être vérifiée ou garantie (« qui ne peut jamais être certaine ou prouvée » [2017, 187]), Abettan ajoutant que

¹⁷⁹ « (...) researchers who work in art, history, literature, or jurisprudence do not expect to find a single fundamental truth. They search for possible meanings in a continuous and interpretative process. This kind of truth or knowledge constitutes what may be called hermeneutical knowledge, or hermeneutical truth ».

¹⁸⁰ On pourrait m'objecter que la connaissance herméneutique que vise Abettan ici n'est qu'une connaissance basique ordinaire et ne vise pas des énoncés comme l'exemple du prénom que j'ai proposé. Je concède ce point en notant que cela nous entraîne sur un débat en épistémologie bien trop vaste.

¹⁸¹ « What does it mean that I know all this ? The important thing is that in all these areas, I understand something, and this understanding provides me knowledge (...) I grasp a meaning, I understand what is at stake (...). Hermeneutical knowledge refers to the grasp of a meaning that provides an understanding of what is at stake. It also implies that this meaning may evolve over time. »

cette compréhension ou connaissance demeure toujours proche d'un « mystère » (2017, 187). Selon lui, ce type de connaissance mystérieuse est ce dont s'occupe la narration (2017, 187), et ce pour quoi la médecine a besoin de la narration et de la narratologie.

Que cette définition de la vérité herméneutique nous convainque ou non, elle est incompatible avec le cœur de la médecine narrative, qui est d'utiliser l'expertise narratologique pour comprendre le patient. S'il s'agit simplement de saisir instinctivement un sens, alors il n'y a nul besoin de compétences narratives spécifiques. Abettan semble d'ailleurs admettre ce point puisqu'il met en avant, en lieu et place des compétences narratives, « la compétence herméneutique qui apparaît dans un dialogue de questions bien placées et leurs réponses révélatrices¹⁸² » (Abettan, 2017, 188). De la narration, il ne semble retenir que cette idée selon laquelle il se forme un dialogue (« interprétatif » [2017, 188]) entre le lecteur et le texte, ou entre le patient et son médecin. La narratologie et la narration (c'est-à-dire tous les outils et les grilles de lectures narratologiques qui font intervenir des concepts de temporalités et d'évènements par exemple) sont mises de côté au profit du texte ou de la textualité (alors même que l'on a vu qu'un texte n'est pas nécessairement narratif), prenant ainsi à contre-pied l'intérêt principal de la médecine narrative ainsi que sa raison d'être¹⁸³. Abettan conclut alors que ce dialogue « interprétatif » permet au médecin et au patient de se comprendre et d'atteindre une compréhension « de ce qui est en jeu » (2017, 188). Pour résumer, selon Abettan :

- i) il n'est pas possible de saisir l'expérience d'autrui grâce à la narration
- ii) tout au plus peut-on atteindre une compréhension « herméneutique » lors du dialogue entre le patient et son médecin, c'est-à-dire avoir des intuitions de compréhension au fil d'une discussion, c'est là la seule connaissance narrative possible

¹⁸² « (...) a hermeneutical ability that arises in a dialogue of well-placed questions and their revealing answers ».

¹⁸³ D'ailleurs, si l'on suit l'argumentation d'Abettan jusqu'au bout, c'est tout le champ de la narratologie qui se voit réduit à l'herméneutique et donc qui se trouve, de fait, écarté.

- iii) cette connaissance est mystérieuse, non vérifiable et incertaine¹⁸⁴
- iv) la relation médicale s'en retrouve « approfondie » (2017, 189) et « consolidée » (2017, 192)
- v) la médecine narrative ne peut être comprise que dans un cadre épistémologique herméneutique.

Abettan conclut ainsi qu'en tant que forme herméneutique de la connaissance :

« (...) l'analyse narrative peut être utile pour solidifier la relation patient-médecin, car elle permet de former des hypothèses à propos des valeurs du patient, de ses préférences, de son point de vue, etc., et en faisant cela, elle permet une connaissance de ce qui est en jeu dans la situation clinique¹⁸⁵ » (Abettan, 2017, 192).

Tout l'apport de la médecine narrative se retrouve donc réduit à un constat banal : dans la médecine, il y a un dialogue entre le patient et son médecin, et le médecin fait un effort de compréhension à partir de ce dialogue. De même, l'analyse narrative semble être réduite à un dialogue et à la formulation d'hypothèses. Par ailleurs, si la connaissance herméneutique est un dialogue où se forment des hypothèses, en quoi est-ce un cadre de connaissance non vérifiable ? En effet, il semble tout à fait probable que la plupart des hypothèses faites par un médecin à propos de son patient soient vérifiables. C'est de fait ce qu'il se passe lorsque Charon découvre que son interprétation de la situation de Liz était fautive et aberrante. Pourquoi appeler cette interprétation initiale une vérité herméneutique ou une connaissance herméneutique quand elle n'était qu'une supposition ou hypothèse ? En insistant sur le caractère herméneutique du type de connaissance possible dans la médecine narrative, Abettan ne vient qu'affaiblir d'autant plus l'axe épistémologique de CN, en niant toute utilité épistémologique de la narratologie au-delà de la

¹⁸⁴ Doit-on conclure de cette définition de la connaissance herméneutique qu'elle est une sorte de croyance vraie non justifiée ?

¹⁸⁵ « (...) *narrative analysis can be useful for strengthening the doctor-patient relationship because it can allow one to hypothesize about the patient's values, preferences, point of view, etc., and in so doing, allow one to better understand what is really at stake within this clinical situation* ».

formation d'hypothèses. Dans ce contexte, il est peu probable que l'herméneutique puisse venir au secours de la médecine narrative.

2.4.4. Narrer une expérience ou comprendre la narration d'une expérience permet-elle de lui donner du sens ?

Résumons d'abord les axes existentiel et moral de CN tels qu'ils sont adoptés et formulés par la médecine narrative. Pour la médecine narrative, « comprendre le patient » ne s'arrête pas à une compréhension de sa maladie, de son expérience et du récit de cette expérience. Cette compréhension va jusqu'à exprimer une profondeur morale : comprendre son patient, pour la médecine narrative, c'est d'abord permettre au patient de progresser dans sa vie et dans son existence (ce qui correspond à ce que j'ai appelé l'axe existentiel de CN). Il s'agit en effet d'aider à « donner du sens » et une unité aux récits de ses patients (Charon, 2006, ix, 4, 10, 81). Par ailleurs, écouter et comprendre les récits de son patient constitue selon NarraMéd un impératif moral. Pour Charon comme pour d'autres, il est moralement bon d'écouter et de faire l'effort de comprendre son patient (axe moral), il s'agit, selon les mots de Charon de « prendre acte », « d'être témoin », et « d'honorer les récits » (Charon, 2006, ix, 9, 127) des patients, ces derniers mots étant d'ailleurs ceux choisis par Charon pour le titre de son ouvrage¹⁸⁶.

2.4.4.1. La thèse existentielle de CN dans la médecine narrative

L'axe de CN que j'ai appelé « existentiel » repose sur la thèse normative (ou éthique, selon le vocabulaire préféré) de la narrativité, thèse elle-même défendue ou du moins présumée par la médecine narrative. Selon la thèse normative de la narrativité, il est bon moralement, pour nous-mêmes, de faire un récit de notre existence, car elle permet de lui donner un cadre, de l'ordre et par là un sens. Transposée dans le cadre de la médecine, cette thèse défend

¹⁸⁶ *Narrative medicine: Honoring the stories of illness.*

l'idée que l'état du patient ne pourra véritablement s'améliorer que s'il fait un récit de l'expérience de sa maladie — Charon allant jusqu'à écrire que ce récit constitue le début du « processus de guérison » (Charon 2006, 65). Pour être plus précise, l'axe existentiel de CN est l'extension de la thèse normative de la narrativité dans le cadre de la médecine et de la relation patient-médecin. L'idée n'est pas simplement que le patient a tout intérêt à narrer son expérience pour lui donner du sens (thèse normative de la narrativité), mais que le médecin a en retour tout intérêt, pour le bien de son patient, à comprendre son récit, et en un sens, à aider son patient à donner du sens à ce récit. Charon, en effet, définit la narration à la fois comme « le fait de raconter » et « le fait d'être écouté » (Charon 2006, 66), et étend donc la thèse de la narrativité à la fois au fait de raconter (pour le patient et le médecin), au fait d'être écouté (pour le patient) et au fait d'écouter (pour le médecin). La maladie et la souffrance « doivent être racontées » par les malades (c'est donc bien un impératif moral) écrit Charon (2006, 66), et elles doivent aussi être écoutées par le médecin.

Or, nous avons vu qu'il est possible que des expériences de maladie ne puissent pas être narrées ou mises en ordre. On peut dès lors s'interroger sur le sens d'une injonction morale irréalisable : s'efforcer de raconter un récit cohérent d'une expérience qui résisterait malgré tout ne peut mener qu'à un sentiment d'échec, et donc plus de souffrance. De la même façon qu'il semble peu souhaitable que certains récits types dominant et excluent certains autres types de récits de maladie, il semble peu souhaitable de proposer la narration de sa maladie comme un impératif moral, ce que semblent pourtant suggérer Rita Charon et NarraMéd. Comme l'écrit Bury, « il est possible d'atteindre une certaine cohérence dans nos récits de patient, mais l'inverse est tout aussi vrai¹⁸⁷ » (Bury, 2001, 280). Autrement dit, nous sommes tous susceptibles d'être incapables de donner une cohérence narrative à l'expérience de notre maladie. De la même

¹⁸⁷ « (...) consistency in narrative accounts may well be sought or achieved by lay people or patients, but it may not ».

façon, il semble peu raisonnable d'élever au stade d'un idéal normatif les rares récits autobiographiques qui ont su d'une façon ou d'une autre, par des procédés poétiques et des références philosophiques, exprimer la difficulté de narrer l'expérience non narratologique de la maladie (notez d'ailleurs que les exemples pris par Rimmon-Kenan sont extraits d'écrits d'universitaires¹⁸⁸). Tout simplement, nous n'en sommes pas toutes et tous capables. De plus, comme les partisans de la médecine narrative s'appuient sur la cohérence interne des récits pour illustrer leur utilité et leur vertu unificatrice, cet argument est glissant. Par ailleurs, comme l'a fait remarquer Pierre-Louis Patoine, lors d'une journée d'étude sur les humanités médicales (Patoine, 2017), la production poétique ou textuelle ne jouit pas seulement d'une bonne réputation. Produire une narration n'a longtemps pas été considéré comme une action vertueuse, et a même été longtemps été considéré comme un « *pharmakon* », pouvant mener tout aussi bien à l'ordre qu'au désordre, consister à la fois en un remède ou en un poison¹⁸⁹. Pour le dire autrement, on peut tout à fait imaginer que narrer notre maladie produise des conséquences positives comme négatives, pour nous comme pour les autres. De ce point de vue là, on peut dire que la narration est neutre moralement, au sens où elle peut mener à améliorer l'existence, mais aussi à la compliquer, ou autrement dit avoir un effet bénéfique comme un effet néfaste sur celui ou celle qui l'énonce¹⁹⁰. Certains défenseurs de l'éthique narrative acceptent cette conséquence, notant que

« (...) les récits de maladie ont la capacité de bénéficier aux patients tout autant que de leur être néfastes ou d'être la cause d'effets iatrogènes. Le bénéfique ou le dommage sont contingents et correspondent à la façon dont l'histoire est racontée et comprise, autrement dit, comment la fable est interprétée¹⁹¹ » (Schultz et Flasher, 2011, 401).

¹⁸⁸ Butler et Rosenblum (1996), dans l'extrait précédemment cité, faisaient par exemple référence à Ludwig Wittgenstein et à sa réflexion sur l'impossibilité d'un langage privé.

¹⁸⁹ En grec, *pharmakon* fait à la fois référence au poison et au remède.

¹⁹⁰ Ici encore des existentialistes pourraient abonder et souligner l'inauthenticité de tout discours sur soi-même.

¹⁹¹ « *The thesis guiding this reflection has been that illness narratives have the ability to benefit patients as well as the potential to cause harm or iatrogenic effects. The benefit or harm is contingent upon how the story is told and understood, that is, how the tale is interpreted.* »

Les défenseurs de l'éthique narrative répondent en général qu'un *bon* récit est une bonne chose moralement et un *mauvais* récit une mauvaise chose moralement. Cet impératif moral met les patients et les patientes dans une position très compliquée ; il n'est pas non plus justifié, mais simplement présupposé : NarraMéd ne définit pas en effet ce qui est un « bon » et un « mauvais » récit (au sens où il aurait des conséquences positives ou négatives) autrement que de façon circulaire, comme ce qui est un « bon » ou un « mauvais » récit (au sens où il serait bien ou mal fait).

2.4.4.2. La bioéthique narrative : l'herméneutique peut-elle venir à la rescousse de NarraMéd ?

La combinaison de l'axe existentiel de CN et de la thèse normative de la narrativité ainsi que leurs expansions dans le cadre de la médecine ne sont pas l'apanage de la médecine narrative, et se retrouvent notamment sous la plume de partisans de l'herméneutique en médecine, qui placent la thèse de la narrativité (son versant descriptif et son versant éthique) au cœur de leur argumentation. Strawson (2004) cite par exemple ce passage où Charles Taylor détaille le versant éthique de la thèse de la narrativité :

« Comme nous ne pouvons que nous orienter vers le bien, et par conséquent déterminer notre situation par rapport à celui-ci et ainsi déterminer la direction de notre vie, nous devons comprendre notre vie comme une histoire et comme une quête¹⁹². » (Taylor, 1989, 51-52)

Il est utile de compléter en citant les deux phrases qui suivent :

« Mais on peut peut-être commencer d'un autre point de vue : parce que nous devons déterminer notre situation par rapport au bien, nous ne pouvons pas ne pas être orientés par rapport à celui-ci, d'où le fait que l'on doive voir sa vie comme une histoire. Peu importe le point de vue, je vois ces conditions comme des facettes connectées d'une même réalité, des exigences structurelles et inévitables de l'action humaine¹⁹³. » (Taylor, 1989, 51-52)

¹⁹² « *Because we cannot but orient ourselves to the good, and thus determine our place relative to it and hence determine the direction of our lives, we must inescapably understand our lives in narrative form, as a quest.* »

¹⁹³ « *But one could perhaps start from another point: because we have to determine our place in relation to the good, therefore we cannot be without an orientation to it, and hence must see our life in story. From whichever*

Les deux citations de Taylor sont une défense d'une thèse *descriptive* à propos de la thèse normative de la narrativité. Selon lui, c'est *de fait* que l'on s'oriente vers le bien et donc que l'on vit notre vie de façon narrative comme une quête de ce bien. Selon la seconde citation, on *doit* s'orienter par rapport au bien, et c'est dans ce but que l'on doit vivre notre vie comme un récit, afin de déterminer cette orientation. La conclusion pour Taylor est qu'on ne peut pas concevoir l'action humaine, intrinsèquement et nécessairement morale, en dehors du cadre narratif. Autrement dit, selon Taylor, une vie bonne est nécessairement narrative.

L'herméneutique de Taylor, ainsi que sa conception de l'action humaine, ont été reprises et appliquées à la médecine par Schultz et Flasher dans un numéro spécial sur Taylor dans la revue *Journal of Medicine and Philosophy* (Schultz et Flasher, 2011). De façon intéressante, Schultz et Flasher rejettent la médecine narrative, car elle n'embrasserait pas, selon eux, la définition normative de l'interprétation comme étant au cœur de l'action humaine. Selon eux, des approches comme celles de Brody — et par extrapolation, la médecine narrative — n'échappent pas au cartésianisme, car elles considèrent qu'il suffit d'ajouter une approche narrative à l'approche biomédicale, de compléter la seconde de la première (Schultz et Flasher, 2011, 397-98) :

« En défendant l'idée que la narration de la maladie représente les faits de la maladie, on échoue à créer un contexte de signification pour la compréhension de son sens et le récit médical peut déformer la vérité de la maladie tout en créant l'illusion d'une neutralité¹⁹⁴. » (Schultz et Flasher, 2011, 397)

Le trait principal de la narration et de l'interprétation, selon ces auteurs, est qu'elles sont fondamentalement et toujours « un problème éthique » (Schultz et Flasher, 2011, 402). C'est ce qui correspond à ce que Taylor nomme « l'évaluation radicale », qui est une autre façon

direction, I see these conditions as connected facets of the same reality, inescapable structural requirements of human agency. »

¹⁹⁴ « *By claiming that the illness narrative represents the facts of illness rather than creating an appropriate meaning context for understanding their significance, the medical report can distort the truth of illness while creating the illusion of neutrality.* »

d'énoncer la thèse de l'identité narrative. Taylor décrit ce « questionnement radical » comme ce moment où

« (...) j'essaie de voir la réalité d'un œil neuf et de former des catégories adéquates pour le décrire. Pour cela, j'essaie de m'ouvrir, d'utiliser toutes mes impressions déstructurées et les plus profondes, pour arriver à une clarté nouvelle¹⁹⁵ » (Taylor, 1989, 41-42).

Ce questionnement se fait, selon les termes des partisans de l'approche herméneutique, à travers les textes, les discours et les récits, les mots et le contexte des mots que l'on utilise. Une fois transposée dans le contexte de la médecine, cette thèse devient l'idée que la rencontre clinique se mène comme une conversation, que Schultz et Flasher nomment « *phronesis* narrative¹⁹⁶ ». Selon ces auteurs, et selon leurs mots, cette conversation est un jugement normatif « co-interprété » et « co-construit » par le patient et le professionnel de santé à propos de ce que doit être le soin (Schultz et Flasher, 2011, 403).

Le problème principal de cette description est qu'elle n'explique pas *comment* une telle conversation « co-produite » est possible ni *pourquoi* elle est souhaitable moralement ou médicalement. Schultz et Flasher semblent indiquer que cette coproduction empêche le paternalisme médical, pourtant on peut se demander en quoi, la coproduction du récit du patient avec le médecin, à un niveau (radicalement) normatif et existentiel comme celui présenté par les partisans de l'herméneutique, échappe au paternalisme, c'est-à-dire au fait d'imposer des valeurs ou du sens à quelqu'un d'autre que soi-même ? Les auteurs concluent que la *phronesis* clinique se définit comme le fait

« de bien comprendre le récit de la maladie du patient grâce à une bonne interprétation dans le but de donner une base juste, équitable, rationnelle et une direction pour le

¹⁹⁵ « *Strong or radical evaluation is a form of "radical questioning." In such questioning, I am trying to see reality afresh and form more adequate categories to describe it. To do this, I am trying to open myself, use all of my deepest, unstructured sense of things in order to come to a new clarity.* »

¹⁹⁶ Du grec ancien, la *phronesis* est un concept philosophique traduit par « prudence » par Jules Tricot et « sagacité » par Richard Bodéüs.

soin (...). Cela suggère que la justice sociale est un élément central de la phronesis clinique¹⁹⁷ » (Schultz et Flasher, 2011, 404).

La difficulté qui demeure est qu'il n'est pas expliqué ce qu'est une « bonne interprétation », si ce n'est qu'elle est une « bonne » interprétation pour le soin — ce qui revient à un argument circulaire ou une pétition de principe. Par ailleurs, il n'est pas clair en quoi le fait d'interpréter et comprendre le récit de son patient est une question de justice sociale, notamment car Schultz et Flasher soulignent que la compréhension du récit ne concerne jamais que des situations uniques et rejettent les systèmes éthiques comme l'utilitarisme, l'éthique déontologique et l'égalitarisme.

Dans l'approche herméneutique, une forme de paternalisme se retrouve donc, d'une part dans le fait de considérer que le sens existentiel de la maladie surgit dans une conversation avec le médecin, et d'autre part à un niveau plus général dans le fait même de considérer qu'il *faut* avoir cette conversation, pour donner du sens à son existence et son identité en tant que personne humaine¹⁹⁸.

L'herméneutique et son interprétation de la thèse de l'identité narrative ne parviennent pas à venir à la rescousse de NarraMéd. Par contre, il était important d'étudier la distance qui existe entre les thèses de NarraMéd et les thèses de l'herméneutique : ce que l'on remarque, en effet, c'est que les partisans de l'herméneutique ne sont pas favorables à la médecine narrative, alors même que celle-ci puise une partie de ses inspirations dans les écrits de l'herméneutique. C'est important, car nous verrons qu'une relation tout aussi ambiguë existe entre la phénoménologie de la médecine et la phénoménologie traditionnelle. Cependant, cela signifie

¹⁹⁷ « *The goal of this phronetic enterprise is to get the story of the patient's illness right through good and fitting interpretation in order to provide a just and balanced basis, rationale, and direction for care (...). This suggests that social justice is an important element in clinical phronesis.* »

¹⁹⁸ Cette forme de paternalisme est même explicitement avouée lorsque la comparaison est faite par les auteurs (Schultz et Flasher, 2011), en conclusion, entre l'« évaluation radicale » qui caractérise l'identité herméneutique/narrative, et la sotériologie religieuse. L'article se concluant même sur ces mots de Martin Luther King, « *Free at last! Free at last! Thank God Almighty, free at last!* », que l'on pourrait traduire par « Libres enfin ! Merci Dieu tout-puissant, nous sommes libres enfin ! ».

aussi que l'herméneutique a une marge de manœuvre pour développer des thèses sur la médecine indépendamment de la médecine narrative telle qu'elle est présentée par Charon. Mon but n'est pas de rejeter les thèses qui amendent et vont au-delà des limites de ses thèses¹⁹⁹.

Nous venons de le voir, les arguments proposés par NarraMéd pour défendre l'idée que la narration permet de comprendre les patients et patientes (que ce soit sur un plan épistémologique ou un plan éthique ou existentiel) ne sont pas très développés ni très satisfaisants. Les théories sur la narrativité dépassent, bien entendu, la défense proposée par NarraMéd, ce que j'ai esquissé en mentionnant les travaux herméneutiques à ce sujet. S'attarder sur d'autres travaux nous emmènerait trop loin, car c'est de NarraMéd qu'il est question ici. Cela signifie aussi que ma critique s'applique uniquement à NarraMéd et que je ne prétends pas rejeter tous les écrits sur la narrativité en ces quelques pages.

Les arguments en faveur de CN proposés par NarraMéd sont peu développés et peu convaincants, mais NarraMéd a une dernière arme dans sa manche pour mettre en avant son approche. Cet argument réside dans l'importance donnée par NarraMéd à la compassion et à l'empathie dans la médecine et le lien explicite, proposé par NarraMéd, entre d'une part la compassion et l'empathie et d'autre part la narration. C'est l'objet de la dernière section de cette partie consacrée à NarraMéd.

¹⁹⁹ Pour le dire autrement, j'entends par « NarraMéd » un groupe restreint d'approches se revendiquant explicitement d'une médecine narrative « à la Charon » (par exemple [Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018]). Cela étant dit, si les partisans de l'herméneutique décident de reprendre à leur compte le mot d'ordre de « médecine narrative », alors il faudra poursuivre mon analyse plus loin ; mon analyse ne s'appliquant alors pas à leurs approches.

2.5. Quel est le rôle de l'empathie dans la médecine narrative ?

Comme je l'écrivais au début de cette partie (2.1.3) l'empathie est un concept clef dans l'approche de NarraMéd. C'est ce concept qui lui permet de mettre en avant sa position comme un humanisme médical. Cependant, comme nous allons le voir, la définition donnée à l'empathie (ou la compassion, les deux termes sont utilisés) et sa relation avec la narration et la narratologie dans NarraMéd sont ambiguës. Dans ce qui suit, je propose une typologie générale des sens couramment donnés au concept d'empathie : je distingue l'empathie émotionnelle, l'empathie cognitive et la compassion. Une fois le sens de ces trois concepts clarifié, j'identifie et j'étudie ensuite les sens de l'empathie qui reviennent le plus sous la plume des défenseurs de NarraMéd. Une fois cela fait, je conclus en étudiant le concept d'empathie tel qu'il est utilisé dans la narratologie : permet-il ou non de soutenir l'approche de NarraMéd ?

2.5.1. Définitions : empathie émotionnelle, contagion émotionnelle, empathie cognitive et compassion

Avant de rentrer dans les détails, il est utile de distinguer plusieurs définitions du concept d'empathie et des concepts qui gravitent autour de lui. En effet, la multiplicité des définitions de l'empathie n'est pas propre à l'humanisme médical ou à NarraMéd, mais à toute la littérature sur le sujet. Paul Bloom (2016, 16) cite par exemple Decety et Cowell, qui notent que le concept « boueux d'empathie » a été utilisé pour décrire des phénomènes aussi différents que « la contagion du bâillement chez les chiens, le signalement de la détresse chez les poules, et les attitudes centrées sur le patient dans la médecine humaniste²⁰⁰ » (Decety et Cowell, 2014, 525).

²⁰⁰ « One book on the topic lists nine different meanings of the word. One team of researchers notes that empathy is used for everything "from yawning contagion in dogs, to distress signaling in chickens, to patient-centered attitudes in human medicine." Another team notes that « there are probably nearly as many definitions of empathy as people working on this topic. »

Distinguons ainsi d'avance plusieurs sens pour éviter d'entrer dans des querelles purement sémantiques par la suite²⁰¹.

Définissons d'abord l'empathie proprement dite²⁰² comme le fait de se mettre à la place de l'autre, ou autrement dit, le fait de faire l'expérience du monde comme il semble en faire l'expérience, de ressentir de la douleur s'il ressent de la douleur ou bien de ressentir de la joie s'il ressent de la joie. Dans ce sens-là, l'empathie est proche de ce que les philosophes écossais ont appelé « sympathie » (parfois traduit en français par pitié ou compassion). Pour éviter toute ambiguïté, appelons ce type d'empathie, l'« empathie émotionnelle », au sens où elle implique de ressentir ce que l'autre ressent, que ce soit un sentiment positif ou négatif. Ce sens est à distinguer de la simple contagion émotionnelle qui correspond au simple fait d'éprouver des émotions similaires à celles que l'on perçoit chez autrui.

Ce premier sens du mot empathie est à distinguer d'un autre usage, assez courant dans la littérature philosophique : l'empathie comme la capacité de comprendre les mouvements, le comportement et plus généralement l'état d'esprit de l'autre. Dans ce contexte, l'empathie n'implique pas de ressentir ce que ressent l'autre, et ne nécessite aucune émotion, ce pour quoi on l'appelle souvent « empathie cognitive », ou « cognition sociale », « intelligence sociale », mais aussi « théorie de l'esprit » ou capacité à « lire l'esprit d'autrui » (« *mind reading* ») (Bloom, 2016, 17).

Enfin, la compassion ou le souci (« *concern* ») sont à distinguer de l'empathie émotionnelle. Il ne s'agit pas de ressentir l'émotion ou l'expérience d'autrui, mais de s'en

²⁰¹ Pour la taxinomie qui suit, je me base principalement sur celle proposée par Bloom au fil de son ouvrage de 2016. Elle a le mérite d'être claire et simple et elle est reprise par un certain nombre d'auteurs et d'autrices (par exemple, nous le verrons plus tard, Fredrik Svenaeus).

²⁰² Je choisis la définition qui suit comme celle de l'empathie proprement dite car elle me semble être la plus courante dans les discussions académiques. Cette décision reste arbitraire, notamment si l'on considère l'usage plus souple et polysémique du terme dans le langage courant, mais elle rendra les discussions plus aisées. Nous verrons que NarraMéd et PhénoMéd ont parfois en tête un autre concept d'empathie.

inquiéter, de la prendre en compte et de souhaiter le bien d'autrui (Bloom écrit « [...] simplement se soucier des autres, vouloir qu'ils s'épanouissent » [Bloom 2016, 50-51]). La compassion est moins spécifique que l'empathie émotionnelle, car elle peut ne pas viser une personne en particulier, mais une multitude de personnes voire même une personne hypothétique. Comme l'écrit Bloom, « il est étrange de dire que l'on a de l'empathie²⁰³ pour les millions de victimes de la malaria, mais il semble parfaitement normal de dire que l'on se soucie d'elles ou bien qu'on éprouve de la compassion pour elles » (Bloom, 2016, 41).

Dans ce qui suit, j'étudie le rôle du concept d'empathie tel qu'il est utilisé par Charon dans *NarraMéd*. Je me concentre sur ses écrits par souci de concision et de simplicité. Comme je le montre pourtant, Charon propose plusieurs concepts d'empathie et de compassion, qu'elle place tous au cœur de *NarraMéd*.

2.5.2. Quels sont la place et le rôle du concept d'empathie et ses différents sens dans les travaux de Rita Charon ?

Chez Charon, parler d'empathie semble avant tout être une façon de mettre en avant l'importance des émotions dans la pratique de la médecine. L'empathie est aussi l'un des mots clefs qu'elle choisit comme étendard de son approche. Elle publie ainsi en 2001 un article intitulé « La médecine narrative : un modèle pour l'empathie, la réflexion, la profession et la confiance ». En 1993, elle mettait déjà en avant la médecine narrative comme un chemin pour l'empathie dans « Le chemin narratif vers l'empathie » (Charon, 1993). Pour les défenseurs de la médecine narrative, il semble évident que l'empathie est une vertu ou une disposition émotionnelle qu'il est préférable de posséder dans l'exercice de la médecine. La notion est importante pour Charon qui la cite systématiquement dans les phrases qui proposent de résumer simplement son approche.

²⁰³ Au sens de l'empathie émotionnelle : se mettre à la place de si nombreuses victimes et ressentir leur expérience semble impossible.

Par exemple, lorsque Charon énumère les différentes tâches narratives qui incombent au médecin, elle écrit qu'il s'agit

« (...) d'établir une alliance thérapeutique, de générer et de procéder à un diagnostic différentiel, d'interpréter des résultats physiologiques et des rapports d'analyse de façon correcte, de faire l'expérience et d'exprimer de l'empathie pour l'expérience du patient²⁰⁴ » (Charon, 2001, 1899).

Si la notion d'empathie est centrale pour Charon, cette dernière reste néanmoins peu explicite à son propos. Dans ce qui suit, j'identifie les différents sens donnés à ce concept d'empathie ainsi que la place et le rôle qui leur sont attribués dans la version de la médecine narrative défendue par Charon, à partir de ses articles de 2001 et 2004 et de son ouvrage de 2006. En effet, si l'on comprend que Charon, en parlant d'empathie, souhaite mettre un projecteur sur l'importance des émotions dans la pratique clinique, plusieurs sens et fonctions sont en réalité attribués au concept d'empathie dans son approche.

2.5.2.1. Dans les articles de 2001 et 2004 (l'empathie entre émotions et compassion)

Dès les premiers articles de Charon,²⁰⁵ la place de l'empathie est centrale. On y lit également des termes apparentés comme celui de « compassion » ou de « souci » (« *concern* »). Autre caractéristique, les verbes faisant référence à des émotions se multiplient. Charon note ainsi que le médecin est « envahi par la tristesse tandis qu'il écoute sa patiente »²⁰⁶ (Charon, 2001, 1897) et qu'il « pleure avec le patient » (« *grieves along with* ») (2001, 1897). Cet axe émotionnel est la première façon de saisir ce que l'empathie signifie pour Charon. Il s'agit pour elle de mettre en avant une pratique médicale qui encourage le professionnel de santé à ressentir des émotions pendant son travail.

²⁰⁴ « (...) to establish a therapeutic alliance, to generate and proceed through a differential diagnosis, to interpret physical findings and laboratory reports correctly, to experience and convey empathy for the patient's experience ».

²⁰⁵ Notons que ces deux articles paraissent dans des journaux médicaux (*The Journal of American Medical Association* et *The New England Journal of Medicine*).

²⁰⁶ « (...) engulfed by sadness as she listens to her patient ».

a) L'empathie comme contagion émotionnelle

Les multiples références à des réactions émotionnelles (reproduites ci-dessous) laissent penser que l'empathie dans la médecine narrative est d'abord une question d'émotions : parler d'empathie dans la médecine, c'est faire référence aux réactions émotionnelles du professionnel de santé face à la souffrance de ses patients. En ce sens ici l'empathie se rapproche de ce qu'on pourrait appeler de la contagion émotionnelle (je me sens triste, car l'autre se sent triste). Cette réaction émotionnelle est tantôt comprise par Charon comme 1) un impératif moral et professionnel auquel le médecin doit répondre, comme 2) une conséquence nécessaire de la pratique médicale, et comme 3) un outil de réflexion pour le médecin. Charon indique que les médecins ont besoin d'« être touchés pour agir » (« *move to act* ») (2001, 1897, 2004, 862), qu'ils doivent cultiver la « familiarité avec la souffrance » (2001, 1899) ; d'un autre côté, elle écrit aussi qu'ils « absorbent et témoignent du fait inévitable d'être submergé par la douleur²⁰⁷ » (2001, 1899) ; et enfin, que les médecins peuvent ensuite travailler et « interpréter » avec profit « leurs propres réactions émotionnelles » (2001, 1899). Ainsi les émotions dans la pratique clinique sont à la fois conçues comme des outils utiles à la pratique médicale et une preuve de vertu morale pour le médecin.

Le lien entre cette définition de l'empathie comme contagion émotionnelle et la médecine narrative prend quant à lui plusieurs formes. Nous avons pu constater que Charon est ambiguë sur la question de savoir s'il s'agit de rendre la médecine narrative ou si elle est *de facto* déjà narrative. Le lien entre l'empathie et la médecine narrative n'est pas plus clair. Il est parfois suggéré par Charon que la médecine narrative et ses compétences narratives permettent de développer ou même d'enseigner l'empathie chez les médecins :

²⁰⁷ « [*physicians*] absorb and display the inevitable results of being submerged in pain. »

« (...) — lire de la littérature, étudier les humanités, écrire de façon littéraire sur sa pratique — tout cela est maintenant reconnu comme étant central dans l'enseignement médical de l'empathie et de la réflexion²⁰⁸²⁰⁹ » (Charon, 2004, 863).

Mais il est parfois aussi suggéré que l'empathie (définie comme réaction émotionnelle) fait partie intégrante de la médecine narrative en tant que compétence narrative à part entière :

« (...) l'aptitude narrative se définit comme un ensemble de compétences qui nécessitent de reconnaître, absorber, interpréter et d'être touché par les histoires que l'on écoute ou lit²¹⁰ » (2004, 862).

On ne trouve pas plus d'informations quant au lien plus précis entre la narration d'une part et les émotions d'autre part sous la plume de Charon.

b) L'empathie comme compassion

L'empathie chez Charon prend ensuite un second sens tout aussi important : l'empathie comme faisant référence à une attitude de compassion et souci vis à vis de l'autre. Ainsi, le terme d'empathie est parfois tout simplement remplacé par celui de compassion (2001, 1899) ou de souci (« *concern* ») (2001, 1899). Il s'agit de « témoigner de son empathie » (« *to extend empathy toward* ») vis-à-vis de ceux qui souffrent (2001, 1897).

Ce n'est donc plus simplement la réaction émotionnelle chez le professionnel de santé qui est en jeu, mais bien une attitude, un comportement, des croyances et des intentions à l'encontre des patients. Charon regrette ainsi que les médecins

« (...) manquent souvent de la capacité de reconnaître la détresse de leurs patients, de témoigner de leur empathie vis à vis de ceux qui souffrent, et de se joindre, avec honnêteté et courage, aux patients et leur maladie²¹¹ » (2001, 1897).

²⁰⁸ « (...) — *reading literature, studying humanities, writing in literary ways about practice — is now being recognized as central to medical training for empathy and reflection* ».

²⁰⁹ Le mot de « réflexion » revient plusieurs fois sous la plume de Charon mais n'est pas défini.

²¹⁰ « (...) *narrative competence, defined as the set of skills required to recognize, absorb, interpret, and be moved by the stories one hears or reads* ».

²¹¹ « (...) *physicians sometimes lack capacities to recognize the plights of their patients, to extend empathy toward those who suffer, and to join honestly and courageously with patients in their illnesses* ».

Charon désigne ces états d'âme sous le terme d'« actes de bienfaisance privés » (« *private benevolence* »), que l'on pourrait aussi traduire par « bienveillance ». L'empathie ici a un sens plus ordinaire, et fait tantôt référence à de la tendresse, à du courage ou à du réconfort (2001, 1900).

Il semble raisonnable de considérer que ces deux sens donnés à l'empathie chez Charon — l'empathie comme la réaction émotionnelle face à une souffrance et l'empathie comme le témoignage d'un souci pour l'autre, — ne s'opposent pas dans son approche et qu'ils sont intimement liés. Charon rejette en effet la notion de « souci détaché » (« *detached concern* ») (2001, 1899) qui serait, selon elle, l'attitude dominante dans le modèle biomédical. Elle défend à la place l'idée d'un « souci engagé » (« *engaged concern* »), souci qu'elle définit comme une attitude de compassion doublée de la réaction émotionnelle qui lui est associée. Pour Charon, la compassion n'est possible que par le truchement des émotions, et il n'y a donc pas de « souci détaché » qui puisse aboutir à attitude de compassion²¹². Ainsi, pour définir l'idée de « souci engagé », elle décrit le travail réflexif du médecin sur ses réactions émotionnelles (2001, 1899). Ce travail réflexif est de nature narrative — c'est narrer son expérience puis se relire notamment²¹³. Selon Charon, ce travail de narration où l'on fait retour sur ses propres émotions permet au médecin de se comprendre lui-même et de comprendre ses patients, pour atteindre ce qu'elle appelle la compassion.

2.5.2.2. Dans son ouvrage de 2006, un concept d'empathie supplémentaire

Dans son ouvrage de 2006, Charon mentionne encore l'empathie dans les phrases faisant office de slogan pour NarraMéd. Par exemple, elle écrit que son

²¹² La définition de la compassion par Charon est donc différente de celle de ma typologie.

²¹³ C'est ce travail que (Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018, 169-170) ont nommé « écriture réflexive ».

« (...) hypothèse dans ce travail est que ce qui manque à la médecine aujourd'hui — la singularité, l'humilité, la responsabilité, l'empathie — peut être apporté par un entraînement narratif intensif²¹⁴ » (Charon, 2006, viii).

Dans les passages qui suivent, on retrouve néanmoins une nouveauté, un sens supplémentaire donné au concept d'empathie. Charon utilise à nouveau le terme de « compassion » (Charon semble utiliser les mots d'empathie et de compassion de façon synonyme). Elle note qu'on ne peut forcer un médecin à faire preuve de compassion vis-à-vis de son patient (2006, 8) et souligne que les techniques narratives sont là pour permettre les conditions de possibilité l'expression de la compassion. Pour le dire autrement, les compétences narratives permettent de rendre ses pratiquants plus compassionnels ou empathiques. Selon Charon, la compassion est possible grâce à :

« (...) la capacité de percevoir la souffrance, d'apporter une interprétation rigoureuse de ce qui est perçu, de gérer l'oscillation entre identification et détachement, de voir les événements de la maladie selon de multiples points de vue, de voir les ramifications de la maladie, et d'être poussé à agir²¹⁵ » (2006, 8).

C'est là que Charon introduit un nouveau sens au concept d'empathie, qui cette fois-ci ne fait plus référence à une réaction émotionnelle (contagion émotionnelle) ou à l'attitude exprimant un souci pour l'autre (compassion), mais à ce que j'ai défini précédemment comme empathie émotionnelle, c'est-à-dire le fait de se mettre à la place de l'autre et de ressentir ce qu'il ressent. Ainsi, ce qui semble important n'est plus (du moins, plus simplement) l'expression des émotions ou d'un souci pour l'autre, mais le fait de ressentir ce que l'autre ressent en se mettant à sa place. Charon écrit ainsi que les professionnels de santé sont souvent incapables « de reconnaître la perspective de l'autre et par là de développer de l'empathie²¹⁶ » (2006, 8). Le lien entre, d'une part, le fait de comprendre par la narration l'expérience des patients, et d'autre part, le fait de faire preuve d'empathie, est par ailleurs précisé par Charon. Selon elle :

²¹⁴ « *My hypothesis in this work is that what medicine lacks today — in singularity, humility, accountability, empathy — can, in part, be provided through intensive narrative training.* »

²¹⁵ « *The ability to perceive the suffering, to bring interpretive rigor to what they perceive, to handle the inevitable oscillations between identification and detachment, to see events of illness from multiple points of view, to envision the ramifications of illness, and to be moved by it to action.* »

²¹⁶ « (...) *unused to recognizing others' perspectives and thereby unable to develop empathy* ».

« Savoir ce que les patients endurent dans les mains de la maladie et donc pouvoir être d'une aide clinique, demande que les médecins entrent dans les mondes de leurs patients, ne serait-ce que par l'imagination, et voient ces mondes du point de vue de leurs patients²¹⁷. » (2006, 9)

On peut supposer que ce troisième sens donné au concept d'empathie dans les travaux de Charon se surajoute aux deux autres sens précédemment cités. L'empathie, que ce soit la contagion émotionnelle, la compassion ou l'empathie émotionnelle sont considérées comme des vertus que l'on cultive grâce à un travail narratif. Néanmoins, il manque deux éléments à la réflexion de Charon : l'explication ou la justification du lien entre la narration et ces trois sortes d'empathie, et la justification de la nécessité ou de l'utilité de ces sortes d'empathie pour la pratique clinique. L'empathie est seulement présumée comme étant une vertu et non défendue en tant que telle. Je reviendrai sur cette question dans ma dernière partie (4). Le lien entre l'empathie et la narration n'est pas non plus développé par Charon, tout au plus fait-elle référence à l'idée que l'imagination — et donc le fait de réfléchir à des histoires — permette de se représenter le monde d'autrui. Ce lien entre la narration et l'empathie a été approfondi par d'autres défenseurs de l'approche narrative (quoiqu'en dehors du contexte de la médecine narrative) et cela mérite que l'on s'y attarde. Il est notamment important, par souci de cohérence, de se demander si ces travaux de théorie littéraire qui portent sur l'empathie narrative permettent de soutenir et de clarifier la thèse de Charon. Si c'est le cas, ces travaux permettraient de renforcer NarraMéd.

²¹⁷ « *To know what patients endure at the hands of illness and therefore to be of clinical help requires that doctors enter the worlds of their patients, if only imaginatively, and to see and interpret these worlds from the patients' point of view.* »

2.5.3. Le concept d'empathie narrative dans la narratologie permet-il de venir soutenir l'approche de Rita Charon ?

Suzanne Keen est probablement la chercheuse en narratologie contemporaine qui a le plus travaillé sur le concept d'empathie (Keen, 2006, 2007, 2013). Comme mon but n'est pas d'être exhaustive sur le sujet²¹⁸, mais bien de déterminer si les thèses et les travaux narratologiques actuels permettent de clarifier les thèses de NarraMéd voire de les consolider, je me contenterai de donner un aperçu des travaux de Keen. À la lecture des travaux en narratologie portant sur ce que ce champ nomme « empathie narrative », plusieurs éléments sautent aux yeux et creusent le fossé entre la médecine narrative et son ambition à intégrer le concept d'empathie à son propos narratif.

D'abord, la question de l'empathie narrative est surtout étudiée du point de vue de la narration fictionnelle (Keen, 2006, 212). C'est un problème puisque NarraMéd vise les récits réels de malades et non les récits fictionnels. La question est aussi différente : la narratologie se demande comment il est possible de ressentir de l'empathie pour des personnages fictionnels et quels sont les procédés narratifs rhétoriques et techniques les plus susceptibles de déclencher l'empathie chez le lecteur. Pour le dire autrement, la narratologie cherche à comprendre quels procédés narratifs sont les plus efficaces pour qu'un auteur provoque de l'empathie chez son lecteur. Cela signifie aussi que c'est l'auteur qui est au centre de la réflexion de la narratologie sur la question de l'empathie : comment l'auteur de la narration parvient-il à provoquer de l'empathie ? Quels sont les outils dont ils disposent ? Comme le souligne Keen,

« Les choix génériques et formels des auteurs lorsqu'ils créent des mondes fictionnels a un impact sur les réponses d'empathie des lecteurs, en les provoquant ou en les retardant (...). Plusieurs techniques narratives ont été associées avec l'empathie par les

²¹⁸ Ma thèse n'est pas une thèse de narratologie ou de critique littéraire et je ne prétends pas renouveler ce champ.

théoriciens de la narration et les experts de du traitement des discours²¹⁹ (...) » (Keen, 2006, 215-6).

Or Charon et la médecine narrative, par contraste, mettent l'accent sur la réception du récit du patient par le médecin, c'est-à-dire sur le « lecteur » (si l'on suit leur analogie du médecin-lecteur et du patient-texte). Selon Charon, c'est la compétence narrative du médecin (du lecteur) qui lui permet de ressentir ou d'avoir une réaction d'empathie. Pour les chercheurs en narratologie, la problématique se place de l'autre côté : ce qui leur importe est de comprendre les procédés que peut utiliser l'auteur pour provoquer une réaction d'empathie chez le lecteur. Or dans l'analogie du médecin-lecteur et du patient-texte, qui est l'auteur du récit ? Si c'est le patient, il semble peu raisonnable d'imaginer qu'on attende de lui de mettre en place des stratégies narratives pour créer une réaction d'empathie (ce n'est d'ailleurs pas forcément un but recherché par les patients). Si c'est le médecin, en quoi son intention pourrait-elle influencer le récit du patient et la façon dont il se déroule d'un point de vue narratif ?

Charon pourrait répondre que peu importe les procédés utilisés par le patient pour narrer son récit, c'est au médecin-lecteur de saisir le récit avec empathie (on comprend que le médecin doit s'efforcer d'atteindre cette empathie de façon systématique) grâce notamment à ses connaissances narratologiques. Là encore, la narratologie n'est pas sur la même longueur d'onde. Pour Keen comme pour d'autres, d'un point de vue narratologique, il est évident que la narration *complique* plus qu'elle ne facilite la réaction empathique. C'est pour cela que la narratologie étudie les procédés narratifs les plus à même de faciliter ou de provoquer cette réaction : car celle-ci n'a rien de systématique ; et c'est là même un lieu commun de la réflexion sur le sujet. Comme le rappelle Keen,

« (...) les expériences des lecteurs varient les unes des autres, et la lecture d'une fiction émotionnellement évocatrice ne donne pas toujours lieu à de l'empathie pour un personnage (...). Les romanciers n'ont pas les pleins pouvoirs sur les réactions que l'on

²¹⁹ « *The generic and formal choices made by authors in crafting fictional worlds play a role in inviting (or retarding) readers' empathic responses (...). A variety of narrative techniques have been associated with empathy by narrative theorists and discourse processing experts (...)* »

peut avoir par rapport à leurs fictions. L'empathie pour un personnage fictionnel ne correspond pas toujours avec ce que l'auteur semble avoir voulu inspirer et inviter²²⁰ ». (Keen, 2006, 214-215)

La réaction du lecteur peut même aller à l'encontre des intentions de l'auteur. Ainsi, on peut penser à l'empathie que souhaiterait faire éprouver un auteur, mais qui serait liée à des intérêts sociaux problématiques : un lecteur pourrait très bien la rejeter par conviction (Keen, 2006, 215).

On est ainsi très loin des propos de Charon, selon laquelle le simple fait d'être en présence d'un récit provoque de l'empathie (peu importe le sens donné au mot). Le fait d'être une spécialiste de narratologie (tel que le demande Charon) n'aide en rien finalement en cela, car si elle peut détecter les procédés en question, elle se retrouve dans la même position que les autres lecteurs : elle deviendra sensible au contexte, elle sera biaisée et réagira ou non face à un personnage. Comme l'écrit Keen, « (...) l'empathie des lecteurs pour telle ou telle situation de fiction peut être augmentée de façon fortuite selon le rapport à des circonstances particulières historiques, économiques, culturelles ou sociales²²¹ (...) » (Keen, 2006, 214). Les compétences narratologiques défendues par Charon seraient d'ailleurs inutiles dans le cas d'un rendez-vous médical, puisqu'il n'est pas clair qu'il y ait de véritables procédés narratifs mis en œuvre par le patient pour provoquer de l'empathie, du moins du genre de ceux qui intéressent les chercheurs en narratologie. En fait, si l'on peut imaginer un patient mettre en œuvre de telles stratégies (grimaces, gestes, explication de tous ses états âmes, etc.), le fait pour la spécialiste de les reconnaître en tant que procédés narratifs ou rhétoriques ne dit rien sur la réussite de ces procédés et ne signifie pas que la réaction empathique aura lieu chez la médecin et spécialiste. Pour Keen, il semble d'ailleurs évident qu'une conversation entre deux personnes est plus simplement à

²²⁰ « (...) readers' experiences differ from one another, and empathy with characters doesn't always occur as a result of reading an emotionally evocative fiction. (...) Novelists do not exert complete control over the responses to their fiction. Empathy for a fictional character does not invariably correspond with what the author appears to set up or invite ».

²²¹ « (...) readers' empathy for situations depicted in fiction may be enhanced by chance relevance to particular historical, economic, cultural, or social circumstances (...) »

même de provoquer une réaction d'empathie, car il est alors possible de vérifier auprès de l'autre si l'on comprend bien son ressenti ou son expérience. Comme le note Keen,

« lorsque l'on éprouve de l'empathie en lisant un roman, on n'a pas le luxe d'interroger le personnage : on ne peut pas lui demander "est-ce vraiment cela que vous avez ressenti ?" (...). Contrairement au monde réel et ses circonstances de face à face, la nature même de la lecture d'un roman fait qu'il est possible qu'une empathie inexacte persiste, car ni l'auteur ni le personnage fictionnel ne peuvent la réfuter directement²²² » (Keen, 2006, 222).

Dans le face-à-face réel, le risque d'erreur ou d'incompréhension est selon elle réduit par rapport au support narratif. Ironiquement, c'est parce que le contexte de la médecine s'éloigne drastiquement du contexte narratif et narratologique que s'interroger sur une relation d'empathie a du sens. Encore une fois, le lien entre la narration et l'empathie dans la narratologie, bien qu'il soit défendu²²³, est un point d'interrogation ou un problème à résoudre, et non une solution. C'est pourquoi il semble contre-intuitif, du point de vue de la narratologie et de son concept d'empathie narrative, de défendre la narration dans la médecine narrative comme étant ce qui porte, provoque ou favorise une relation d'empathie.

Sur la question de savoir si l'empathie narrative est une bonne chose, ou pour le dire autrement, sur la question de savoir si l'empathie narrative pousse les gens vers des actes de bienfaisances (comme le soutient Charon), la narratologie est divisée. Ainsi certains auteurs défendent la thèse de l'empathie-altruisme (la thèse selon laquelle l'empathie provoquée chez le lecteur le pousse à des actions moralement bonnes ou altruistes), tandis que d'autres insistent au contraire sur la nocivité possible des procédés narratifs visant à provoquer de l'empathie²²⁴. Un chemin médian, qui est celui de Keen, consiste notamment à souligner l'importance de données

²²² « *When we respond empathetically to a novel, we do not have the luxury of questioning the character: we cannot ask, Is that how you really felt? (...)* Unlike in real world, face-to-face circumstances, the novel-reading situation allows empathic inaccuracy to persist because neither author nor fictional character directly confutes it. »

²²³ Keen écrit, à l'instar de Charon, que « la contagion émotionnelle fait partie de nos réactions à la narration car nous sommes aussi des créatures qui partageons des récits [*« story-sharing creatures »*] » (Keen, 2006, 209).

²²⁴ Je pense notamment à certains chercheurs ou chercheuses travaillant dans un champ féministe et postcolonialiste pour qui l'empathie dans la narration peut avoir un impact négatif sur le monde (par exemple en limitant les initiatives dans le monde réel) (Keen 2006, 223).

empiriques pouvant attester de certaines thèses concernant l'efficacité des procédés narratifs. J'étudierai dans ma dernière partie les arguments en faveur et en défaveur de la thèse selon laquelle l'empathie est une bonne chose pour la pratique de la médecine — comme elle est généralement considérée. Pour l'heure, il me suffit de noter que NarraMéd ne peut pas se reposer sur la narratologie pour 1) affirmer que la narration et le travail narratif permettent au médecin d'être empathique vis-à-vis de son patient, 2) affirmer que l'empathie ainsi provoquée soit une bonne chose pour la médecine, au sens où elle provoquerait une intention bienfaisante de compassion vis-à-vis des patients ; 1) n'est pas cohérent avec les préoccupations de la narratologie et 2) est une thèse qu'il s'agit de défendre indépendamment de la question narratologique ou narrative.

2.6. En résumé

Le but de cette partie était d'étudier les fondements philosophiques de la « médecine narrative ». Pour cela, il a fallu parfois reconstruire les étapes de l'argumentation de ses défenseurs. Plusieurs thèses sont au cœur de la médecine narrative sans pour autant être convaincantes. D'abord, comme je l'ai montré, la critique proposée par NarraMéd de la science se heurte à plusieurs limites et aboutit à une vision caricaturale de celle-ci. Dans cette vision caricaturale, la science ne s'occupe que du général et de l'objectif et l'art du singulier et du subjectif. Il faut souligner cependant que les récits ne sont pas incompatibles avec la science, comme l'ont montré plusieurs philosophes des sciences parmi lesquelles Miriam Solomon (2015). La critique de la science est le moteur de la médecine narrative, et pourtant, cette critique de la science n'est pas nécessaire à son propos. Cela signifie qu'il existe une place pour des défenses de la médecine narrative qui s'appuieraient sur des travaux plus récents en philosophie des sciences qui ne considèrent pas la narration comme étant antithétique de la science. Ces travaux cependant ne correspondent pas à l'objectif que je me suis fixé dans cette thèse et je laisse d'autres s'en charger.

La seconde clef de voûte de la médecine narrative — la thèse de la singularité des récits des patients de leur expérience — repose sur la même opposition caricaturale entre science et art. Selon Rita Charon, la force de la médecine narrative est qu'elle permettrait de prendre en compte la singularité des récits des patients. Pourtant, comme je le montre, la référence à Gérard Genette sur ce sujet est incomplète et incorrecte : Genette ne souhaite ni réduire toute la richesse des récits à leur singularité, ni réduire la narratologie et la critique littéraire à une étude de cette singularité. Plus problématique encore, cette insistance sur la singularité des récits des patients est une faiblesse pour la médecine narrative : je montre notamment que cette thèse va à l'encontre des racines narratologiques du mouvement, se privant ainsi des principaux arguments en faveur de l'approche. Je propose à la suite de cet argument l'analyse d'un récit type (et donc non singulier) de maladie et la façon dont elle peut être déterminante pour comprendre des

mécanismes de régulation des récits et les conséquences néfastes sur les individus singuliers que ces mécanismes peuvent engendrer. Le problème est que ce type d'analyse n'est pas possible dans le cadre de la thèse selon laquelle la médecine narrative et l'analyse littéraire ne s'occupent que du singulier. D'ailleurs, ce type d'analyse s'éloigne des objectifs pratiques de la médecine narrative.

Dans la suite de cette partie, je me penche sur la thèse défendue par la médecine narrative, selon laquelle la narration permettrait aux médecins de comprendre leurs patients et aux patients de donner du sens à leur maladie. Cette thèse est défendue sur plusieurs plans : la narration permettrait de comprendre le récit de leurs patients et de leur expérience ; cette compréhension serait une vertu morale que le médecin devrait s'efforcer de mettre en œuvre ; la narration par la patiente de sa maladie l'aiderait à donner un sens à son expérience et à vivre une vie meilleure ; la compréhension par le médecin de cette narration aiderait aussi la patiente à donner un sens à son expérience. Décortiquer ces différentes thèses n'est pas aisé, car les partisans de la médecine narrative ne sont pas toujours explicites à leur sujet, en effet, ils ou elles présupposent une thèse importante qui est celle de l'identité narrative. Je donne plusieurs arguments pour mettre en doute la légitimité de cette thèse et la légitimité de l'application de cette thèse à la médecine narrative. J'étudie par deux fois la capacité des approches herméneutiques de la médecine à venir à la rescousse de la médecine narrative à ce sujet, mais sans succès. Ma conclusion est que le processus narratif — le fait de raconter des histoires — est mieux conçu comme un outil moralement neutre et épistémologiquement faillible. Accéder à un récit ne nous permet pas nécessairement d'accéder à une expérience et toutes nos expériences ne sont pas susceptibles d'aboutir à des récits.

Dans la fin de cette partie, je me tourne vers l'ultime argument des partisans de la médecine narrative en faveur de leur approche. Cet argument est ambigu et tourne autour des concepts d'empathie et de compassion. Selon les défenseurs de l'approche, l'empathie est au cœur

de la médecine narrative et de sa pratique ; tantôt en tant qu'émotion et réaction émotionnelle face à des récits ; tantôt comme sentiment et attitude de souci de l'autre ; tantôt enfin comme capacité d'imagination « narrative » permettant de se figurer l'expérience de l'autre. Nous le verrons, l'importance donnée à l'empathie dans la médecine n'est pas l'apanage de la médecine narrative et se retrouve notamment sous la plume des partisans de la « phénoménologie de la médecine ». C'est pourquoi je ne propose pas d'arguments en faveur ou en défaveur de l'empathie dans la médecine dans cette dernière sous-partie (ce sera l'objet d'une sous-partie à part entière dans ma dernière partie). Par contre, je me tourne en dernier ressort vers le concept « d'empathie narrative », concept important en narratologie, et je montre que ce concept est très différent de celui proposé par Rita Charon et les autres défenseurs de la médecine narrative. Encore une fois, la narratologie ne vient pas soutenir les thèses de la médecine narrative, illustrant que celle-ci ne trouve pas ses fondements dans cette discipline contrairement à ce que son titre et ses slogans laisseraient penser. C'est un problème de cohérence pour l'approche, car celle-ci se retrouve sans fondements théoriques propres.

En résumé, les thèses philosophiques de la « médecine narrative » – pourtant une figure de proue de l'humanisme médical – font face à de nombreuses limites ; en l'état, il semble raisonnable de mettre en doute la pertinence de l'enseignement de cette approche en faculté de médecine et notamment ses velléités « d'humaniser » les futurs médecins. Elle donne une vision faussée de la science, une vision tout aussi faussée de la narratologie et des espoirs ambigus sur la capacité de celle-ci à permettre de comprendre autrui et éprouver de l'empathie.

3. Les limites de la « phénoménologie de la médecine »²²⁵

La « phénoménologie de la médecine », aussi connue sous le nom de phénoménologie « de la maladie » — abrégée en PhénoMéd à partir de maintenant,²²⁶ est un mouvement populaire au sein des approches humanistes dans la philosophie de la médecine contemporaine. Des présentations et des défenses de l'approche ont été proposées dans les manuels récents du champ (Schramme et Edwards, 2017 ; Solomon, Kincaid et Simon, 2017 ; Marcum, 2017b), ainsi que dans les manuels de champs voisins comme les humanités médicales (Whitehead et Woods, 2016) ; des monographies ont également été publiées récemment (Carel, 2008, 2016 ; Svenaeus, 2000, 2001, 2017). S. Kay Toombs (1987, 1988, 2001a, 2001b), Fredrik Svenaeus (2000, 2001, 2009, 2013, 2014) et Havi Carel (Carel, 2011, 2012) sont les trois défenseurs principaux de PhénoMéd. Malgré la popularité grandissante de l'approche, peu de débats contradictoires ont vu le jour (mais voir Sholl 2015 ; Ferry-Danini 2018b, 2018a).

Dans cette partie, il s'agira de proposer un compte rendu critique de l'approche. En premier lieu, je détaillerai brièvement les thèses et les caractéristiques principales de PhénoMéd (3.1). Puis seront développés trois axes de réflexion qui sont importants pour comprendre PhénoMéd. D'abord, l'attitude critique — appelons-la « méfiance » — de PhénoMéd par rapport au naturalisme. Cette attitude face au naturalisme correspond à la façon dont PhénoMéd articule son rejet de ce qui est perçu comme l'échec du modèle biomédical et de la médecine ; cette méfiance fait pendant à l'attitude critique de NarraMéd face à la science. PhénoMéd a-t-elle raison de se méfier du naturalisme ? Je m'intéresserai en premier lieu à cette question (3.2).

²²⁵ Plusieurs passages de cette partie sont adaptés de deux de mes articles (Ferry-Danini, 2018a, 2018b).

²²⁶ Je remercie mon collègue et ami Thomas Bonnin à qui je dois cette suggestion.

Ensuite, je me tournerai vers les objectifs philosophiques de PhénoMéd, qui oscillent entre des objectifs normatifs et des objectifs descriptifs. En filigrane, il s'agira de proposer une interprétation du lien que ces objectifs entretiennent avec la phénoménologie dans PhénoMéd. Comme chez NarraMéd, nous verrons que les inspirations philosophiques de l'approche (la narratologie ou la critique littéraire chez NarraMéd) entrent parfois en conflit ou en contradiction avec les buts professés par les partisans de PhénoMéd. Quel est le rôle de la phénoménologie dans la « phénoménologie de la médecine » ? C'est ce que j'étudierai dans cette sous-partie (3.3).

Enfin, il s'agira d'étudier la façon dont les objectifs de PhénoMéd sont imbriqués dans une défense de l'empathie dans la médecine. Tout comme je l'ai fait dans la partie consacrée à NarraMéd, ma tâche dans cette sous-partie sera simplement de clarifier les conceptions de l'empathie qui sont défendues par chaque partisan de PhénoMéd. J'examinerai également si ces conceptions de l'empathie sont compatibles avec l'architecture phénoménologique de leur approche : la phénoménologie permet-elle vraiment de défendre l'empathie dans la médecine (3.4) ?

3.1. Les thèses de la phénoménologie de la médecine

PhénoMéd marche dans les pas d'autres approches humanistes dans la philosophie de la médecine, comme la médecine narrative, ou l'herméneutique. Comme pour ces approches, l'impulsion vient d'abord d'une réaction contre le modèle biomédical, à ceci près que les partisans de PhénoMéd visent non pas seulement la science en général, mais une certaine approche philosophique : le naturalisme. L'une des thèses fondatrices de PhénoMéd est en effet que la phénoménologie (le courant philosophique traditionnel continental) est l'approche la plus à même de compléter ou de passer outre le naturalisme. Havi Carel écrit ainsi, dès les premières pages de son ouvrage de 2008, qu'elle éprouve une « gêne » par rapport au naturalisme :

« (...) mon problème principal avec le concept orthodoxe de maladie ("illness") est qu'il trouve son origine dans une approche naturaliste²²⁷ » (Carel, 2008, 9).

Je montrerai que cette critique du naturalisme est multiforme et ambiguë. Comme l'écrit Daniel Andler dans l'introduction de son dernier ouvrage,

« (...) le naturalisme est un de ces termes dont il faut se méfier : derrière l'article défini se dissimule peut-être bien tout un bazar. Lorsqu'il pense au naturalisme, chacun pourtant vise, ou croit viser, quelque chose de précis, a généralement arrêté sa position depuis longtemps, et ne se soucie guère de reprendre une discussion fatiguée et sans issue » (Andler, 2016, 11).

Cette description pourrait mot pour mot décrire l'attitude de PhénoMéd par rapport au naturalisme, attitude que je désignerai sous le terme de « méfiance », à défaut d'un terme plus précis. Mon objectif pour la suite sera de prendre pour argent comptant et comme objet critique cette méfiance et d'essayer de la caractériser. Pourquoi PhénoMéd se méfie-t-elle du naturalisme ? Que représente le naturalisme pour PhénoMéd ? J'essaierai de répondre à ces questions.

²²⁷ « (...) *my main discomfort with the orthodox concept of illness is that it originates in a naturalistic approach* ».

Les thèses de PhénoMéd sont multiples. Au-delà de sa posture anti-naturaliste qui sert de justification pour l'introduction de la phénoménologie dans la philosophie de la médecine, le lecteur se retrouve face à une inflation de buts ou de rôles à donner à la phénoménologie. Ainsi, Carel, dans l'un de ses articles qui portent sur la phénoménologie « et ses applications à la médecine » (Carel, 2011) propose une liste très longue d'usages de ce qu'elle appelle la « boîte à outils phénoménologiques » (Carel, 2011, 13). Pour donner une idée de ce foisonnement, la phénoménologie peut ainsi, selon elle, servir aux patients pour décrire leurs expériences ; apporter une lumière sur les différentes perspectives sur la maladie et construire une compréhension partagée de la maladie ; évaluer l'efficacité des traitements ; améliorer la communication, la compréhension et la confiance lors du rendez-vous médical ; clore le fossé entre des mesures objectives de la santé et du bien-être et des mesures subjectives ; surveiller et améliorer l'expérience qu'ont les patients de leur système de santé ; soutenir les méthodes d'investigation des sciences sociales ; et enfin, aider à la formation à l'éthique des médecins (Carel, 2011, 11-15). Je reviendrai si nécessaire sur certaines de ces thèses au fil de ma discussion. Malgré ce foisonnement, on peut tout de même identifier chez PhénoMéd un ensemble plus ramassé de thèses importantes et structurantes pour leur approche, que je résume brièvement ci-dessous. Je traiterai dans cette partie en priorité de ces thèses, car ce sont celles qui sont le plus souvent défendues par l'ensemble des partisans de PhénoMéd.

Très généralement, PhénoMéd, en critiquant le naturalisme, vise à mettre en avant l'expérience de la maladie, autrement dit l'expérience subjective du malade. Au-delà de cette idée somme toute vague, les thèses proposées par PhénoMéd sont à la fois prescriptives et descriptives. Elles visent aussi bien à décrire la médecine et l'expérience de la maladie qu'à prescrire une certaine façon de faire de la médecine. Ainsi, les défenseurs de PhénoMéd soutiennent souvent la thèse selon laquelle la phénoménologie peut être utilisée pour décrire l'expérience subjective de la maladie. Par exemple, Havi Carel considère comme cruciale la

distinction entre le corps physique et le corps vécu (distinction que l'on trouve dans la phénoménologie de Maurice Merleau-Ponty). Selon elle, cette distinction permet de comprendre que dans la maladie, ce n'est pas seulement de notre corps physique dont il s'agit, mais de notre monde tout entier. Elle explique que dans la maladie, c'est aussi notre monde social, nos perceptions, et nos habitudes qui sont dérangées, et pas simplement notre corps physique. Carel définit la maladie comme un dérangement de l'expérience vécue.

« Dans la maladie, et plus ostensiblement dans les cas de maladies chroniques et de handicaps, on se trouve à devoir repenser la capacité de notre corps à se confronter au monde, la capacité qu'il nous donne de bouger, la liberté et la créativité qu'il nous procurait d'habitude²²⁸. » (Carel 2008, 30)

« (...) le corps en bonne santé est transparent, considéré comme un acquis. C'est seulement lorsqu'il y a quelque chose qui ne va pas dans notre corps que l'on commence à le prendre en compte²²⁹ » (Carel, 2008, 31).

C'est sur cette définition que repose la thèse prescriptive de PhénoMéd : la description phénoménologique de la maladie est une base nouvelle pour fonder la médecine et la pratique clinique. Pour le dire simplement, la phénoménologie est conçue comme pouvant améliorer la médecine et sa pratique et même l'expérience des malades. Cette réflexion s'appuie sur une distinction présente en filigrane dans PhénoMéd, entre la science médicale d'une part, et la pratique clinique d'autre part, distinction qui se surajoute à celle devenue canonique en philosophie de la médecine, entre « *disease* » et « *illness* »²³⁰.

Pour les partisans de PhénoMéd, humaniser la médecine dans ce contexte semble vouloir dire mettre l'accent sur la pratique clinique grâce à la phénoménologie. Cette thèse prend plusieurs formes. C'est d'abord la thèse selon laquelle la phénoménologie permettrait aux professionnels de santé de mieux comprendre l'expérience de la maladie de leurs patients et

²²⁸ « *In illness, and more pointedly in some cases of chronic illness and disability we find a need to rethink the body's ability to engage with the world, its ability to provide movement, freedom and creativity as it did before.* »

²²⁹ « (...) *the healthy body is transparent, taken for granted. It is only when something goes wrong with the body that we begin to notice it* ».

²³⁰ « *Disease* » fait référence au désordre pathologique du corps ; « *illness* » fait plutôt référence à l'expérience de la maladie. Dans un souci de lisibilité, il sera fait référence à « *illness* » et « *disease* » sans reprendre les guillemets dans la suite du texte, particulièrement lorsqu'il s'agit de signaler le mot anglais utilisé.

patientes grâce à l'analyse phénoménologique de cette expérience. En effet, cette description permettrait de créer, par exemple selon Havi Carel, « une compréhension partagée de la maladie » (*illness*) (Carel, 2011, 42). Ensuite, il y a l'idée, mise en avant par les défenseurs de PhénoMéd, selon laquelle la phénoménologie permettra aux malades de décrire et ainsi de mieux comprendre leur propre expérience, ce qui pourrait permettre une meilleure prise en charge de la part des professionnels de santé, plus au fait de leurs besoins (Carel, 2011, 43). Enfin, une dernière idée qui se retrouve couramment dans PhénoMéd est que la phénoménologie permettra d'apporter aux praticiens, aux patients et aux lecteurs de PhénoMéd, plus de compassion et d'empathie pour les malades.

Je propose de reconstruire l'enchaînement des thèses principales de PhénoMéd comme suit :

- Le naturalisme pose problème
- Le naturalisme doit être complété par une approche phénoménologique
- La phénoménologie est l'étude de l'expérience subjective
- La phénoménologie est utile pour décrire son expérience subjective de maladie
- La description de l'expérience de la maladie permet d'humaniser la médecine
 - En permettant aux professionnels de santé de mieux comprendre leurs patients
 - En permettant aux patients de mieux comprendre leurs propres expériences
 - En promouvant et permettant une relation d'empathie.

3.2. La phénoménologie de la médecine a-t-elle raison de se méfier du naturalisme ?²³¹

Il est important de demander d'abord *pourquoi* les défenseurs de PhénoMéd trouvent la phénoménologie pertinente pour humaniser la médecine. Qu'est-ce que la phénoménologie apporte à la médecine que les autres approches ne peuvent pas lui apporter ? Selon les partisans de PhénoMéd, la phénoménologie est la seule approche permettant d'aller à l'encontre du naturalisme ou bien de le compléter. Havi Carel écrit ainsi que « la phénoménologie — la description de l'expérience vécue — est l'approche la plus utile pour compléter le modèle naturaliste de la maladie » (*illness*) (Carel, 2008, 11). De fait, les partisans de PhénoMéd amorcent invariablement leur défense de la pertinence de la phénoménologie pour la médecine en critiquant, d'une façon ou d'une autre, le naturalisme. Cette opposition au naturalisme est donc au fondement de PhénoMéd et de son projet, de la même façon que la critique de la science était au fondement du projet de NarraMéd. Il est ainsi crucial de comprendre cette opposition au naturalisme pour saisir l'orientation générale de PhénoMéd. Pour ces raisons, et de la même façon que dans la partie précédente, je commencerai mon compte rendu critique de PhénoMéd par l'évaluation de son rejet initial du modèle biomédical, que PhénoMéd désigne sous le mot de « naturalisme ».

Pourquoi PhénoMéd se méfie-t-elle du naturalisme ? En d'autres termes, quels sont les problèmes ou limites du naturalisme, selon PhénoMéd, qui justifient cette méfiance ? La phénoménologie est probablement l'étendard contre le naturalisme le plus brandi en philosophie. Pourtant, dans le cas de PhénoMéd, l'attitude de méfiance par rapport au naturalisme n'est pas clairement annoncée : PhénoMéd propose-t-elle une critique philosophique du naturalisme ? S'agit-il d'un désaccord qui porte sur certains aspects du naturalisme seulement ou d'une véritable

²³¹ Cette section reprend des éléments publiés dans (Ferry-Danini, 2018b).

désapprobation morale de celui-ci ? Enfin, dans le contexte de la philosophie de la médecine, s'attaquer au naturalisme n'est pas anodin, tant le débat sur les concepts de santé et de maladie qui oppose deux positions — le naturalisme et le normativisme²³² — a pris des dimensions importantes. Comme la pertinence de ce débat est régulièrement mise en cause (Lemoine, 2013 ; Kingma, 2014), il est d'autant plus important d'aider PhénoMéd à clarifier sa position et son attitude face au naturalisme : PhénoMéd a-t-elle raison de se méfier du naturalisme ? Pour reprendre les mots d'Ernest Nagel,

« (...) l'idée de la philosophie comme d'une lutte contre des systèmes concurrents est particulièrement stérile lorsque ces "isme" qui sont défendus ou attaqués recouvrent en fait un assortiment disparate d'approches plus ou moins congruentes sous la bannière du naturalisme²³³ » (Nagel, 1954, 5).

Dans la première sous-partie de cette section, j'analyse le désaccord de PhénoMéd avec le naturalisme comme un désaccord philosophique et j'étudie en détail la pertinence des différents arguments proposés par PhénoMéd contre le naturalisme (3.2.1). Ensuite, dans une deuxième sous-partie, j'essaie de replacer cette critique du naturalisme dans le contexte du débat en philosophie de la médecine entre le naturalisme et le normativisme et je m'interroge sur les objectifs philosophiques de PhénoMéd dans ce contexte. Enfin, je montre que le désaccord de PhénoMéd avec le naturalisme est également éthique, au sens où PhénoMéd désapprouve, sur un plan moral, le naturalisme (3.2.2.3).

3.2.1. Quels sont les désaccords entre PhénoMéd et le naturalisme ?

PhénoMéd exprime son désaccord vis-à-vis du naturalisme à de multiples reprises et de diverses façons. Le rejet du naturalisme est tout autant un leitmotiv rhétorique qu'une étape argumentative de PhénoMéd. À cause de la diversité de l'expression de ce rejet, il n'est pas

²³² J'explique ce que ces approches signifient ci-dessous.

²³³ « (...) *the conception of philosophy as a struggle between competing systems is especially sterile when the « ism » defended or attacked covers as miscellaneous an assortment of not always congruous views as fly the banner of naturalism* ». Cité par Andler (2016).

possible de définir une fois pour toutes ce que PhénoMéd entend par naturalisme ni ce pour quoi elle le rejette. Kay Toombs déclare ainsi qu'humaniser la médecine « ne peut seulement réussir que si le modèle anatomique/pathologique de la maladie (le modèle biomédical) est remplacé par un paradigme qui incorpore une compréhension de la maladie-comme-elle-est-vécue²³⁴ » (Toombs, 1987, 235). Pour Carel, déjà citée, l'inconfort se situe au niveau de l'approche naturaliste à l'origine du concept de maladie (« illness ») qui est selon elle dominant (Carel 2008, 9) et qu'il faut rejeter. Fredrik Svenaeus défend lui l'importance d'un « intérêt pour le corps vécu, par contraste et en plus du corps biologique²³⁵ » (Svenaeus, 2009, 55).

En plus de de la diversité du vocabulaire utilisé, les défenseurs de PhénoMéd ne donnent pas la même force à leur critique ou à leur désaccord vis-à-vis du naturalisme. Ainsi, comme nous le verrons avec plus de détail par la suite, le rejet du naturalisme chez Carel se caractérise plus comme un « inconfort » (2008, 9) ou une méfiance, tandis que chez Svenaeus, dans ses derniers travaux, le rejet est beaucoup plus radical. Il décrit ainsi son approche phénoménologique comme étant un projet résolument « anti-naturaliste » (Svenaeus, 2017, 2-3). Ces différences dans la radicalité du rejet du naturalisme ne sont pas uniquement le reflet d'un écart entre les différents partisans de PhénoMéd : certains auteurs et autrices font varier la puissance de leur critique selon leurs propres travaux, voire au sein des mêmes travaux. Dans ce contexte ambigu, il est donc particulièrement crucial de se demander, très simplement, ce que représente le naturalisme pour ces approches, et comment elles le définissent. Cette clarification est nécessaire pour pouvoir comprendre en quel sens PhénoMéd est en désaccord avec le naturalisme et critiquer, si nécessaire, ce désaccord.

²³⁴ « (...) can only truly succeed if the anatomical/pathological model of illness (the biomedical model) is superseded by a paradigm which incorporates an understanding of illness-as-lived ».

²³⁵ « (...) a focus on the ways of the lived body; in contrast and in addition to the biological ways of the body (...) »

Pour caractériser cette situation, il semble d'abord évident de comprendre la méfiance de PhénoMéd face au naturalisme comme étant de l'ordre d'un désaccord philosophique ou épistémologique. Très simplement, PhénoMéd est en désaccord avec le naturalisme à propos de certaines thèses philosophiques et leurs implications. Malheureusement, la définition du naturalisme est souvent présumée plus qu'explicitée par les partisans de PhénoMéd. Pour pallier ce problème, je passe en revue, dans ce qui suit, les différentes définitions ou interprétations du naturalisme que semble viser PhénoMéd, et je souligne les limites des critiques qui y correspondent.

3.2.1.1. Il est difficile de situer philosophiquement la méfiance de PhénoMéd vis-à-vis du naturalisme

Jonathan Sholl est l'un des rares chercheurs à avoir proposé une critique de PhénoMéd. Selon lui, il est problématique que les différentes définitions du naturalisme, pourtant usuelles dans le champ philosophique général, ne se retrouvent pas dans les travaux de PhénoMéd (Sholl, 2015). Il est d'usage notamment de distinguer deux sortes de naturalisme :

- i. le naturalisme métaphysique (ou naturalisme ontologique), la thèse selon laquelle rien n'existe dans le monde qui pourrait ne pas être expliqué par la science ;
- ii. le naturalisme épistémologique (ou naturalisme méthodologique), la thèse selon laquelle la science a la priorité dans la connaissance et l'explication des choses du monde.

Selon Sholl, ces deux définitions pourraient être replacées dans le contexte de la philosophie de la médecine comme suit :

- a) le naturalisme métaphysique serait la thèse selon laquelle seule la maladie (« *disease* ») comme fait biologique existe ;
- b) le naturalisme épistémologique serait la thèse selon laquelle la science (ici, la biologie) a la priorité dans l'explication des maladies (« *diseases* ») ou, autrement dit, la thèse définissant la démarcation entre la maladie (« *disease* ») et la santé (Sholl, 2015).

Malgré son attrait, cette transposition au domaine de la philosophie de la médecine des définitions usuelles du naturalisme, ne se retrouve pas sous la plume des partisans de PhénoMéd. La définition la plus précise du naturalisme proposée par un partisan de PhénoMéd n'en fait notamment pas mention. Havi Carel écrit que le naturalisme est

« (...) une étiquette pour un large ensemble d'approches qui disent, grosso modo, que les faits physiques ou naturels sont suffisants pour expliquer le monde humain. Selon l'approche naturaliste, on peut rendre compte de façon exhaustive de la maladie (*illness*) avec des faits physiques seuls. Cette description est objective (et objectivante), neutre et à la troisième personne. Les descriptions naturalistes de la maladie (*illness*) excluent l'expérience à la première personne et les changements produits par la maladie (*illness*) dans la vie d'une personne²³⁶ » (Carel, 2008, 9-10).

Selon Sholl, le premier problème que l'on rencontre lorsqu'on se penche sur la méfiance de PhénoMéd par rapport au naturalisme est que la nature même de ce rejet n'est pas claire : a-t-on affaire à une question d'ordre métaphysique ou d'ordre épistémologique ? Il faut tout de même noter qu'il n'est pas toujours évident non plus, du côté naturaliste, de distinguer les versants métaphysiques et épistémologiques des thèses naturalistes, ce qui vient fragiliser l'argument de Sholl. Selon lui, on peut d'ailleurs proposer une définition du naturalisme qui est plus charitable et qui demeure compatible avec l'interprétation de PhénoMéd, même si cette définition n'est pas explicitement présente dans leurs travaux.

3.2.1.2. Première cible possible pour la méfiance de PhénoMéd : le physicalisme réductionniste

Les défenseurs de PhénoMéd écrivent souvent que le naturalisme « réduit » la maladie (*illness*) à quelque chose de physique, ou que le naturalisme ne se soucie que des aspects « purement » biologiques de la maladie (*illness*). À partir de ces occurrences, Sholl a suggéré que ce que PhénoMéd prend pour cible correspond à une forme de *naturalisme réductionniste* (Sholl,

²³⁶ « (...) a label for a broad spectrum of views saying, roughly, that natural or physical facts are sufficient to explain the human world. On a naturalistic view, illness can be exhaustively accounted for by physical facts alone. This description is objective (and objectifying), neutral and third-personal. Naturalistic descriptions of illness exclude the first person experience and the changes to a person's life that illness causes ».

2015). Plus précisément, une forme de réductionniste physicaliste, la thèse selon laquelle rien n'existe dans le monde qui ne peut être expliqué et réduit à des faits physiques (dans le cadre qui nous intéresse, des faits biologiques). La citation suivante de Carel semble aller dans le sens de cette interprétation. Elle écrit que la maladie (*illness*) « n'est pas simplement physique, mais aussi, psychologique, sociale »²³⁷ et ainsi de suite (Carel, 2011, 42). De la même façon, c'est le physicalisme réductionniste que semble viser Svenaeus lorsqu'il écrit que selon le naturalisme « il n'y a pas de maladie (*illness*), pas de souffrance médicale, pour ainsi dire, sans maladie (*disease*)²³⁸ », autrement dit, une thèse selon laquelle il *n'y a pas* (il *n'existe pas*) de maladie (*disease* ou *illness*) sans une dysfonction biologique pour l'expliquer :

« (...) si un diagnostic n'a pas de lien démontrable (...) avec une anomalie biologique spécifique, les médecins résisteront généralement à dire qu'il s'agit d'une maladie (*disease*) réelle. En ce sens, beaucoup, sinon tous les médecins, sont, je crois, naturalistes (...). Pour le médecin lambda, il n'y a pas de maladie (*illness*), pas de souffrance médicale, pour ainsi dire, sans maladie (*disease*), alors même que toute l'histoire de la maladie en question ne peut pas être déterminée par des facteurs biologiques²³⁹ » (Svenaeus, 2013, 223).

Selon Sholl, les défenseurs de PhénoMéd ont bien entendu raison de rejeter une telle forme de naturalisme en ce qui concerne la maladie. Le problème est que cette définition du naturalisme est un homme de paille facile à cibler et à critiquer. Le naturalisme, en effet, n'a pas à se cantonner à une approche mécaniste à l'ancienne, impropre à étudier les êtres humains, leurs expériences et leurs comportements. On peut notamment penser aux disciplines scientifiques qui étudient ces aspects-là. Par exemple, dans le champ même de la médecine, la santé publique, bien que naturaliste (et statistique), prend en compte les aspects sociaux et économiques de la santé et de la maladie. Le physicalisme réductionniste n'est pas la seule façon d'être naturaliste, et les défenseurs de PhénoMéd ne semblent pas prendre en compte cette évidence. Le problème,

²³⁷ « (...) *not only physical but also psychological, social* ».

²³⁸ « (...) *there will consequently be no illness, no medical suffering so to say, without a disease* ».

²³⁹ « (...) *if a claim of a certain diagnosis does not have any demonstrable [...] link to a specific biological abnormality, doctors will generally resist admitting it is a real disease. In this sense many, maybe most, doctors are, I think, naturalists (...). For the standard doctor there will consequently be no illness, no medical suffering so to say, without a disease, even though the whole story of the illness in question cannot be solely determined by biological factors* ».

bien sûr, est qu'il est problématique de fonder la légitimité de PhénoMéd sur le rejet d'un homme de paille.

Cependant, on peut peut-être trouver une interprétation un peu plus charitable de la situation que celle proposée par Sholl. Souvenons-nous, en effet, que la force du rejet du naturalisme chez PhénoMéd varie selon ses partisans. Je l'ai dit, certains partisans de PhénoMéd ne souhaitent pas radicalement *rejeter* le naturalisme, mais simplement le *compléter* (« *augmenting* ») (cela semble surtout le cas pour Carel). Dans ce contexte, critiquer le physicalisme réductionniste peut être conçu comme une façon d'accepter une certaine forme de naturalisme plus modeste, par exemple une forme de naturalisme épistémologique, qui accepte la légitimité des approches scientifiques qui étudient l'homme au-delà de ses aspects biologiques. Selon cette interprétation plus charitable, la position de Carel ne rejette pas radicalement le naturalisme²⁴⁰. L'attitude de méfiance et l'inconfort à l'encontre du naturalisme exprimé par Carel pourraient s'expliquer comme la tentative de mettre un peu de distance entre ses propres positions et une vision caricaturale du naturalisme, et ainsi proposer une approche de la maladie qui s'en éloigne le plus possible. On peut comprendre que PhénoMéd souhaite s'écarter du physicalisme réductionniste, cependant cette stratégie est glissante : vouloir seulement faire contrepoids et compléter une approche caricaturale reste aussi problématique que de vouloir la rejeter ; compléter une caricature est trop « facile ». Ce n'est heureusement pas la seule interprétation charitable de l'attitude des partisans de PhénoMéd par rapport au naturalisme.

3.2.1.3. Seconde cible possible : l'« approche à la troisième personne »

Le physicalisme réductionniste n'est pas la seule cible que l'on peut déduire de l'attitude de méfiance de PhénoMéd face au naturalisme. Pour comprendre quelle autre cible crédible cette attitude vise, il est utile de partir de ce que proposent les défenseurs de PhénoMéd par

²⁴⁰ D'ailleurs, dans son dernier ouvrage, elle s'appuie sur des études empiriques de mesure du bien-être, ce qui illustre le fait qu'elle ne souhaite pas totalement rejeter le naturalisme.

contraste. Ils écrivent souvent qu'une approche naturaliste ignore les « expériences subjectives » (Carel, 2011, 33), les « expériences vécues » (2011, 40), la « perspective à la première personne » (Carel, 2008, 13), ou encore « la perspective du monde de vie du patient » (« life-world perspective ») (Svenaesus, 2009, 55). Carel développe un exemple précis au début de son livre de 2008. Selon elle, une approche naturaliste de la dépression ne décrit la dépression que du point de vue des dysfonctions neurologiques et sur le plan des neurotransmetteurs (Carel, 2008, 10). Par contraste, l'approche phénoménologique, comme la sienne, s'intéresserait à l'aspect psychologique et subjectif de la dépression. Faut-il en conclure que pour PhénoMéd, le naturalisme n'est pas capable de rendre compte des aspects psychologiques, mais seulement des aspects biologiques de la maladie (*illness*) ? Est-ce en ce sens qu'il faut comprendre l'accusation venant de Carel selon laquelle le naturalisme est « neutre » (Carel, 2008, 10) ? De son côté, Svenaesus souligne que la différence entre une approche phénoménologique de la maladie (*illness*) et une approche naturaliste de la maladie (*disease*) ne correspond pas à une différence d'intensité ou de profondeur, mais à une différence entre le point de vue à la première personne et le point de vue à la troisième personne (Svenaesus, 2013, 224). C'est peut-être cette approche à la troisième personne — qui caractériserait le naturalisme — qui pose problème à PhénoMéd. Dans ses derniers travaux, Svenaesus va plus loin en proposant de définir le naturalisme comme un « une perspective sur la science à la troisième personne (ou plutôt, une perspective impersonnelle) » (Svenaesus, 2017, 2)²⁴¹.

Un problème demeure. Malgré les critiques répétées chez PhénoMéd à l'encontre du dualisme métaphysique (la thèse selon laquelle le corps et l'esprit sont deux types de choses distincts), la distinction entre l'expérience subjective et l'expérience psychologique n'est pas claire au sein de leurs écrits. De la même façon, le point de vue à la troisième personne et le point de vue des sciences biologiques ne sont pas clairement distingués. « Subjectif » et

²⁴¹ « (...) a third-person (or, rather, non-person) perspective of science ».

« psychologique » semblent ainsi utilisés de façon interchangeable, de telle sorte que lorsque les défenseurs de PhénoMéd parlent de l'expérience subjective de la maladie (*illness*), ils semblent en fait faire référence aux aspects psychologiques, émotionnels et sociaux de la vie humaine (Carel ajoute aussi les aspects temporels et existentiels, voir [Carel, 2011, 42]). Dans ce contexte, il n'est pas si surprenant de lire sous la plume de Kay Toombs une critique explicite de l'approche mécaniste de Descartes. Elle explique ainsi que son approche phénoménologique vise à compléter le naturalisme en apportant ce qui a trait à « l'esprit » dans la maladie (*illness*) (Toombs, 1988, 201).

Par symétrie, le point de vue à la troisième personne, ou selon les termes de Svenaeus, le point de vue « impersonnel » (Svenaeus, 2017, 2), est associé au point de vue de la biologie et de la science biomédicale. PhénoMéd oppose ainsi systématiquement les « fonctions biologiques » (Svenaeus, 2017, 2) ou les « explications mécanistiques causales » (Carel, 2017) à l'expérience subjective à la première personne. Par exemple, Dorothée Legrand écrit que « la médecine fondée sur la preuve ne s'intéresse qu'au corps comme à un objet », par opposition à la phénoménologie qui s'intéresse au corps comme étant « typiquement subjectif²⁴² » (Legrand, 2017, 463). Alors même que Svenaeus, notamment, proteste et écrit que « la maladie (*illness*) ne désigne pas les caractéristiques psychologiques de la vie d'une personne, par contraste aux maladies (*diseases*) somatiques “réelles”²⁴³ » (Svenaeus, 2001, 88), la confusion entre « psychologique » et « subjectif », et « biologique » et « à la troisième personne » demeure.

Malgré la posture anti-dualiste des partisans de PhénoMéd, on fait en réalité face à une approche dualiste : PhénoMéd laisse au naturalisme la charge de s'occuper des aspects corporels de la maladie (*disease*) et donne à la phénoménologie la charge de s'occuper des aspects

²⁴² « (...) evidence-based medicine is thought to favour exclusively the body as object ».

²⁴³ « (...) illness is not meant as a psychological characterisation of the life of the person, in contrast to the “real” diseases of somatics ».

psychologiques de la maladie (*illness*). La critique du dualisme, qui est récurrente dans PhénoMéd, reste ainsi au stade d'une profession de foi qui cache en fait un cadre dualiste. Ce cadre est problématique s'il s'agit d'un dualisme métaphysique qui distingue le corps et l'esprit ; en effet, cette thèse est incohérente avec notamment la critique de Toombs du dualisme cartésien. Plus largement, c'est toute la tradition phénoménologique qui va à l'encontre du dualisme métaphysique, notamment Martin Heidegger et Maurice Merleau-Ponty, qui sont pourtant les phénoménologues sur lesquels PhénoMéd s'appuie le plus (Carel, 2016, 7). L'anti-dualisme est également défendu par Svenaeus :

« La phénoménologie, malgré son anti-dualisme, a aussi été, depuis ses débuts, un projet anti-naturaliste ; les phénoménologues récusent toute tentative de réduire l'expérience à des processus uniquement matériels²⁴⁴. » (2017, 2)

Dans l'introduction de son dernier ouvrage, Svenaeus écrit, pour illustrer son allégeance à l'anti-dualisme, que cela va à l'encontre de « l'image d'une âme qui vit et qui dirige les parties du corps comme un fantôme dans une machine²⁴⁵ » (2017, 2), faisant ainsi paradoxalement écho à la comparaison proposée par Descartes lui-même dans les *Méditations métaphysiques*²⁴⁶. L'argument de Descartes, pourtant, visait à illustrer l'union de l'âme et du corps — une position qui ne rejette pas le dualisme.

Pour résumer, malgré les déclarations anti-dualistes des partisans de PhénoMéd, prudentes ou enflammées, un cadre dualiste général demeure, qui va bien au-delà de la séparation du corps et de l'esprit. Chez PhénoMéd, les faits sont distingués des valeurs, la maladie (*disease*) est distinguée de la maladie (*illness*), la science est opposée à l'art, les objets sont opposés aux sujets, et enfin, le point de vue à la troisième personne est opposé au point de vue à la première

²⁴⁴ « *Phenomenology, despite its anti-dualism, has also from its beginnings, been an anti-naturalistic project; that is, the phenomenologist would contest any attempt to reduce experience to material processes only.* »

²⁴⁵ « (...) *picture of a soul living in and directing the ways of the body like some ghost in a machine.* »

²⁴⁶ Malgré la référence implicite possible à Gilbert Ryle, il est étrange que l'argument que choisit Svenaeus en faveur de la « transgression » (Svenaeus 2017, 2) de la phénoménologie soit une simple reprise d'un argument cartésien.

personne. Ces couples d'oppositions font écho au tableau dichotomique proposé par James Marcum que j'ai introduit au début de cette thèse et dessinent le tableau suivant :

Le cadre dualiste de PhénoMéd	
Faits	Valeurs
<i>Disease</i>	<i>Illness</i>
Science	Art
Objets	Sujets
Perspective à la troisième personne	Point de vue à la première personne
Le naturalisme	La phénoménologie

PhénoMéd se place du côté droit de ce tableau, et attribue le côté gauche de celui-ci au naturalisme. Cette série de dichotomies se retrouve sous la plume de Carel, au moins implicitement, et peut-être malgré elle, notamment lorsqu'elle écrit que ce qui l'intéresse en particulier est « l'expérience de la maladie (*illness*), et non les faits de la maladie (*disease*) qui incombent au domaine des sciences empiriques²⁴⁷ » (Carel, 2016, 17). Cette situation inconfortable s'explique peut-être par la volonté, plusieurs fois exprimée par les partisans de PhénoMéd, de *compléter* le naturalisme.

Pour conclure, il n'est pas clair, encore une fois, de comprendre si PhénoMéd, en visant le naturalisme, critique une position métaphysique (la position réduisant l'esprit au corps, les expériences aux faits biologiques), ou une position épistémologique (la position ne prenant pas en compte le point de vue à la première personne), ou bien les deux à la fois. Le problème reste donc que la cible des attaques de PhénoMéd est ambiguë. PhénoMéd définit mal la cible de ses critiques et ne peut plus justifier l'introduction de l'approche phénoménologique dans la discussion. Que souhaitent-ils compléter grâce à leur approche ? En bref, la phénoménologie de

²⁴⁷ « (...) about the experience of illness, not the facts of disease [which] falls within the domain of empirical science ».

la médecine est-elle une approche métaphysique, épistémologique, ou, dans l'esprit du dernier Heidegger, quelque chose de totalement autre²⁴⁸ ? La critique du naturalisme proposée par PhénoMéd ne permet pas de répondre à cette question de façon définitive.

3.2.1.4. *Le glissement entre des thèses philosophiques et des thèses empiriques*

Il y a une autre raison pour laquelle le naturalisme tel qu'il est décrit par PhénoMéd correspond à un homme de paille. En effet, même en mettant entre crochets la définition du naturalisme, PhénoMéd s'engage sur une pente argumentative glissante : celle d'attribuer le naturalisme une fois défini aux médecins ou à la médecine en général. Or il ne suffit pas d'écrire que « beaucoup sinon tous les médecins (...) sont naturalistes²⁴⁹ » (Svenaeus 2013, 223), qu'« en général, le clinicien comprend la maladie (*illness*) comme un processus biologique (...)»²⁵⁰ » (Carel, 2011, 42), ou que « la médecine a, dans l'ensemble, adopté un paradigme "Cartésien" du corps²⁵¹ » (Toombs 1988, 201). Attribuer une position philosophique à tout un champ — en soutenant, par exemple, que les médecins défendent et appliquent le physicalisme et le naturalisme — est injustifié, d'autant plus qu'aucune donnée n'est proposée pour défendre ces positions. S'enquérir de savoir si les médecins adoptent une position physicaliste réductionniste, autrement dit, s'enquérir de leurs positions philosophiques n'est pas une position philosophique, mais bien une question empirique. Cette question est intéressante, mais elle demande des enquêtes. Passer de l'un à l'autre comme le font les partisans de PhénoMéd est glissant d'un point de vue argumentatif.

Par ailleurs, en plus de ce problème méthodologique ou argumentatif, il est étrange de considérer que la médecine contemporaine, dans les pays riches, ne s'occupe que des aspects biologiques de la maladie. En général, quand on ne trouve pas de causes biologiques ou de

²⁴⁸ Je remercie un relecteur ou une relectrice anonyme de *Studies Part C* pour cette suggestion.

²⁴⁹ « (...) many, maybe most, doctors are (...) naturalists ».

²⁵⁰ « (...) generally speaking, the clinician understands illness as a biological process (...) »

²⁵¹ « (...) medicine has, for the most part, adopted a "Cartesian" paradigm of embodiment ».

traitement médical possible, la médecin continue tout de même de s'occuper de sa patiente. Par ailleurs, certains professionnels de santé font un travail de prévention psychologique et sociale. Dans son livre le plus récent, Carel admet qu'il y a des contre-exemples à sa description du naturalisme dans la médecine, mais elle maintient le rejet du dit naturalisme, notant simplement que ces champs de la médecine qui ne s'occupent pas que de l'aspect biologique de la médecine sont « perçus (...) comme étant moins prestigieux » par les étudiants en médecine et les professionnels de santé » (Carel, 2016, 16). Or, même si c'était effectivement le cas, que ces champs soient impopulaires n'est pas un argument solide pour défendre l'idée que le reste de la médecine est naturaliste.

3.2.1.5. Une troisième cible possible pour PhénoMéd : le « modèle biomédical » ?

Il est possible de reformuler la méfiance de PhénoMéd par rapport au naturalisme d'une dernière façon, pour lui éviter peut-être qu'elle ne vise un homme de paille. Dans son dernier livre, Carel prend une voie sensiblement différente que celle empruntée précédemment (2016). Bien qu'elle continue à parler du besoin de compléter « une approche naturaliste de la maladie » (Carel, 2016, 1), sa définition du naturalisme semble s'être tournée vers une définition de la science. Le problème du naturalisme, écrit-elle, est qu'il ne voit la maladie (*illness*) que « comme le sujet d'une investigation scientifique » (2016, 1). « Il ne suffit pas, » dit-elle, « de voir la maladie (*illness*) comme une entité dans le monde qui peut être étudiée par les outils de la science²⁵² » (2016, 1). Néanmoins, dans le passage qui suit, Carel ne propose pas une critique argumentée de la science ou de l'approche scientifique de la maladie, mais à la place une description de ce qu'elle nomme « la vision médicale occidentale dominante²⁵³ » de la médecine contemporaine, qu'elle décrit comme étant « scientifique et se reposant largement sur la

²⁵² « *It is not enough to see illness as an entity in the world that can be studied with the tools of science.* »

²⁵³ Carel définit ce qu'elle appelle une « vision du monde » comme l'ensemble des présupposés qui construisent notre compréhension de la médecine. Je laisse ouverte la question de savoir s'il est possible de définir philosophiquement ce genre de « vision du monde ».

compréhension des mécanismes en eux-mêmes et des fonctions [biologiques] d'une façon détaillée, mais fragmentaire²⁵⁴ » (Carel, 2016, 15-16).

À quoi fait référence le mot de « médecine » dans ce contexte ? Si Carel entend faire référence à la science médicale, cela signifie qu'elle souhaite compléter la recherche médicale par un autre type d'approche. Si Carel entend plutôt par là, la médecine clinique, alors cela signifie que selon elle, la médecine clinique contemporaine ne se fonde que sur la science biologique. Pourtant, on peut difficilement dire que la médecine — que l'on veuille désigner la médecine clinique ou la recherche médicale — soit réduite à la science des mécanismes biologiques : l'épidémiologie (basée sur des données statistiques), la santé publique (s'intéressant à des déterminants socioéconomiques), la médecine fondée sur les données probantes (qui s'organise autour de niveaux de preuve), font aussi partie de la médecine bien qu'elles ne s'intéressent pas stricto sensu aux mécanismes biologiques. Certains ont même défini la médecine comme le système médical ou le système de santé dans son ensemble. Le philosophe William Stempsey écrit par exemple que le vocable « médecine » n'est qu'un raccourci qui signifie, au fond, « système de santé » (Stempsey, 2008, 380). Je reviendrai sur cette question définitionnelle dans la dernière partie de mon travail. Pour l'heure, il faut souligner qu'il n'est pas clair que la biologie soit le modèle scientifique dominant pour la recherche médicale : la médecine fondée sur les données probantes (« *evidence based medicine* ») semble mieux placée pour faire figure de modèle dominant de la science médicale contemporaine. C'est un modèle scientifique qui pourtant ne s'occupe pas (ou en tout cas, pas en priorité, à tort ou à raison) des « fragments » des mécanismes biologiques impliqués dans les dysfonctions du corps, pour reprendre le vocabulaire de Carel (2016, 15). Par ailleurs, cette stratégie pour s'attaquer au naturalisme est critiquable, car elle vise un modèle médical abstrait détaché de la façon dont les systèmes de santé et la recherche

²⁵⁴ « (...) *scientific and relying heavily on understanding discrete mechanisms and functions in a detailed, if piecemeal, fashion* ».

scientifique fonctionnent réellement. Il n'est pas évident non plus qu'il y est quelque chose comme un modèle médical occidental unique (Rose, 2007). Rose écrit par exemple que la médecine « n'a pas d'essence, ni épistémologique (il n'y a pas un seul modèle médical), ni politique (on ne peut réduire le pouvoir de la médecine à un contrôle social ou un management des problèmes sociaux), ni patriarcale (la médecine n'essaie pas simplement de contrôler les femmes et leurs corps²⁵⁵) » (2007, p. 700). On peut sinon penser à un système de santé comme celui de la France, qui par exemple finance et rembourse des soins homéopathiques (parmi d'autres) qui n'entrent pas dans le cadre du modèle biomédical et qui ne se conforme donc pas aux critères minimaux de ce modèle pourtant « dominant » selon les dires des partisans de PhénoMéd. Les traitements homéopathiques en France sont par exemple dispensés de produire des données probantes scientifiques pour obtenir leur autorisation de mise sur le marché. Cette remarque n'est pas triviale, surtout dans le contexte où on s'intéresse à l'expérience de la maladie et des soins : peut-on vraiment supposer que cette expérience soit la même dans des pays fonctionnant avec des systèmes de santé très différents ?

J'ai tenté de clarifier l'attitude de méfiance à l'encontre du naturalisme qui caractérise les travaux des défenseurs de PhénoMéd ; pour cela, j'ai passé en revue plusieurs candidats possibles qui peuvent raisonnablement faire office de cibles pour cette attitude. Le premier problème que j'ai rencontré pour caractériser cette méfiance est qu'elle ne rend pas compte de la distinction usuelle entre les versions épistémologiques et métaphysiques du naturalisme. À cause de cette omission, PhénoMéd risque, en effet, de ne viser qu'une caricature du naturalisme, comme l'avait déjà noté Sholl (2015). Cependant, cette critique d'une caricature (le physicalisme réductionniste) laisse la possibilité à PhénoMéd d'accepter une certaine forme de naturalisme, plus modeste. Malgré cela, les défenseurs de PhénoMéd continuent à souligner leur attitude de

²⁵⁵ « *Medicine has no essence, be it epistemological (there is no single model), political (the power of medicine cannot be reduced to social control or the management of social problems), or patriarchal (medicine and medics do not merely seek control over women and their bodies).* »

méfiance et de rejet à l'encontre du naturalisme, et s'inquiètent invariablement de certains traits naturalistes présents dans la médecine, le discours et les croyances des professionnels de santé et dans le modèle biomédical. Il semble que PhénoMéd ne fasse pas de distinction entre le naturalisme, la recherche médicale, la biologie et plus largement la science. J'ai montré en quoi chacun de ces candidats pour définir le naturalisme est problématique. En l'état, il reste difficile de déterminer avec précision quels aspects du naturalisme rendent si méfiants les partisans de PhénoMéd et pourquoi. C'est la question que je propose de creuser dans la sous-partie ci-dessous.

3.2.2. S'inquiéter du naturalisme : une question de contexte

De qui se méfie PhénoMéd ? Et par là, je veux dire, de quel philosophe ou quelle position philosophique se méfie-t-elle ? PhénoMéd se méfie-t-elle de Descartes (le mécanisme), comme c'est parfois suggéré par Kay Toombs (1988, 201)²⁵⁶ ? Se méfie-t-elle sinon du principal partisan du naturalisme dans la philosophie de la médecine, Christopher Boorse (Toombs 1988, 201) ? Dans certains passages de leurs travaux, c'est en tout cas ce que laissent entendre Carel (2008) et Svenaeus (2013). Ils semblent ainsi situer leur approche nouvelle au sein d'un débat spécifique de la philosophie de la médecine, qui est aussi le débat principal du champ : le débat à propos de la définition des concepts de santé et de maladie. Ce débat oppose le camp « naturaliste » au camp « normativiste ». Boorse est l'acteur principal du camp naturaliste. Carel souhaite compléter « l'approche naturaliste de la médecine²⁵⁷ » (Carel, 2016, 1). Dans son premier livre sur le sujet (Carel, 2008, 9, 13), elle situait déjà sa réflexion dans le débat entre le naturalisme et le normativisme en proposant de dépasser les deux camps. Elle écrit ainsi que

²⁵⁶ Pourquoi attaquer la position de Descartes pour atteindre quelque chose comme la médecine contemporaine ? C'est étrange, et pourtant, c'est une stratégie assez couramment employée dans la philosophie de la médecine.

²⁵⁷ « (...) *naturalistic account of disease* ».

« (...) les descriptions naturalistes de la maladie (*illness*) excluent le point de vue à la première personne et les changements produits par la maladie (*illness*) sur la vie d'une personne²⁵⁸ (...) » (Carel, 2008, 9).

tandis que la position normativiste ne prend pas plus en compte ce point de vue, car elle

« (...) voit la maladie (*illness*) comme quelque chose qui doit être évalué socialement comme étant néfaste et pas simplement comme un processus physiologique²⁵⁹ (...) » (Carel, 2008, 13).

Carel oppose son approche phénoménologique à la première personne tant à l'approche naturaliste à la troisième personne qu'à l'approche sociale ou constructiviste — également à la troisième personne — du normativisme. S'adresser ainsi à Boorse directement signifie que les partisans de PhénoMéd souhaitent situer — au moins de façon rhétorique — leur propre position au même niveau que le débat entre le naturalisme et le normativisme et, par là, au niveau du débat à propos de la définition de la maladie.

3.2.2.1. PhénoMéd réussit-elle à engager le débat avec le naturalisme de Christopher Boorse ?

Comme PhénoMéd critique le naturalisme, ou du moins arbore une certaine méfiance par rapport à celui-ci, il pourrait sembler évident que PhénoMéd s'insère dans le débat sur les concepts de santé et de maladie, face notamment à la position naturaliste. Pourtant, PhénoMéd ne s'engage pas en réalité clairement sur cette voie, comme je vais le montrer ci-dessous.

Quand j'ai essayé de clarifier et de caractériser le sentiment général de méfiance vis-à-vis du naturalisme chez PhénoMéd, j'ai d'abord conclu que les intentions de PhénoMéd n'étaient pas claires : PhénoMéd semble tout à la fois s'inquiéter de problématiques métaphysiques et épistémologiques, et dans ma lecture la plus charitable, viser une cible caricaturale en la personne du physicalisme réductionniste. Or, si l'on accorde cette cible plus charitable à la méfiance de

²⁵⁸ « (...) *naturalistic descriptions of illness exclude the first person experience and the changes to a person's life that illness causes* ».

²⁵⁹ « (...) *see illness as something that must be socially evaluated as negative and not just a physiological process* (...) ».

PhénoMéd, on se heurte à un premier problème : le débat canonique de la philosophie de la médecine, qui oppose le naturalisme et le normativisme, n'est pas un débat métaphysique à propos de l'existence ou la réalité de la maladie (*illness* et *disease*) ; bien au contraire, c'est un débat à propos de la définition des concepts de santé et de maladie et de la question de la démarcation entre ces deux concepts. En visant une problématique métaphysique en la figure du physicalisme réductionniste, PhénoMéd ne peut pas, de fait, véritablement s'engager dans une discussion avec ce débat, et ne peut pas se situer dans celui-ci. Tout simplement, PhénoMéd ne parle pas de la même chose.

Un second problème est que critiquer le physicalisme réductionniste ne permet pas de critiquer la position naturaliste de Christopher Boorse, pour la bonne et simple raison que Boorse ne défend ni une position métaphysique ni une position réductionniste. Il n'est tout simplement pas correct d'affirmer que selon Boorse, il n'y aura pas de maladie (*illness*) sans dysfonction biologique, comme le suggère pourtant Svenaeus (2013, 223). Le premier geste conceptuel de Boorse est en effet de distinguer le concept de « *disease* » (le concept scientifique de la dysfonction biologique) du concept de « *illness* » (le concept pratique et normatif de l'expérience de la maladie), et non pas de réduire le second au premier (1975). Selon Sholl, la stratégie qui est celle de PhénoMéd et qui correspond à déclarer vouloir compléter le naturalisme grâce à la phénoménologie (la description des expériences vécues²⁶⁰), est en réalité très proche, voire identique à la distinction proposée par Boorse (Sholl, 2015, 392). Selon Sholl (j'y reviendrai dans la partie qui suit), le problème va bien au-delà, car les définitions de la santé que l'on trouve dans PhénoMéd sont très souvent basées sur ce qui est « habituel » ou « normal » (Svenaeus, 2013, 98 ; Carel, 2011, 39) ; or ces définitions ressemblent trait pour trait à la définition proposée par Boorse de la santé (la santé comme absence de maladie, et la maladie comme dysfonction biologique).

²⁶⁰ Je reviendrai sur cette définition dans la sous-partie suivante (3.3).

Le paradoxe est donc que PhénoMéd, alors même qu'elle souhaite se démarquer du naturalisme dont elle se méfie, endosse une position qui lui est très voisine.

3.2.2.2. Quel est le lien entre les objectifs philosophiques de PhénoMéd et son rejet du naturalisme ?

J'ai identifié plusieurs problèmes dans l'attitude de PhénoMéd vis-à-vis du naturalisme. Il faut maintenant que j'explique plus en détail en quoi ces problèmes peuvent porter préjudice à PhénoMéd. Rappelons-nous que se positionner en désaccord avec le naturalisme est un moyen pour PhénoMéd pour mettre en avant et justifier l'introduction de la phénoménologie dans la discussion. Or si ce désaccord n'est finalement pas clair ou pertinent, alors il ne peut plus fonctionner comme une bonne justification pour l'introduction de la phénoménologie. C'est la raison principale pour laquelle les partisans de PhénoMéd devront s'inquiéter des problèmes que j'ai soulevés. Bien sûr, la méfiance à l'encontre du naturalisme n'est pas la seule raison évoquée pour défendre la pertinence de la phénoménologie comme approche, néanmoins c'est en général toujours la première raison invoquée. Les défenseurs de PhénoMéd mettent également en avant le caractère unique de la méthode philosophique de la phénoménologie. Je me pencherai sur cette autre question dans la sous-partie qui suit (3.3).

Ne perdons pas de vue que les thèses de PhénoMéd ne sont pas simplement descriptives, ou autrement dit, qu'elles ne visent pas simplement à décrire ou à définir la santé, la maladie et leurs expériences. Tout un pan des thèses de PhénoMéd est prescriptif ou normatif, au sens où, pour PhénoMéd, la production philosophique permettra d'avoir un impact positif sur la médecine clinique et la médecine en général. Je l'ai dit, les buts affichés sont notamment de produire une meilleure pratique clinique et un soin plus humain, ainsi que de développer l'empathie dans la médecine. Il est important de ne pas perdre de vue ces thèses prescriptives et normatives parce qu'elles permettent de comprendre ce qui motive les partisans de PhénoMéd, et peut-être ce qui les pousse à se méfier et à rejeter tout ou partie du naturalisme. Pour le dire

grossièrement, le projet normatif de PhénoMéd est central si l'on veut interpréter et caractériser l'attitude de PhénoMéd par rapport au naturalisme. Dans ce qui suit, je montre que le désaccord à propos du naturalisme chez PhénoMéd n'est pas simplement de l'ordre d'un désaccord épistémologique, mais d'un désaccord éthique. En d'autres termes, PhénoMéd n'est pas simplement en désaccord avec le naturalisme pour des raisons théoriques, mais désapprouve *moralement* celui-ci.

3.2.2.3. *Un autre aspect du problème : la désapprobation morale du naturalisme*

Au début de son dernier livre sur le naturalisme, Daniel Andler propose de distinguer deux types de réprobations du naturalisme, ou pour le dire autrement deux types de désaccord qui caractérise le débat entre le naturalisme et l'anti-naturalisme : une réprobation théorique et une réprobation pratique (Andler, 2016, 22-29). Cette distinction se révèle très utile pour caractériser l'attitude de PhénoMéd par rapport au naturalisme. Aux yeux des anti-naturalistes, explique Andler, les naturalistes se seraient laissés abuser par le succès de la science (Andler, 2016, 24) et seraient tentés d'étendre son domaine d'application au-delà du raisonnable (Andler, 2016, 24-25). La mise en garde de Carel, selon laquelle « il n'est pas suffisant de considérer la maladie (*illness*) comme une entité dans le monde qui peut être étudiée par les outils de la science²⁶¹ » (Carel, 2016, 1) en est une bonne illustration. Mais le nœud du problème est selon moi ailleurs, du côté de la réprobation pratique ou morale du naturalisme, décrite par Andler. Cette réprobation est pratique au sens où elle accuse le naturalisme d'être à l'origine de conséquences néfastes dans le monde. Dans le cas de PhénoMéd, l'aspect pratique de la réprobation du naturalisme n'est pas difficile à identifier : dans la médecine, le naturalisme est accusé de produire des pratiques cliniques inhumaines ou déshumanisantes ; en effet, par contraste, les thèses prescriptives de PhénoMéd visent à remplacer ces pratiques par des soins plus humains ou

²⁶¹ « (...) *it is not enough to see illness as an entity in the world that can be studied with the tools of science* ».

humanistes, notamment en promouvant l'empathie. Comme le remarque Andler, ce qui est en jeu, c'est qu'« Anat (l'anti-naturalisme) accuse Nat (le naturalisme) d'anti-humanisme, et voit donc en lui un véritable ennemi moral²⁶² » (Andler, 2016, 27) ; en d'autres termes, le naturalisme est accusé de diminuer l'humanité, de retirer aux hommes leur humanité. Comme Andler l'écrit, « toute l'entreprise de Nat et des siens, selon Anat, a pour effet d'abaisser l'homme, de le dépouiller de son humanité, ou d'un de ses attributs essentiels » (Andler, 2016, 27).

Cette réprobation morale et pratique du naturalisme chez PhénoMéd joue un rôle important dans l'ambiguïté de l'attitude de PhénoMéd par rapport à celui-ci. Par ailleurs, l'aspect moral de cette réprobation n'a pas été reconnu en tant que tel par PhénoMéd. Or, identifier cet aspect moral permet d'expliquer le caractère prescriptif des thèses de PhénoMéd, ainsi que le rôle méthodologique particulier qui est dévolu à la phénoménologie dans leur approche. C'est parce que PhénoMéd considère que le naturalisme dépouille les hommes de leur humanité en les réduisant à leurs fonctions biologiques, que PhénoMéd pousse la philosophie de la médecine à s'intéresser et à se concentrer sur l'expérience multifacette de la maladie et la pratique clinique. Citons par exemple Carel pour qui la sensibilité de la méthode phénoménologique peut se « traduire en une sensibilité éthique : elle peut nous aider à développer une ouverture aux autres à partir d'une étude de soi-même, critique, robuste et autoréflexive²⁶³ » (Carel, 2016, 13). La réprobation morale du naturalisme va ainsi de pair avec certaines valeurs mises en avant par les partisans de PhénoMéd, notamment l'importance de l'individu singulier, ses idiosyncrasies, qui définissent l'humanité qui le caractérise. Carel souligne ainsi que les expériences de la maladie (*illness*) « doivent être étudiées dans leur particularité » (Carel, 2016, 2-3)²⁶⁴, et que la phénoménologie a précisément pour rôle²⁶⁵ d'« étudier l'expérience idiosyncrasique et

²⁶² Mes parenthèses.

²⁶³ « (...) *translate into an ethical sensibility; it may call on us to develop an openness to others grounded in a robustly critical self-reflective study of oneself* ».

²⁶⁴ « (...) *need to be studied in their particularity* ».

²⁶⁵ Carel définit le second rôle de la phénoménologie dans PhénoMéd comme l'étude « des changements systématiques de la structure de l'expérience qui sont causés par la maladie (*illness*) » (Carel, 2016, 2-3).

individuelle de la maladie²⁶⁶ » (Carel, 2016, 2-3). Face à ce qu'ils perçoivent comme une vision diminuée et réductrice de l'humanité (celle du naturalisme), les partisans de PhénoMéd proposent une approche, qui par comparaison peut paraître inflationniste, en mettant en avant notamment les aspects « psychologiques, sociaux, cognitifs, émotionnels, existentiels et temporels²⁶⁷ » de l'humanité (Carel, 2011, 42). Par ailleurs, la spécificité de la méthode méthodologique mise en avant par PhénoMéd — et que PhénoMéd considère comme pouvant permettre d'éviter les problèmes du naturalisme — est directement liée à ces buts prescriptifs. J'étudierai dans une prochaine sous-partie (3.3) la question de savoir si ce rôle donné à la phénoménologie dans PhénoMéd est vraiment compatible avec la méthode traditionnelle phénoménologique ou si, là encore, PhénoMéd fait fausse route²⁶⁸.

On peut supposer que si les défenseurs de PhénoMéd ne souhaitent pas accepter même une forme modeste du naturalisme, c'est parce qu'ils ont peur que la définition de l'humanité en soit diminuée. Il est vrai que certaines formes de naturalisme se sont construites et pensées comme des formes d'anti-humanisme, au sens où elles ont rejeté par exemple la possibilité d'une connaissance transcendantale, ou bien l'irréductibilité de la conscience²⁶⁹ (Rouse, 2008). C'est probablement la raison pour laquelle de nombreux défenseurs de l'humanisme en retour sont anti-naturalistes²⁷⁰. Pourtant, une forme modeste de naturalisme ne met pas nécessairement en péril la définition ou la compréhension de ce qui nous rend humains. Il y a tout à fait la place pour une forme de naturalisme qui est humaniste ; ou, pour le dire autrement, une approche

²⁶⁶ « (...) *to attend to the individual and idiosyncratic experience of illness* ».

²⁶⁷ « (...) *psychological, social, cognitive, emotional, existential, and temporal* ».

²⁶⁸ Cette réprobation morale est également présente chez les défenseurs de NarraMéd qui insistent aussi sur l'importance de l'expérience subjective, à ceci près que c'est la science qui est la cible des critiques de NarraMéd et non à proprement parler le naturalisme (2.2). Dans ce qui suit, mon analyse peut aussi s'appliquer à la désapprobation morale de la science chez NarraMéd. Des approches scientifiques peuvent être humanistes tandis que des approches non scientifiques peuvent être anti-humanistes.

²⁶⁹ Selon Joseph Rouse (2008), c'est notamment le cas des approches que De Caro et MacArthur (2004) ont appelé « naturalisme scientifique », qu'il décrit lui en termes d'« anti-humanisme ».

²⁷⁰ Il y a une autre interprétation de l'attitude de PhénoMéd face au naturalisme : l'anti-naturalisme historique des premiers phénoménologues. Pourtant, dans la plupart des cas, PhénoMéd ne développe pas son anti-naturalisme à partir de ces références phénoménologiques traditionnelles. J'y retourne dans ce qui suit.

naturaliste peut très bien être en bonne position pour défendre les intérêts de l'humanité. À l'inverse, il est tout à fait possible qu'une approche anti-naturaliste soit anti-humaniste. Pensez à une approche holistique et anti-biomédicale de la médecine qui pourrait être anti-humaniste si par exemple elle impliquait que ses médecins mentent à leurs patients sur l'efficacité de leurs traitements. Plus simplement, il n'y a pas de lien logique ou nécessaire entre le naturalisme en médecine et des pratiques inhumaines ou immorales. Comme l'écrivait Ernest Nagel en 1954, dans un contexte plus général²⁷¹ :

« (...) il n'y a pas d'incompatibilité, qu'elle soit logique ou psychologique, entre vouloir que la fiabilité de la connaissance soit maintenue uniquement par une méthode logique définie, et le fait de reconnaître que le monde peut être expérimenté de beaucoup d'autres façons qu'à travers la connaissance²⁷² » (Nagel, 1954, 16).

Selon Nagel, cité par Andler (2016), le naturalisme serait même dans une meilleure position pour gérer les « aspects tragiques de la vie » (1954, 16). En effet, bien que le naturalisme ne puisse offrir de « consolation cosmique » aux souffrances de la vie humaine, le naturalisme n'est pas, selon Nagel, une philosophie du désespoir, précisément car elle reconnaît les limites de ce qui peut être remédiable (1954, 16).

Pour résumer, le naturalisme et l'humanisme se situent sur deux « terrains » logiques différents, au sens où l'anti-naturalisme et le naturalisme peuvent tout autant devenir des positions anti-humanistes ou humanistes. Il est possible qu'il y ait des mouvements naturalistes scientifiques en médecine qui soient anti-humanistes — ces mouvements peuvent aussi très bien exister en dehors de la médecine — néanmoins, c'est là une question empirique à laquelle les défenseurs de PhénoMéd n'ont pas apporté de réponse convaincante. La réprobation morale du naturalisme par PhénoMéd permet de comprendre l'ambiguïté de leurs arguments contre celui-ci. Identifier

²⁷¹ Nagel ajoute qu'« il faut bien admettre que des défenseurs importants du naturalisme (...) ont montré qu'ils avaient une sensibilité inégalée et tendre pour les dimensions esthétiques et morales de l'expérience humaine ; et qu'ils ont été (...) des défenseurs vigoureux du caractère distinctif de ces valeurs contre les tentatives faciles de les réduire à quelque chose d'autre ». Cette citation est citée par Andler (2016).

²⁷² « (...) *there is no incompatibility, whether logical or psychological, between maintaining that warranted knowledge is secured only through the use of a definite logical method, and recognising that the world can be experienced in many other ways than by knowing it* ».

cette réprobation comme un jugement moral permet aussi de mieux comprendre l'aspect pratique de leurs thèses. Néanmoins, c'est probablement cette réprobation morale qui est la moins justifiée chez PhénoMéd et qui pose le plus problème. Enfin, il faut noter que PhénoMéd a une certaine marge de manœuvre pour s'opposer au naturalisme à propos de la possibilité d'obtenir une connaissance spécifique du point de vue à la première personne (par exemple, la connaissance transcendantale). Mais cette stratégie ne serait pas à proprement parler une réprobation morale au nom de l'humanisme, mais bien un désaccord philosophique avec le naturalisme à propos des différentes façons d'obtenir des connaissances ; néanmoins cette critique reste à faire, j'y reviendrai dans ce qui suit (3.3).

3.2.3. Description d'un ordre du jour pour de prochains débats

Dans ce qui suit, je décris, assez brièvement, les différents chemins possibles que PhénoMéd peut décider d'emprunter pour clarifier son attitude de méfiance par rapport au naturalisme, et ainsi répondre à mes critiques. J'espère ainsi pouvoir proposer un ordre du jour pour des débats futurs à propos du naturalisme au sein de PhénoMéd, mais aussi pour la philosophie de la médecine et les humanités médicales plus largement. En effet, si je me suis concentrée sur le cas de PhénoMéd, une attitude similaire de rejet du naturalisme se retrouve ailleurs, et ces autres champs pourraient aussi profiter de mes commentaires. Je pense notamment à un ensemble d'approches holistiques ou normativistes de la maladie qui se développent sous une bannière anti-naturaliste similaire.

Un premier pas important pour les partisans de PhénoMéd est de bien distinguer leur désaccord philosophique du naturalisme et leur réprobation morale de celui-ci. À mon sens, seul le désaccord proprement philosophique peut être précisé, car rien ne me semble venir justifier une réprobation purement morale, au risque de sortir du cadre philosophique pour rejoindre l'idéologie. C'est pourquoi l'agenda que je propose ci-dessous ne porte que sur les façons de clarifier le positionnement philosophique de PhénoMéd par rapport au naturalisme. Deux

options sont possibles pour PhénoMéd : 1) PhénoMéd peut clarifier la raison pour laquelle elle se méfie du naturalisme, en clarifiant notamment sa critique de celui-ci, 2) PhénoMéd peut se défaire de sa méfiance et accepter de se développer dans un cadre naturaliste.

3.2.3.1. Première option : clarifier la raison pour laquelle il faut se méfier du naturalisme

PhénoMéd peut expliciter quel type de naturalisme, son scepticisme vise. PhénoMéd peut de plus expliciter pourquoi ce rejet du naturalisme — entier ou en partie — est important pour la défense de sa position phénoménologique : critiquer le naturalisme est-elle une façon pour PhénoMéd de s'insérer dans le débat sur les concepts de santé et de maladie ? Sinon, quel est le but ?

Comme je l'ai dit précédemment, PhénoMéd pourrait facilement consolider sa position contre le naturalisme en revenant aux sources de l'anti-naturalisme de la tradition phénoménologique. En effet, l'une des raisons pour lesquelles des phénoménologues comme Husserl étaient anti-naturalistes est qu'ils défendaient la possibilité d'une connaissance transcendantale. Ces arguments dits « transcendants », développés par ces phénoménologues, pourraient être repris par PhénoMéd pour mettre de côté le naturalisme. Mais, en reprenant ces arguments, les défenseurs de PhénoMéd doivent concilier le transcendantalisme avec leurs thèses sur la maladie et la médecine. Un premier problème avec cette stratégie est que Carel notamment écrit explicitement que le transcendantalisme est un aspect de la phénoménologie qui n'est pas nécessaire pour la phénoménologie de la médecine (Carel, 2011, 35). Elle écrit que « dans le but de décrire l'expérience de la maladie (*illness*), il suffit de prendre en considération les caractéristiques générales de la maladie (*illness*) sans insister sur la nature transcendantale de ces caractéristiques²⁷³ » (2011, 35). PhénoMéd ne semble pas souhaiter reprendre à son compte le transcendantalisme, alors même que celui-ci serait particulièrement utile pour s'opposer au

²⁷³ « (...) for the purposes of describing the experience of illness, it is enough to consider the general features of illness without insisting on the transcendental nature of its features ».

naturalisme. Je renvoie à ma prochaine sous-partie, où j'étudierai en détail les relations entre les objectifs philosophiques de PhénoMéd et le cadre transcendantal de la phénoménologie et notamment la question de savoir s'il est possible de concevoir une approche phénoménologique non transcendantale (3.3).

Une autre façon pour PhénoMéd de rendre plus précis leur rejet du naturalisme, et ce sans reprendre à leur compte le transcendantalisme, serait de se tourner vers des critiques plus récentes du naturalisme scientifique. Par exemple, John Dupré a plusieurs fois critiqué ce qu'il a appelé « l'impérialisme scientifique » (1994, 2001). Il définit cet impérialisme comme la tendance à « étendre une bonne idée scientifique très au-delà du domaine dans lequel elle a été initialement introduite, et souvent bien au-delà du domaine dans lequel elle peut apporter quelque chose²⁷⁴ » (Dupré, 2001, 74). L'un des exemples d'impérialisme scientifique introduits par Dupré est d'ailleurs médical : l'impérialisme de l'approche économique sur l'épidémiologie du sida. Selon Dupré, bien que l'on puisse tout à fait utiliser la science économique pour étudier l'épidémiologie du sida, la façon dont certains économistes ont conceptualisé et étudié le comportement humain dans ce cadre pose problème. Pour revenir à PhénoMéd, il s'agirait de réfléchir à des façons dont les sciences biomédicales — la médecine ou une spécialité médicale — seraient dites impérialistes de la même façon envers la clinique. L'exemple de Dupré illustre que certaines parties des sciences médicales sont elles-mêmes à la merci d'autres approches impérialistes (dans l'exemple de Dupré, l'économie). Peut-on peut-être identifier des approches biomédicales qui visent à s'appliquer à l'étude de l'expérience de la maladie (ce qui semble le plus important pour PhénoMéd) ? Si tel est le cas, une critique du naturalisme basée sur une critique de l'impérialisme de certaines méthodes scientifiques en médecine pourrait être intéressante. Notez cependant que ce type de critique ne signifierait pas pour autant le rejet du

²⁷⁴ « (...) *the tendency to push a good scientific idea far beyond the domain in which it was originally introduced, and often far beyond the domain in which it can provide much illumination* ».

naturalisme, ce qui m'amène à prendre en compte l'option probablement la plus utile pour PhénoMéd pour clarifier son attitude à l'encontre du naturalisme : devenir naturaliste.

3.2.3.2. *Seconde option : adopter le naturalisme*

La seconde option possible pour PhénoMéd est plus simple à mettre en place : abandonner toute méfiance à l'encontre du naturalisme et adopter l'une de ses formes. En l'état, rejeter le naturalisme n'est pas crucial pour PhénoMéd, surtout si PhénoMéd ne souhaite pas garder le transcendantalisme de la phénoménologie (Carel, 2011, 35). Les défenseurs de PhénoMéd peuvent très bien s'allier avec les naturalistes (et les normativistes). Pour le dire autrement, les différentes thèses sur l'importance de l'expérience subjective de la maladie (*illness*) sont compatibles avec les descriptions naturalistes de la maladie (*disease*). Cela n'est pas surprenant dans le contexte où, PhénoMéd pour certains partisans de PhénoMéd, il ne s'agit que de *compléter* le naturalisme. En adoptant le naturalisme, même modeste, les défenseurs de PhénoMéd évitent ainsi de tomber dans le piège de la critique d'un homme de paille, ou de la critique d'une définition arbitraire de la biomédecine²⁷⁵. Il y a de l'espace pour engager un dialogue avec le naturalisme, notamment par exemple, en adoptant une approche pluraliste (je pense ici aux approches pluralistes en philosophie des sciences, comme celles de Longino, 1990 et Solomon, 2015). PhénoMéd pourrait ainsi mettre en avant l'idée que la phénoménologie est une méthode parmi d'autres, utiles pour la médecine. La thèse défendue par PhénoMéd à propos de la spécificité de la méthode phénoménologique en serait amoindrie, mais l'approche générale serait, elle, moins sujette aux critiques. PhénoMéd pourrait souligner l'importance des récits de maladie et des expériences idiosyncrasiques de la maladie, ainsi que des outils d'inspiration

²⁷⁵ Une forme modeste possible du naturalisme pourrait être une forme de naturalisme épistémologique. Une forme de naturalisme pluraliste peut aussi être envisagée.

phénoménologique pour s'occuper de ces récits, sans se reposer sur une critique du naturalisme²⁷⁶.

En ce qui concerne la tendance que j'ai identifiée chez PhénoMéd à vouloir situer son anti-naturalisme dans le contexte du débat sur les concepts de santé et de maladie, plusieurs options sont aussi possibles. Des travaux récents sur le sujet se sont éloignés de l'opposition stricte entre naturalisme et normativisme (voir Kingma, 2014 ; Chin-Yee & Upshur, 2017), d'autres ont défendu une approche hybride (Traykova, 2017), tandis que d'autres encore ont proposé de redéfinir ce que signifie « naturaliste » dans ce débat (Lemoine, 2015). Si ce chemin ne convient pas aux partisans de PhénoMéd, ils peuvent aussi s'inspirer des phénoménologues qui ont proposé un dialogue avec le naturalisme. L'approche de George Canguilhem notamment, est fermement naturaliste²⁷⁷. Alors même que ses travaux sont cités par Carel dans son dernier livre (2016, 12), le fondement naturaliste de son approche n'est pas mentionné. Dans l'approche de Canguilhem, en effet, l'expérience de la maladie est décrite et comprise d'un point de vue à la fois biologique et normatif ; l'argument de Canguilhem étant qu'il y a des valeurs au sein du biologique. L'approche de Canguilhem pourrait ainsi être un départ intéressant pour éviter aux partisans de PhénoMéd de retomber sans le vouloir dans une approche dualiste notamment²⁷⁸.

Au tout début de son dernier livre, Carel explique que l'on a besoin d'une approche « qui définit ce qui fait qu'on est une personne et que l'on est aussi un corps, dans une situation, en *enaction* » (« *a view of personhood as embodied, situated, and enactive* ») (2016, 14) pour

²⁷⁶ Voir par exemple (Kidd, 2017) pour une réflexion sur l'importance des exemples en éthique et en médecine, qui ne repose pas sur une critique du naturalisme.

²⁷⁷ Élodie Giroux a décrit son travail comme un « naturalisme anti-réductionniste » (Giroux, 2010) et Jonathan Sholl l'a décrit comme un « naturalisme critique » (Sholl, 2012) et un « surnaturalisme » (Sholl, 2016).

²⁷⁸ Sholl a ainsi proposé une définition normative et biologique de la santé inspirée de Canguilhem (Sholl, 2016), qu'il appelle « surnaturaliste ». Une proposition similaire a été faite par Luca Vanzago, dans une recension du livre de Carel de 2016 (Vanzago, 2017). Selon Vanzago, des travaux supplémentaires sont nécessaires pour « approfondir le lien entre l'expérience corporelle et la vie corporelle, autour des lignes des travaux de Merleau-Ponty dans ses conférences au Collège de France au milieu des années 50. Sinon, on risque simplement d'en rester au niveau de la conscience, peu importe si on la conçoit comme étant incorporée ».

pouvoir expliquer et rendre compte entièrement de l'expérience de la maladie. Si dans la suite du livre elle se tourne ensuite vers des philosophes comme Husserl, Merleau-Ponty et Sartre, on pourrait aussi très bien imaginer un lien, même si la filiation n'est pas explicite, avec des approches qui ont récemment proposé de faire un pont entre la phénoménologie et le naturalisme, je pense notamment aux *approches enactives* et « *embodied* » de la conscience (Petitot, Varela, Pachoud et Roy, 1999 ; Varela, Maturana et Uribe, 1974). Ces approches sont une autre possibilité laissée ouverte pour PhénoMéd d'adopter le naturalisme²⁷⁹. Si PhénoMéd souhaite naturaliser la phénoménologie de la médecine à partir de ces approches, il lui faudra néanmoins justifier l'application de l'éenactivisme en dehors du champ des sciences cognitives et de la philosophie de l'esprit. Pour cela, il faudrait par ailleurs expliquer pourquoi des réflexions philosophiques sur la conscience (le problème du fossé explicatif en philosophie de l'esprit, par exemple) ont une importance pour les questions de définitions ou de compréhension de la maladie.

Dans tous les cas, sans même entrer dans ce débat, un cadre naturaliste serait bénéfique à PhénoMéd pour d'autres raisons : par exemple, une approche naturaliste à la façon des « *sciences and technology studies* » (STS) donnerait à leur approche des cibles et des objets d'études concrets, comme les systèmes de santé, à la place de la description abstraite d'un modèle biomédical arbitraire. L'idée serait alors de viser non pas une position philosophique (le naturalisme) ou un philosophe (Descartes ou Boorse), mais la façon dont tel ou tel système de santé s'organise dans un pays. Par ailleurs, prendre pour cibles quelque chose de concret pourrait être utile pour mener une véritable réflexion éthique qui dépasse la simple réprobation morale. Je développerai ces deux points, plus tard, dans ma dernière partie (4.3.2 et 4.3.3). Pour le moment, j'espère avoir montré que PhénoMéd a tout à gagner à clarifier sa position à l'encontre du naturalisme, à engager un véritable dialogue avec le celui-ci, et même à l'adopter.

²⁷⁹ Cependant, le projet de naturalisation de la phénoménologie a mené à un débat de grande proportion (voir par exemple (Zahavi, 2004)) si bien que l'on comprend pourquoi les partisans de PhénoMéd ne s'engage pas forcément sur cette voie.

3.2.4. Remarques conclusives : critiquer le naturalisme n'est pas suffisant pour déclarer vouloir humaniser la médecine

Dans cette sous-partie, j'ai identifié une attitude de méfiance de PhénoMéd par rapport au naturalisme. Cette attitude fait écho sans être identique à la critique de la science que l'on retrouve sous la plume des partisans de NarraMéd. J'ai souligné que dans le cas de PhénoMéd, il faut distinguer deux types d'attitudes vis-à-vis du naturalisme : un désaccord philosophique et une réprobation morale de l'approche. PhénoMéd rencontre des problèmes dans les deux cas. Néanmoins, j'ai aussi souligné les différentes options que peut prendre PhénoMéd pour pallier ces problèmes, notamment en s'engageant dans une véritable discussion avec le naturalisme, voire même en adoptant une certaine forme de naturalisme.

Il était particulièrement important de caractériser la position de PhénoMéd par rapport au naturalisme, car c'est la raison principale sinon la seule, pour laquelle la phénoménologie a été introduite dans le champ. Le point commun des approches humanistes de la médecine est en effet de se construire en réaction par rapport à ce qu'ils nomment à tour de rôle biomédecine, médecine scientifique ou naturalisme. L'introduction de la phénoménologie dans un champ parce que l'on se méfie du naturalisme n'est pas le seul fait de PhénoMéd : on peut penser à la psychologie dite « humaniste » (Maslow, 1962), la sociologie phénoménologique, l'anthropologie phénoménologique, les approches phénoménologiques de la psychiatrie, ou encore, la phénoménologie des soins infirmiers. C'est un phénomène global qui reprend globalement les mêmes traits que ceux que l'on observe chez PhénoMéd : le naturalisme est caricaturé, en faveur d'approches perçues comme plus « humanistes » par leurs partisans. En d'autres termes, le but de ma partie n'était pas simplement la défense du naturalisme devant la méfiance de PhénoMéd, mais un travail nécessaire pour caractériser et clarifier ce que peut signifier, pour ses partisans, de vouloir humaniser la médecine. Notamment, vouloir humaniser

la médecine ne semble pas pouvoir se suffire d'une réprobation morale du naturalisme, au risque de tomber dans l'idéologie.

3.3. Quel rôle pour la phénoménologie dans les approches phénoménologiques de la médecine ?

Le rejet du naturalisme n'est pas la seule raison pour laquelle PhénoMéd souhaite introduire la phénoménologie dans la philosophie de la médecine. Comme il a été noté à plusieurs reprises, l'autre raison avancée concerne la méthode phénoménologique elle-même, qui aurait, selon ses défenseurs, des vertus philosophiques ou épistémiques particulières. La question posée dans cette sous-partie est méthodologique : quel est le rôle donné à la phénoménologie dans l'approche PhénoMéd par ses partisans ? À quel but philosophique est-elle rattachée ? Que fait-elle ou permet-elle d'accomplir ? En 2015, Jonathan Sholl s'interrogeait en ces termes : « Mettre la phénoménologie à sa place : quelques limites de la phénoménologie de la médecine » (Sholl, 2015). La question que je propose est plus fondamentale : quelle est exactement cette place dans PhénoMéd ?

Il peut paraître étonnant de poser cette question alors même que PhénoMéd existe dès les années 1970 et a eu le temps de préciser son approche. Et pourtant, ce n'est peut-être pas si surprenant, étant donné la difficulté que les phénoménologues ont toujours eu à définir la phénoménologie elle-même. En 1962, Maurice Merleau-Ponty, au début de la *Phénoménologie de la perception* s'étonnait d'ailleurs en ces termes :

« Qu'est-ce que la phénoménologie ? Il peut paraître étrange qu'on ait encore à poser cette question un demi-siècle après les premiers travaux de Husserl. Elle est pourtant loin d'être résolue. » (Merleau-Ponty, 1945, I)

Il ne s'agit pas de reprocher à PhénoMéd cette difficulté définitionnelle qui parcourt la tradition phénoménologique de bout en bout ni de demander à PhénoMéd de résoudre cette question, ce qui serait injuste. Néanmoins, PhénoMéd ne peut pas se passer de répondre à cette question méthodologique : quel est le rôle de la phénoménologie dans PhénoMéd ? Plus généralement,

PhénoMéd a besoin de répondre à cette question pour expliciter quels sont les objectifs de son approche.

Comme je l'ai noté dans une précédente section (3.1), les écrits principaux de PhénoMéd donnent l'impression d'une inflation d'objectifs : à en croire les avocats de PhénoMéd, la phénoménologie permettrait à leur approche d'analyser les concepts de santé et de maladie, de donner une définition de ces concepts, de décrire les expériences de la maladie, voire d'humaniser la médecine en promouvant l'empathie dans le soin. Je propose dans ce qui suit d'analyser les différents buts qui sont dévolus à la phénoménologie dans PhénoMéd. La diversité de ces buts correspond parfois à une divergence entre les approches des différents partisans de PhénoMéd (diversité entre les auteurs) et parfois à une diversité interne à leurs positions respectives (diversité au sein des écrits du même auteur) ; ces divergences seront signalées. Il s'agira de déterminer si les buts que se propose PhénoMéd sont compatibles avec la phénoménologie — non pas la phénoménologie prise en général, mais la phénoménologie telle que PhénoMéd la définit. Si tel n'était pas le cas, cela déstabiliserait l'approche d'un point de vue méthodologique.

3.3.1. La phénoménologie est-elle propice à l'analyse des concepts de santé et de maladie ?

Comme noté dans une précédente section (3.2.2.1), PhénoMéd entend inscrire son propos dans le débat principal de la philosophie de la médecine qui porte sur la définition des concepts de santé et de maladie et qui oppose notamment une définition naturaliste de la maladie à une définition normativiste de la maladie. Par exemple, Carel cite une figure normativiste importante du débat, Rachel Cooper, selon qui « aucune définition biologique de la maladie ne peut être donnée parce que cette classe de conditions est par nature anthropocentrique et ne

correspond pas à une classe naturelle de conditions dans le monde » (Cooper, 2002, 271)²⁸⁰. Carel ajoute que la phénoménologie, dans PhénoMéd, est précisément introduite dans le but de venir contrecarrer le naturalisme et participer à ce débat contre la définition biologique de la maladie, mais également contre la position adverse, le normativisme.

La méthode qui est privilégiée dans ce débat classique est l'analyse conceptuelle, de telle sorte que l'on peut s'interroger sur la méthode phénoménologique employée par PhénoMéd pour participer au débat : de quel type de méthode phénoménologique se prévaut PhénoMéd et cette méthode est-elle compatible avec l'analyse conceptuelle ? Les buts argumentatifs de PhénoMéd sont souvent formulés comme des buts *conceptuels*. Les défenseurs de PhénoMéd parlent à la fois d'« analyse » et de « conceptualisation ». Svenaeus écrit que le but de la phénoménologie dans PhénoMéd est de « donner une caractérisation générale de la santé et de la maladie (*illness*)²⁸¹ » (2001, 101) grâce à une « explication philosophique des essences qui caractérisent la maladie (*illness*)²⁸² » (2001, 101). La phénoménologie selon lui permet de préciser la « conceptualisation de la santé » (2001, 89). On retrouve une intention similaire sous la plume de Toombs, qui écrit, en empruntant un vocabulaire husserlien, que la phénoménologie dans PhénoMéd a pour but « l'interprétation eidétique de la maladie (*illness*) » (1987, 219), c'est-à-dire la découverte des essences de la maladie, ou en d'autres termes, les traits généraux de la maladie (*illness*). Elle parle aussi plus généralement de l'« analyse phénoménologique » (Toombs, 1987, 222). De son côté, Carel écrit que la phénoménologie est particulièrement « équipée pour produire une analyse philosophique de l'expérience de la maladie » (Carel, 2016, 14). Or ce genre de déclarations semblent faire écho à celles que l'on trouve régulièrement dans le débat d'analyse conceptuelle qui oppose naturalisme et normativisme. Dans la section 3.2.2.1, j'ai

²⁸⁰ « (...) *no biological account of disease can be provided because this class of conditions is by its nature anthropocentric and corresponds to no natural class of conditions in the world* ».

L'article de Cooper examine les conditions de l'application du concept de maladie (*disease*) et notamment la position de Christopher Boorse à ce sujet.

²⁸¹ « (...) *give a general characteristic of health and illness* ».

²⁸² « (...) *philosophical explication of essences characteristic to illness* ».

montré qu'en réalité, PhénoMéd n'arrivait pas à tenir une position qui contredise le camp naturaliste de ce débat. Cela étant dit, la méthode phénoménologique peut-elle vraiment être comprise comme une sorte d'analyse conceptuelle, ce que semblent laisser penser les partisans de PhénoMéd ?

3.3.1.1. Analyse conceptuelle et phénoménologie : un couple étonnant ?

Il peut d'abord paraître étonnant que ces approches phénoménologiques entendent mener une analyse conceptuelle. En effet, la phénoménologie a pour but l'étude des choses mêmes et de leurs essences, et non pas simplement l'étude des concepts. En réalité, comme l'a fait remarquer Amie Thomasson (2007a), les deux approches ne sont pas si éloignées l'une de l'autre. L'analyse phénoménologique, selon Thomasson, comporte des ressemblances avec l'analyse conceptuelle. En quel sens peut-on les rapprocher ? Thomasson opère une analogie entre l'intuition des essences, la méthode phénoménologique décrite par Husserl, et ce que ferait un utilisateur de l'analyse conceptuelle :

« Ce n'est rien de plus que débiter par une présentation sous différentes facettes dans le but de proposer des vérités générales à propos de changements tolérables ou non lorsqu'un objet d'un certain type nous est présenté²⁸³. » (Thomasson, 2007a, 277)

En effet, la description phénoménologique part de ce qui se donne dans l'intuition pour parvenir à dégager des « lois d'essence » qui sont nécessaires pour tout mode d'entendement possible. Elle consiste à faire varier les situations possibles d'un objet, en suspendant toute croyance sur le fait que cet objet existe (c'est la « variation eidétique »). Ce qui en résulte, c'est ce qui caractérise l'objet dans son essence. On pourrait alors concevoir une méthode d'« analyse conceptuelle » qui procéderait d'une façon similaire. Par exemple, une « analyse conceptuelle » d'inspiration phénoménologique de la maladie correspondrait au fait d'imaginer toutes les situations qui puissent être telles qu'on les nomme « maladie », mais sans présupposer que la maladie ou qu'une

²⁸³ « *It is nothing more than beginning from a presentation in various ways to yield general truths about what changes can and cannot be tolerated if we are to be presented with an object of that kind.* »

maladie existe. Il s'agirait de rechercher « les conditions a priori qui gouvernent l'application d'un concept dans des situations variées » (Thomasson, 2007a, 280), indépendamment de la réalisation de ces situations — ce qui nous mènerait donc à déterminer ce qui fait que quelque chose est une maladie.

Il faut en outre insister sur le fait que, dans les deux cas, l'analyse ne se fonde pas sur des faits empiriques. Cela signifie que « l'analyse phénoménologique » — comprise comme une sorte « d'analyse conceptuelle » — sera très différente de ce que l'on entend habituellement par « analyse conceptuelle » dans la philosophie de la médecine. Dans la philosophie de la médecine, l'analyse conceptuelle est la méthode utilisée dans le débat sur les concepts de santé et de maladie (mentionnée en première partie, 1.3.2). Cette méthode se fonde sur des cas concrets et non controversés de maladie, pour parvenir à une liste de critères nécessaires et suffisants à l'application d'un concept. Comme l'écrit Maël Lemoine, dans la philosophie de la médecine,

« L'idée principale est que l'analyse conceptuelle est une tentative de test de critères définitionnels et d'exceptions contre un ensemble de cas donnés, tout en se fondant sur des contre-exemples pour attaquer les définitions adverses²⁸⁴. » (Lemoine, 2013, 310)

Le but de cette analyse est ensuite de pouvoir trancher à propos de cas de maladie plus controversés ; par exemple, selon une définition donnée, la grossesse ou la dépression sont-elles des maladies ? À l'inverse, une analyse conceptuelle d'inspiration phénoménologique ne se fonderait pas sur des cas empiriques de cette manière. Au lieu de s'appuyer sur un ensemble de cas non controversés de maladies, elle s'appuierait sur l'imagination sans aucune restriction pour définir le concept — ou parvenir à l'essence de la maladie. PhénoMéd ne cite d'ailleurs pas d'exemples de maladie — le diabète, le cancer, le rhume — pour défendre son analyse, au contraire du débat classique ; tout simplement, car ce n'est pas son objet de se positionner à propos de cas controversés. Il ne s'agit pas de dire que l'analyse d'inspiration phénoménologique

²⁸⁴ « *The core idea is that conceptual analysis consists of an attempt to test a set of definitional criteria and exceptions against a set of given cases, while drawing up counter-cases against an opponent's definitions.* »

serait inférieure à l'analyse conceptuelle de la philosophie de la médecine, qui a d'ailleurs été critiquée dans le cadre du débat sur les concepts de maladie et de santé, par exemple par Lemoine (2013). Selon Lemoine, il est peu probable que les philosophes de la médecine s'accordent sur une définition des concepts de maladie et de santé²⁸⁵ grâce à cette méthode. Mais PhénoMéd n'ayant pas la même approche, elle ne peut pas participer à ce débat.

Il faut souligner par ailleurs que PhénoMéd semble s'intéresser particulièrement à l'analyse du concept de « *illness* » et pas simplement celui de « *disease* » ; pour le dire autrement, c'est « *illness* », au sens de ce qui fait référence à l'expérience de la maladie et à son aspect pratique qui intéresse PhénoMéd. Comme on l'a vu, cette distinction est acceptée par les partisans du naturalisme et du normativisme. En ce sens, on pourrait interpréter le projet de PhénoMéd non pas comme une tentative de débattre sur les concepts de santé et de maladie en un sens large, mais comme une tentative de proposer une analyse de « *illness* » au sens de l'expérience de la maladie, à la manière d'autres auteurs normativistes qui se sont concentrés sur la définition du concept de « *illness* ». Par exemple, le philosophe de l'action Lennart Nordenfelt a développé une approche qui définit la maladie à partir de la notion de capacité ; ainsi quelqu'un peut être dit malade (au sens de « *illness* ») lorsque non seulement il n'est plus capable de faire quelque chose, mais il ne peut plus apprendre à devenir capable de faire quelque chose dans le but d'atteindre ce que Nordenfelt appelle des « buts vitaux » (Nordenfelt, 2000). Cette approche est similaire à celle de Georges Canguilhem, qui a proposé d'analyser la maladie à partir de ce qu'il

²⁸⁵ Selon Lemoine, une fois que l'on a fondé son analyse conceptuelle sur la liste de tous les cas non-controversés, il n'y a pas d'autre façon de choisir entre deux définitions en compétition que d'inclure par stipulation un cas nécessairement controversé, à partir de ce que l'on a décidé comme étant la définition correcte. Lemoine conclut ainsi que « pour pratiquer l'analyse conceptuelle, il faut nécessairement permettre la proposition de sens possibles. Or, une fois que l'on permet cela, l'analyse conceptuelle ne peut pas décider entre deux définitions raisonnables et fructueuses qui se trouvent en compétition » (Lemoine, 2013, 319)

« (...) to practice conceptual analysis, it is necessary to allow for possible meanings to be proposed. However, once this is allowed, conceptual analysis will not decide between two reasonably successful competing definitions ».

a nommé la « normativité vitale » ; dans ce cadre, peut être dit malade un être vivant qui ne peut plus projeter de normes nouvelles dans son milieu²⁸⁶ (Canguilhem, 1965).

La question est maintenant de savoir si les partisans de PhénoMéd, après avoir annoncé vouloir se lancer dans une analyse phénoménologique de la maladie, mènent ensuite véritablement ce travail d'analyse. Ici, il est important de procéder auteur par auteur, car il y a des divergences assez importantes entre les travaux des auteurs promouvant PhénoMéd. Dans ce qui suit, je pose cette question pour deux auteurs, Toombs et Svenaeus.

3.3.1.2. L'approche de Toombs

S. Kay Toombs fait figure de précurseur dans le mouvement PhénoMéd. Ses travaux sont les plus anciens et elle est souvent créditée par les partisans les plus récents comme l'instigatrice et l'inspiration du mouvement. Elle se propose, dans ses divers travaux, de mener une analyse phénoménologique husserlienne de la maladie (Toombs, 1987, 1988). Il est important d'examiner si l'approche proposée par Toombs est fidèle à l'objectif annoncé : mener une description de l'expérience de la maladie, afin de parvenir à la découverte de ses traits essentiels, c'est-à-dire à la définition du concept de maladie. Cet objectif, Toombs l'explicite dans son article de 1987, lorsqu'elle cite Schutz (1962, 114), un commentateur de Husserl, en reprenant l'exemple du cube :

« (...) les caractéristiques eidétiques d'un cube incluent la rectangularité, le fait d'être borné par 6 carrés, la corporalité [...]»²⁸⁷. On ne peut pas penser à un cube qui n'ait pas ces caractéristiques et toutes les variations d'un cube incluent nécessairement toutes ces caractéristiques²⁸⁸ » (Toombs, 1987, 229).

²⁸⁶ Une traduction des extraits pertinents et une introduction du texte pour comprendre l'approche de Nordenfelt sont proposées dans (Giroux et Lemoine, 2012) par Marion Le Bidan et Denis Forest. Un rapprochement entre les deux approches est suggéré par Giroux et Lemoine dans l'introduction (2012, 16-17).

²⁸⁷ Mes crochets. La citation de Schutz est partielle, sans que cela ne change le sens.

²⁸⁸ « (...) *eidetic characteristics of a cube would include rectangularity, limitation to six squares, and corporeality. No cube could be thought of that did not have these essential characteristics and such characteristics would remain unchanged through all possible variations of the cube* ».

Si l'on suit cette citation²⁸⁹, alors l'analyse phénoménologique husserlienne, pour Toombs, équivaut à donner les conditions nécessaires de *x*, c'est-à-dire, dans le contexte de PhénoMéd, de l'expérience de la maladie. Toombs propose ainsi une liste des « caractères eidétiques » de la maladie (Toombs, 1987, 229), c'est-à-dire des caractères nécessaires pour qu'un état soit défini comme étant une maladie (*illness*) : la sensation de la perte d'une cohérence (« *wholeness* »), la perte de certitude, la perte de contrôle, la perte de liberté d'agir, la perte du sentiment de familiarité avec le monde. Pourtant, ne serait-il pas possible d'imaginer (si l'on poursuit la méthode de la variation eidétique) une maladie qui ne possède pas toutes ces caractéristiques ? La liste proposée par Toombs ne serait-elle pas alors arbitraire ? Certaines maladies bénignes (un rhume, des caries) ne semblent pas entraîner d'expérience de perte de cohérence ou de perte de liberté d'agir²⁹⁰. On peut par ailleurs imaginer qu'une personne même gravement malade ne passe pas par la perte de familiarité avec le monde, par exemple dans le cas où la maladie serait présente depuis la naissance. Plus généralement, l'expérience de la maladie qui dépend aussi d'un contexte psychologique, historique, culturel et social semble difficilement se plier à une liste de caractères nécessaires.

Pourquoi donner des critères de « *illness* » est-il aussi important selon Toombs ? Selon elle, dégager les conditions nécessaires pour définir la maladie permet de « représenter l'expérience de la maladie dans son immédiateté qualitative²⁹¹ » (Toombs, 1987, 229). Le but de Toombs est donc de faire droit à l'expérience et ce qui est vécu par les malades. Néanmoins, parvenir à une définition universelle, est-ce véritablement faire droit à l'immédiateté qualitative de l'expérience de la maladie ? N'y a-t-il pas là une tension entre, d'une part, la recherche d'une

²⁸⁹ Du moins, c'est ce que l'on peut déduire de cette citation dans le texte de Toombs.

²⁹⁰ PhénoMéd écrira cependant que c'est particulièrement l'expérience des maladies chroniques et graves qui l'intéresse. Dans ce cas cependant l'analyse ne pourra plus s'adresser à l'expérience de la maladie en tant que telle.

²⁹¹ « (...) *represent the experience of illness in its qualitative immediacy* ».

définition universelle et non arbitraire de la maladie, et d'autre part la tentative de faire droit à l'immédiateté qualitative de l'expérience de la maladie ?

Il n'est pas illégitime de faire appel à la phénoménologie pour faire droit à l'expérience. Mais dans le cas de la maladie, peut-on parvenir à la définition de critères nécessaires ? Il y a en effet une différence importante entre le cube que reprend Toombs comme exemple et la maladie à laquelle elle veut appliquer la méthode husserlienne. Pour Husserl, le cube est un objet idéal, qui ne se donne pas comme tel dans l'expérience. En revanche, la maladie (*illness*) demeure un concept qui dépend entièrement de l'expérience (selon les termes husserliens, c'est une « généralité empirique », c'est-à-dire qui dépend de la psychologie et de nos états mentaux²⁹²). Dès lors, dans le cas de la maladie, l'approche husserlienne ne permettrait pas de parvenir à des critères nécessaires et universels de la maladie. Il y a donc un écart entre ce que Toombs annonce (une analyse husserlienne, comme celle du cube) et la description²⁹³ qu'elle propose (une description qui finit par être arbitraire, car elle ne peut pas se délivrer de la contingence de l'expérience).

3.3.1.3. *L'approche de Svenaeus*

Plus récemment, Fredrik Svenaeus a proposé d'effectuer un tournant, d'une méthode d'analyse phénoménologique conceptuelle et a priori vers une méthode se fondant sur l'expérience quotidienne et ordinaire de la maladie (Svenaeus, 2001). Selon lui, « nous avons d'abord besoin d'en apprendre plus à propos de l'analyse phénoménologique et son vocabulaire²⁹⁴ » (Svenaeus, 2001, 90). Voici comment Svenaeus décrit d'abord sa méthode :

« Même si cet article n'est pas basé sur des études de cas, mais plutôt sur l'explicitation philosophique des essences qui caractérisent la maladie à travers une interprétation des

²⁹² Cette question sera approfondie un peu plus tard dans ce qui suit.

²⁹³ Dans la phénoménologie, le terme de « description » a un sens qui est différent du concept ordinaire : la description phénoménologique correspond à la variation par l'imagination et ne correspond pas à l'énonciation d'une suite de traits qui distingue un objet.

²⁹⁴ « (...) we first need to learn more about the phenomenological analysis and its vocabulary ».

travaux de Martin Heidegger et d'autres phénoménologues, mon intention est de pouvoir solliciter un examen empirique susceptible de confirmer mon analyse²⁹⁵. » (Svenaesus, 2001, 90)

Bien que Svenaesus souhaite énoncer une « théorie de la santé » (Svenaesus, 2001, 87) qui soit basée sur l'expérience vécue, il ne souhaite pas s'en tenir uniquement à la description de cas singuliers. Ce qui importe, dit-il, est l'analyse des essences caractéristiques de la maladie (*illness*). Svenaesus semble se réclamer ainsi de la méthode husserlienne que nous avons décrite plus haut : partir de l'expérience, mais opérer la variation eidétique pour parvenir à dégager ce qui, dans l'expérience, est a priori, ce qui est invariable. Néanmoins, comme l'indique le passage que nous venons de citer, Svenaesus entend soumettre l'analyse eidétique à un défi empirique. Or, ou bien il fait référence, par cette expression, à la simple description de l'expérience et à la variation en imagination (mais en réalité cette expérience a déjà été prise en compte dans la méthode). Ou bien, plus vraisemblablement, il entend partir d'une certaine définition de l'essence de la maladie, pour la confronter à des cas empiriques et la mettre à l'épreuve. Ce qui ne correspond plus à la méthode husserlienne : une fois trouvée, l'essence — qui est a priori — ne peut plus être confirmée ou démentie par l'expérience.

Cela dit, il s'agit de se demander si le tournant proposé par Svenaesus vers une approche plus heideggérienne que husserlienne lui permet de mener à bien cette méthode. En effet, Svenaesus souhaite mener une explication des essences, mais sans commencer par « un échafaudage sur la conscience, l'intentionnalité et son objet », mais plutôt en menant une enquête sur « le sens de l'expérience humaine dans le monde²⁹⁶ » (Svenaesus, 2001, 90). Voici ce que Svenaesus écrit pour justifier le virage de PhénoMéd d'une méthode phénoménologique husserlienne à la phénoménologie heideggérienne :

²⁹⁵ « Therefore, although this paper is not based on case studies, but rather on the philosophical explication of essences characteristic to illness through interpretations of the works of Martin Heidegger and other phenomenologists, it is nonetheless intended to inspire empirical challenge and confirmation. »

²⁹⁶ « (...) the scaffoldings of consciousness, intentionality and object » but rather an investigation of the « the meaning of human experience situated in the world ».

« Husserl avait surtout à cœur une question d'épistémologie — une théorie de la connaissance, surtout une théorie de la science, alors que Heidegger s'intéresse au monde de l'être du quotidien, et de la compréhension²⁹⁷. » (Svenaesus, 2001, 90)

Il est vrai, en effet, que Heidegger critique la position husserlienne, qu'il juge trop épistémologique, trop axée sur une théorie de la connaissance. Heidegger s'efforce au contraire de montrer que notre rapport au monde précède la connaissance théorique, et il s'intéresse pour cela à l'expérience quotidienne. Cela ne signifie nullement que Heidegger abandonne l'idée husserlienne d'une phénoménologie rigoureuse, c'est-à-dire qui vise à dégager des structures nécessaires de l'expérience ; simplement, pour ce faire, il élargit la description aux différents modes selon lesquels le *Dasein* (l'être-là) existe. L'objectif de Svenaesus semble aller dans ce sens : rester près de l'expérience quotidienne de la maladie, et en même temps parvenir à définir ce que sont la santé et la maladie. D'après lui, le langage heideggérien doit donc lui servir à aborder « des questions comme [...] “Qu'est-ce que la santé ?” » (Svenaesus, 2001, 87).

Mais plus concrètement, qu'est-ce que Svenaesus reprend de l'analyse heideggérienne de l'existence quotidienne ? Il reprend l'idée que l'existence dans le monde doit être conçue comme une forme de familiarité avec le monde. L'être-là, pour Heidegger, n'est pas une simple conscience qui essaie de connaître un objet ; c'est d'abord un être jeté dans le monde, un être qui se trouve depuis toujours dans un réseau de significations qui lui permettent de vivre et de s'orienter. Dans ce contexte, Heidegger donne l'exemple du marteau : le marteau nous sert pour quelque chose, il fait partie d'un réseau de significations, et tant qu'il fonctionne nous ne le remarquons même pas, puisqu'il nous dirige vers ce à quoi il sert. Dès lors, si la familiarité avec le monde constitue un trait essentiel du *Dasein*, la maladie pourrait être définie — et c'est cela que fait Svenaesus — comme une interruption de cette familiarité, c'est-à-dire selon ses termes comme « *unhomelikeness* » ou « *breakdown of the attunement* ». Selon lui, quand nous sommes

²⁹⁷ « Husserl was mainly concerned with epistemology – the theory of knowledge, with an emphasis on the theory of science, whereas Heidegger rather focused on the everyday world of being and understanding. »

en bonne santé, notre corps est transparent pour nous (« il coule de source²⁹⁸ » [2001, 95]), alors que lorsque nous sommes malades, ce n'est plus le cas. C'est, dit-il, comme faire du vélo — on se concentre sur notre équilibre seulement lorsque l'on chute. Que signifie alors mettre cette essence à l'épreuve de l'expérience, selon le projet de Svenaeus ? Il semble qu'ici il ne s'agisse pas de confirmer ou invalider l'analyse eidétique. Svenaeus montre plutôt que la description heideggérienne des structures de l'existence nous permet de décrire (au sens phénoménologique de la variation par l'imagination), par contraste, l'état de maladie. Autrement dit, il s'agit ici d'utiliser le langage heideggérien pour parvenir à la définition de la maladie (*illness*), ce qui fait que quelque chose est une maladie.

Cependant, peut-on véritablement affirmer que cette application du langage heideggérien à l'expérience de la maladie nous mette en présence de ses critères nécessaires ? Il nous semble possible d'en douter. Nous pouvons songer pour cela aux expériences de changements corporels non pathologiques, que ce soit une légère augmentation de poids, la sensation de puissance corporelle que l'on éprouve dans un effort physique, ou la grossesse. Dans ces cas, le corps perd sa transparence sans pour autant que l'on se sente malade. Svenaeus est d'ailleurs conscient des limites de la définition de la maladie qu'il propose. Dans la seconde partie de son article, il admet qu'il peut y avoir des cas de « *unhomelikeness* » ou de « *breakdown of the attunement* » qui ne soient pas perçus ou reconnus comme des maladies. Par exemple, il s'intéresse au cas du sentiment de « “*unhomelikeness*” dont on peut faire l'expérience lorsqu'on est perdu dans les bois²⁹⁹ » (Svenaeus, 2001, 102) — cas évident où, malgré le sentiment de perte de familiarité, il n'y a pas de maladie. De même, il se demande si « être enfermé en prison mène à un être-au-monde non familier » (2001, 103) ; et sa réponse consiste à dire que cela dépendra

²⁹⁸ « (...) *it flows* (...) »

²⁹⁹ « (...) *the unhomelikeness one experiences in getting lost in the woods* ».

« (...) en partie du monde dans lequel la personne est jetée (...) et en partie de la façon dont il projette ce monde de nécessités et de possibilités dans sa vie³⁰⁰ » (2001, 103).

Or, n'est-il pas par là en train d'admettre que l'analyse phénoménologique ne peut parvenir à définir aucun trait essentiel de l'expérience de la maladie, si celle-ci dépend du sujet singulier ou du contexte contingent ? En s'écartant de la recherche d'un critère universel et en faisant dépendre le sentiment de non-familiarité de facteurs subjectifs et relatifs, la démarche de Svenaeus paraît maintenant s'apparenter à ce qui se fait dans le débat classique sur les concepts de santé et de maladie, par exemple chez Lennart Nordenfelt ou ses opposants naturalistes. Il mentionne des cas controversés et des contre-exemples pour mener à bien son analyse. Des cas similaires sont discutés par le débat classique de la philosophie de la médecine entre naturalistes et normativistes : la grossesse est-elle une maladie ? La performance amoindrie d'une athlète sans cause pathologique est-elle pathologique ? Dans le camp normativiste, il est courant de définir l'expérience de la maladie (*illness*) comme quelque chose qui impacte négativement le sujet et ses projets de vie. À chaque fois, le camp normativiste — qui définit la maladie à partir de « *illness* » — est accusé du même problème, celui de ne pouvoir écarter de son approche, tout un ensemble d'expériences qui ne sont pas considérées en général comme des maladies. Étant donné l'insistance sur la singularité de l'expérience subjective, nous pouvons nous demander l'importance de la référence à la méthode phénoménologique. Quel serait le « niveau d'analyse » (2001, 87) supplémentaire que Svenaeus propose de trouver dans la phénoménologie si ce n'est pas l'universalité que celle-ci vise ?

Ces ambiguïtés nous semblent manifester une tension entre le propos de Svenaeus et la réalisation de son projet : d'un côté, la recherche d'un critère universel pour définir la maladie, de l'autre, ce qui semble correspondre à une position subjectiviste ou relativiste à propos de cette

³⁰⁰ « *Whether being locked up in prison results in unhomelike being in the world depends partly on the world that the person is thrown into (its factual and cultural characteristics) and partly on the way he projects this given world of necessities and possibilities in his life.* »

définition. Une solution serait d'écarter le projet de recherche d'un critère universel pour définir la maladie en se concentrant à la place sur les expériences de la maladie et leur étude. L'idée que le rôle de la phénoménologie dans PhénoMéd soit de décrire (au sens ordinaire du terme), étudier ou rendre compte de l'expérience subjective de la maladie se retrouve à de multiples reprises sous la plume des partisans de PhénoMéd, mais surtout dans les travaux d'Havi Carel. Or, nous devons nous demander si l'approche phénoménologique est adaptée et féconde pour étudier les expériences subjectives indépendamment de la recherche d'une définition universelle. Dans ce qui suit, je réponds à cette question en partant en priorité des travaux de Carel.

3.3.2. Le rôle de la phénoménologie est-il d'étudier et décrire les expériences subjectives ?

L'idée que la phénoménologie sert à décrire, étudier, ou rendre compte de l'expérience de la maladie (l'expérience subjective) se retrouve sous la plume de tous les partisans de PhénoMéd, mais plus précisément sous la plume de Havi Carel. Par exemple, dès les premières pages de son dernier livre, elle décrit la phénoménologie comme « la méthode philosophique pour étudier l'expérience vécue », une méthode, dit-elle, qui permet d'« examiner l'expérience humaine subjective et préréflexive » (Carel, 2016, 1-2). Selon ses termes, la phénoménologie est « unique dans sa capacité à analyser notre expérience de la maladie (*illness*) » (2016, 14), ou en d'autres termes, à étudier « l'existence humaine » (Carel, 2016, 2). L'expérience subjective, l'expérience vécue et l'existence humaine semblent être des expressions utilisées de façon synonyme. Parfois, en lieu et place « d'étudier », « d'analyser » ou « d'investiguer » l'expérience subjective, Carel utilise « décrire » (2008, 10), en un sens qui semble ordinaire (la description de cas singuliers). On fait donc face à une première ambiguïté. Que signifie « étudier » l'expérience subjective ? Par ailleurs, parle-t-on de « la » subjectivité ou parle-t-on de nos expériences subjectives (en ce qu'elles ont de particulier) ?

3.3.2.1. *Que signifie « étudier » l'expérience subjective ? La méthode « double » proposée Carel (2016)*

Dans son premier livre de 2008 ainsi que dans les nombreux articles parus sur le sujet, Carel a assigné à la phénoménologie des tâches très différentes et variées (Carel, 2011). Mais dans son dernier ouvrage, de 2016, elle a simplifié l'explication du rôle qu'elle souhaitait donner à la phénoménologie. C'est sur cette explication, plus claire et systématique, que je m'attarde maintenant.

Carel attribue à la phénoménologie un rôle « double » (Carel, 2016, 2-3). 1) D'abord, la phénoménologie doit décrire les expériences de la maladie dans leur particularité (Carel s'appuie en outre sur l'expérience de sa propre maladie chronique lourde). 2) Ensuite, à partir de cette expérience, elle doit opérer une généralisation qui permette d'établir une définition de la maladie :

« (...) les expériences de la maladie sont hétérogènes et doivent être étudiées dans leur particularité. Cependant, je défends aussi l'idée que l'on peut identifier des changements dans la structure globale de l'expérience qui s'appliquent à beaucoup, sinon à toutes les maladies. Par conséquent, l'approche phénoménologie a deux rôles : elle doit s'occuper de l'expérience individuelle et idiosyncrasique de la maladie et en même temps distinguer les changements systématiques causés par la maladie à la structure de l'expérience³⁰¹ » (Carel, 2016, 2-3).

La question de la validité et de l'universalité de la généralisation produite à partir de la description des expériences de la maladie — une question méthodologique importante — est laissée en suspens. Ces changements, écrit Carel, s'appliquent à beaucoup « sinon toutes » les maladies. Pour résumer, il y a deux pôles bien distincts :

³⁰¹ « (...) *illness experiences are heterogeneous and need to be studied in their particularity. However, I also claim that we can identify changes in the global structure of experience that apply to many, or even all, illnesses. Hence, it is the dual role of phenomenological approach both to attend to the individual and idiosyncratic experience of illness as well as to discern systematic changes to the structure of experience brought about by illness* ».

- 1) La phénoménologie comme méthode de description des expériences subjectives idiosyncrasiques.
- 2) La phénoménologie comme méthode pour obtenir une généralisation, autrement dit, une identification des « traits généraux³⁰² » qui caractérisent l'expérience de la maladie (Carel, 2011, 35).

La question que nous devons nous poser est de savoir dans quelle mesure il est possible de concilier les deux étapes. Comment peut-on justifier le passage de l'étape 1 à l'étape 2 ? Comment une méthode (non scientifique) peut-elle s'intéresser aux particularités uniques et idiosyncrasiques d'une expérience et, en même temps, produire une généralisation solide) sur ce qui constitue ces expériences³⁰³ ? Quelle méthode permet à la fois de s'intéresser aux particularités et aux généralités de nos expériences ?

S'il est vrai que la phénoménologie, comme nous l'avons vu plus haut, est présentée par ses défenseurs comme une méthode permettant de dégager l'universel à partir de l'expérience, peut-elle véritablement rendre compte des expériences subjectives idiosyncrasiques ?

Pour décortiquer ce problème méthodologique, je pose deux questions. La première interroge la capacité de la phénoménologie, telle que Carel la définit, à produire des généralités³⁰⁴ (i), la seconde porte sur la capacité de cette approche à s'occuper de l'expérience subjective (ii).

- i) Comment la phénoménologie peut-elle parvenir à identifier des traits généraux de l'expérience ? Si l'on détache la phénoménologie de son projet transcendantal, peut-on mener à bien des généralisations solides ?

³⁰² « (...) *the general features of illness* ».

³⁰³ Ces considérations méthodologiques sont courantes dans les sciences humaines et sociales, par exemple en anthropologie.

³⁰⁴ Selon Carel, la phénoménologie questionne les « caractéristiques qui unissent toutes les expériences de la maladie » (Carel, 2011, 35).

- ii) La phénoménologie est-elle vraiment adéquate à l'étude de l'expérience subjective ? Le but de la phénoménologie est-il d'étudier les expériences singulières ?

Dans ce qui suit, j'entends montrer que les deux questions proposées, i) et ii), sont intrinsèquement liées : une méthode transcendantale ne peut, par définition, s'intéresser à des expériences idiosyncrasiques, de sorte que la possibilité de ii) dépend de la possibilité du rejet de i). Enfin, la réponse à ii), même indépendamment de i) est elle-même sujette à caution, tant les malentendus sur ce que signifie « subjectivité » sont nombreux sous la plume des défenseurs de PhénoMéd.

Plusieurs précisions, avant d'entamer l'analyse de ces questions. En premier lieu, je vais m'appuyer sur les travaux d'une autrice en particulier, Havi Carel, pour éviter d'être gênée par les contradictions qui apparaissent entre les positions des divers partisans de PhénoMéd ; je citerai néanmoins parfois ces autres auteurs, lorsqu'ils rencontrent des difficultés similaires. En deuxième lieu, je n'entends pas écarter la possibilité que la phénoménologie, dans la diversité de ses déclinaisons, soit capable de mener à bien une définition de la maladie ; je n'interrogerai que l'interprétation de la phénoménologie proposée par les partisans de PhénoMéd, à partir des références que ceux-ci mobilisent. Cela signifie que mon objectif n'est pas de montrer qu'il n'y a aucun dialogue possible entre la phénoménologie et la philosophie de la médecine. Mais pour que ce dialogue soit possible, il est indispensable d'abord de s'accorder sur ce que l'on entend par phénoménologie et d'examiner dans quelle mesure celle-ci peut jouer un rôle au sein de la philosophie de la médecine. Il faut se demander, en d'autres termes, si l'approche phénoménologique peut véritablement jouer le rôle que les partisans de PhénoMéd lui assignent.

3.3.2.2. *La phénoménologie chez Carel peut-elle parvenir à l'identification de traits généraux ?*

Selon la méthode en deux étapes proposée par Carel, la phénoménologie doit permettre d'identifier les caractères généraux de l'expérience de la maladie. Néanmoins, Carel n'est pas tout à fait claire sur la question de savoir si son approche phénoménologique est une approche transcendantale ou non, c'est-à-dire si elle vise à se libérer de la contingence de l'expérience pour dégager les traits essentiels de la maladie. Carel ne reprend pas à son compte la méthode husserlienne de l'intuition des essences, comme essayaient de le faire Svenaeus et Toombs. Dès lors, on est en droit de se demander en quoi l'identification des traits généraux de la maladie, proposée par Carel, est différente d'une simple généralisation qui resterait arbitraire.

En 2011, pour défendre l'utilité de la phénoménologie, Carel écrivait que

« (...) la phénoménologie est une méthode distinctement *philosophique*, car elle étudie les conditions de possibilité du fait d'avoir une expérience particulière (...). C'est une méthode transcendantale et non pas empirique³⁰⁵ » (Carel, 2011, 35).

Ce qui semble attirer les faveurs des partisans de PhénoMéd pour la phénoménologie semble donc être sa capacité à poser des questions de type transcendantal. C'est cette orientation transcendantale qui fait de la phénoménologie une approche antinaturaliste, et il est possible que cet anti-naturalisme ait attiré les partisans de PhénoMéd. Carel souligne ainsi que l'approche n'est en aucun cas empirique, ou pour le dire autrement, qu'elle ne s'intéresse pas aux faits en tant que tels, mais à leurs conditions de possibilité. Pourtant, cette phrase ne peut pas être comprise comme une déclaration d'allégeance au transcendantalisme de la phénoménologie, car quelques lignes plus loin, Carel note que ce caractère transcendantal de la phénoménologie n'est pas nécessaire à son approche. Elle écrit que si d'ordinaire « la phénoménologie est normalement

³⁰⁵ « (...) *phenomenology is a distinctly philosophical method, as it investigates the conditions of possibility for having a particular experience; (...). It's thus transcendental and not empirical* ».

décrite comme une méthode de questionnement transcendantale », « il arrive que les frontières entre le transcendantal et l'empirique deviennent floues³⁰⁶ » (Carel, 2011, 35) :

« Certains phénoménologues³⁰⁷ ont même minimisé l'importance de la nature transcendantale de la phénoménologie. Pour décrire l'expérience de la maladie, il suffit de considérer les traits généraux de la maladie sans insister sur leur nature transcendantale³⁰⁸. » (Carel, 2011, 35)

Pourtant, Carel n'explique pas clairement quel est le sens d'une méthode plus ou moins transcendantale et plus ou moins empirique, ni quel est l'intérêt spécifiquement philosophique d'une phénoménologie non transcendantale. Elle semblait en effet sous-entendre qu'une approche « distinctement *philosophique* »³⁰⁹ était une approche de type transcendantal ; or si la phénoménologie n'a pas besoin d'être transcendantale, en quoi est-elle, selon ses propres termes, distinctivement philosophique ? La réponse ne nous est pas donnée. Carel cite l'un des précurseurs de PhénoMéd, Zaner (1981), et note que si sa méthode reste implicitement phénoménologique, son point de départ — « regarder les dilemmes éthiques des patients comme étant fondés sur des situations existentielles concrètes³¹⁰ » (2011, 35) — est lui résolument phénoménologique. En ce sens, il semble que finalement, pour Carel, la phénoménologie soit plus existentielle ou éthique que transcendantale (sans que « existentiel » soit clairement défini). Cette idée est d'ailleurs reprise dès les premières pages de son dernier ouvrage, où elle écrit que le rôle qu'elle donne à la phénoménologie est d'étudier « l'expérience vécue » de la maladie, pour pouvoir en explorer « les dimensions existentielles, éthiques et sociales » (Carel, 2016, 1) :

« (...) la source de l'intérêt philosophique est et reste l'expérience subjective même si le but ultime de la philosophie est de comprendre son sujet d'étude d'une façon plus objective ou intersubjective. La phénoménologie — ou du moins le genre de

³⁰⁶ « *While phenomenology is normally described as a transcendental mode of inquiry, as we shall see, the boundaries between the transcendental and the empirical can become blurred.* »

³⁰⁷ Carel ne donne pas de référence.

³⁰⁸ « *Some phenomenologists even downplay the significance of the transcendental nature of phenomenology. For the purposes of describing the experience of illness, it is enough to consider the general features of illness without insisting on the transcendental nature of its features.* »

³⁰⁹ Carel écrit en 2016 qu'une approche « distinctement *philosophique* » est nécessaire pour étudier la maladie et fournir une carte pour l'explorer » (Carel, 2016, 3).

³¹⁰ « *(...) seeing patients' ethical dilemmas as grounded in concrete existential situations — remained phenomenological.* ».

phénoménologie existentielle que j'emploie ici — est un processus pour améliorer notre compréhension à la fois des aspects généraux et à la fois des aspects concrets de l'expérience humaine³¹¹ » (Carel, 2016, 6).

Mais que signifie « existentiel », « éthique » ou « sociale » pour Carel ? Bien souvent, il semble que Carel entende par là les expériences à la première personne du singulier. La méthode de généralisation des traits de la maladie proposée par Carel n'est pas, selon ses dires, une méthode transcendante, mais une simple généralisation à partir des descriptions faites des expériences subjectives particulières de la maladie. C'est là la seconde étape de la méthode proposée par Carel, la phénoménologie comme méthode pour décrire et étudier des expériences subjectives ou l'expérience subjective. Elle écrit ainsi que la phénoménologie est « une méthode pour examiner l'expérience subjective humaine préreflexive comme elle est vécue avant la théorisation de la science³¹² » (Carel, 2016, 2). Dès lors, si Carel affirme que la phénoménologie ne doit pas être transcendante puisqu'elle doit plutôt permettre de décrire des expériences singulières, nous devons maintenant nous demander comment cette description peut s'opérer. Ce projet de description, une fois abandonnée la démarche transcendante, peut-il encore être défini comme un projet rigoureux ? Comme un projet philosophique ? Quelle sera la validité des « traits généraux », si ceux-ci ne sont pas vraiment nécessaires pour définir la maladie ?

3.3.2.3. La phénoménologie peut-elle alors décrire et étudier les expériences singulières ?

L'idée que la phénoménologie est une méthode d'introspection de nos expériences singulières, ou qu'elle est utile pour décrire nos expériences subjectives est une idée, on l'a vu, très courante sous la plume de PhénoMéd. C'est à partir de là que les partisans de PhénoMéd souhaitent pouvoir améliorer la relation patient-médecin. Citons par exemple Toombs :

³¹¹ « (...) the source of philosophical insight is and remains subjective experience even if philosophy's ultimate aim is to understand its subject matter in a more objective or intersubjective manner. Phenomenology – or at least the kind of existential phenomenology employed here – is a process of improving our understanding of both general and concrete aspects of human experience ».

³¹² « (...) a method for examining pre-reflective, subjective human experience as it is lived prior to its theorization by science ».

« L'approche eidétique offre au médecin un moyen d'examiner l'expérience de la maladie et de dépasser le paradigme scientifique traditionnel de la maladie³¹³. »
(Toombs, 1987, 234)

La phénoménologie est généralement définie par PhénoMéd comme une méthode descriptive des expériences : cette définition est présentée comme une évidence et n'est pas discutée. PhénoMéd écrit parfois que la phénoménologie étudie l'expérience subjective, la subjectivité ou l'expérience à la première personne. Une première ambiguïté est ainsi présente : étudier les expériences subjectives dans leur singularité psychologique n'est pas la même chose que d'étudier « la » subjectivité. Dans sa définition de 2016, Carel semble pencher pour le premier sens, à savoir, la phénoménologie comme méthode d'introspection de nos états mentaux subjectifs à la première personne. Cette interprétation est explicite par la référence à « l'idiosyncrasie³¹⁴ » (Carel, 2016, 2-3) de l'expérience subjective, et la nécessité déclarée de devoir étudier les expériences dans leurs particularités. Citons aussi ce passage où Carel décrit la phénoménologie de la maladie comme « l'expérience d'être malade : la maladie comme elle est vécue par la personne malade : l'ensemble de ses expériences — physiques, psychologiques et sociales — et les changements qui caractérisent la maladie³¹⁵ » (Carel, 2008, 14). Dans ce passage, il semble d'ailleurs que le terme de phénoménologie est compris de la même façon que dans la philosophie analytique de l'esprit contemporaine, comme l'« effet que cela fait » d'une expérience, ce qui peut prêter à confusion. Interrogeons alors de plus près cette fluctuation entre les termes qui font référence à la subjectivité.

³¹³ « *The eidetic approach provides the physician with a means to examine the experience of illness and to expand his traditional scientific paradigm of disease.* »

³¹⁴ Fait référence au caractère personnel et individuel des expériences.

³¹⁵ « *(...) the phenomenology of illness. That is, the experience of being ill: illness as it is lived by the ill person; the set of experiences – physical, psychological and social – and the changes that characterize illness.* ».

3.3.2.4. *Des fluctuations à propos de la subjectivité qui mène à une difficulté méthodologique*

Définir la phénoménologie comme une méthode de description ou d'introspection des expériences subjectives pose problème, car c'est présupposer une définition de la subjectivité qui n'est pas en accord avec la phénoménologie elle-même, dans la mesure où elle se veut une approche philosophique rigoureuse et non pas une simple description. Dans ce qui suit, je montre que la définition de la subjectivité qui est présupposée par PhénoMéd ne correspond pas à la notion de subjectivité telle qu'elle est défendue par la phénoménologie elle-même.

À propos de ce malentendu sur la subjectivité, Zahavi souligne que dans le discours ordinaire non philosophique, la subjectivité est

« (...) typiquement comprise (...) comme ce qui a trait à ce qui manque d'objectivité, ce qui ne peut pas être décidé de façon objective, à ce qui est simplement subjectif, aux opinions ou préférences idiosyncrasiques qui ne sont pas argumentées³¹⁶ » (Zahavi, 2007, 66).

La notion de subjectivité telle qu'elle est définie par PhénoMéd, bien qu'elle fasse mention des idiosyncrasies des personnes, ne correspond pas exactement à cette définition ordinaire, même si elle s'en rapproche. Carel et les partisans de PhénoMéd insistent bien que ce qui crucial dans la notion de subjectivité, c'est le fait que nos expériences subjectives soient à la première personne. Comme le rappelle Zahavi dans un autre passage, c'est cette « caractéristique autoréférentielle » (« *self-referentiality* ») (Zahavi, 2007, 66), à savoir le fait que l'expérience soit celle d'un sujet à la première personne, qui est important pour comprendre la notion de subjectivité.

³¹⁶ « *Outside a philosophical context, the notion of subjectivity will typically – if at all – be understood as somehow pertaining to that which lacks objectivity, to that which cannot be settled objectively, to the merely subjective, to unargued and idiosyncratic opinions or preferences.* »

Malgré cette référence à la perspective à la première personne, les partisans de PhénoMéd et Carel tombent dans un piège. Dire que la phénoménologie est une bonne méthode pour étudier *la* subjectivité ne revient pas à dire qu'elle est une bonne méthode pour étudier *les* expériences subjectives des individus. C'est là que la distinction entre le pluriel et le singulier, lorsque l'on parle d'expérience subjective, est importante. En effet, si la phénoménologie est traditionnellement utile à l'analyse de la notion de subjectivité, elle ne vise pas à étudier ou décrire les expériences mentales idiosyncrasiques, même celles ressenties et introspectées à la première personne. Or chez PhénoMéd on a l'impression que par « expériences subjectives » ou « expérience à la première personne », on entend l'expérience mentale unique d'une personne, expérience qui se caractériserait par des traits psychologiques, émotionnels, culturels et sociaux (Carel, 2011, 42). Comme le rappelle Amie Thomasson, à propos d'un malentendu similaire dans la philosophie de l'esprit,

« (...) la phénoménologie est souvent présentée (...) comme une méthode introspective visant à connaître le “sentiment” (*feel*) de ses propres expériences. Mais cette caractérisation est antithétique à la méthode phénoménologique de Husserl ; plus précisément, Husserl a lui-même dénoncé explicitement cette représentation de la phénoménologie³¹⁷ » (Thomasson, 2007b, 86).

Qu'est-ce que Husserl a « dénoncé » ? Husserl est très ferme sur l'idée que la phénoménologie n'est pas une simple méthode psychologique d'introspection. Il se demande d'ailleurs quelle serait l'utilité de créer une nouvelle méthode phénoménologique pour cela, alors même que la psychologie est déjà consacrée à cette tâche (Zahavi, 2007, 76). Conçue ainsi, la phénoménologie serait redondante, et ne se limiterait qu'à une forme de psychologie ou d'introspectionnisme. Zahavi illustre ce point de façon saisissante en posant la question suivante : que *fait* Husserl dans ses écrits qui fondent la phénoménologie et ses essais ultérieurs ? Si l'on pose la question ainsi, le fossé qui sépare ce que fait Husserl et les partisans de PhénoMéd détonne. Husserl écrit, en autres

³¹⁷ Mes parenthèses : « (...) *phenomenology is often presented in the analytic literature (e.g., Dennett 1987, 154, 157-158; 1991, 44) as an introspective method of gaining knowledge about the “feel” of one's own experiences. But this characterization is antithetical to Husserl's phenomenological methods; in fact, he often explicitly inveighed against this approach to phenomenology* ».

choses, une critique de ce qu'il appelle le psychologisme — la prétention de fonder une réflexion philosophique sur la conscience à partir de nos états mentaux psychologiques — et une analyse du concept d'intentionnalité. Pour cela, il n'utilise pas une méthode d'introspection et ne s'intéresse pas à ses propres expériences subjectives. D'ailleurs, comme le remarque Zahavi, les débats entre les phénoménologues ne sont pas des débats à propos de la supériorité de telle ou telle expérience introspective sur une autre³¹⁸. C'est ce que font pourtant les partisans de PhénoMéd, qui passent de longues à pages à décrire des expériences de maladie. Ce rejet de la méthode introspectionniste n'est pas le seul fait de Husserl, mais aussi de Heidegger et Merleau-Ponty, tous deux cités comme des références par PhénoMéd :

« Husserl par exemple rejette catégoriquement toute tentative d'identifier la notion d'intuition phénoménologique avec celle d'un type d'introspection des expériences privées (Husserl 1987, 36), et déclare même que la simple suggestion que la phénoménologie soit une tentative de restituer la méthode de l'introspection comme une idée tout à fait ridicule et perverse (Husserl 1952, 38)³¹⁹. » (Zahavi, 2007, 77)

Pourquoi rejeter l'introspectionnisme ? D'abord, parce que le premier pas des phénoménologues est de rejeter ce qu'ils nomment le psychologisme, c'est-à-dire, en autres l'étude de la perspective à la première personne et de la conscience d'un point de vue « naturel » ou « empirique » (comprendre, « psychologique »). Or insister sur l'expérience mentale particulière d'une personne, sur ses idiosyncrasies, sur ce qu'elle ressent, c'est insister sur une expérience privée du monde. Insister sur la particularité de cette expérience psychologique ne fait que renforcer son aspect « empirique » : elle est contingente et dépend d'un état de fait psychologique. C'est donc d'une certaine façon embrasser le cadre naturaliste que rejette pourtant catégoriquement la phénoménologie et, dans une moindre mesure, PhénoMéd. C'est là que la question de savoir si la phénoménologie peut être conçue en dehors d'un cadre

³¹⁸ À ce propos, on peut remarquer que malgré les variations d'approche chez PhénoMéd, il n'y ait pas vraiment débats qui opposent ses différents partisans.

³¹⁹ « *Husserl for instance categorically rejects the attempt to equate the notion of phenomenological intuition with a type of inner experience or introspection (Husserl 1987, 36), and even argues that the very suggestion that phenomenology is attempting to reconstitute the method of introspection (innerer beobachtung) is preposterous and perverse (Husserl 1952, 38).* »

transcendantal est cruciale. Le rejet du psychologisme correspond au rejet de toute enquête empirique et il va de pair avec le transcendantalisme. Pour Husserl, comme pour Merleau-Ponty, la phénoménologie n'a pas pour but d'étudier la conscience ou la subjectivité comme un objet ou une chose du monde, mais comme la condition de possibilité du monde même, ce qui implique donc une approche a minima transcendantale. Il y a plusieurs interprétations à donner à l'idée que la phénoménologie est nécessairement et intrinsèquement transcendantale (car sinon, elle perd ce qui la rend spécifique et spécifiquement philosophique), j'en retiens deux principales.

3.3.2.5. La phénoménologie est transcendantale, c'est-à-dire ?

a) Première interprétation

Les phénoménologues, dont Husserl, écrivent que la phénoménologie est une bonne méthode pour étudier la subjectivité, mais ils n'entendent pas par là qu'elle est une bonne méthode pour étudier les expériences subjectives. Que veulent-ils donc dire ? Selon une première interprétation, disons, rigoriste, de la phénoménologie, cette définition de la phénoménologie consiste à dire que la phénoménologie retient sa spécificité philosophique seulement si elle est comprise dans un cadre transcendantal. Ce qui importe est de comprendre les conditions de possibilités de l'expérience. Comme le souligne également Zahavi, l'intérêt de la phénoménologie pour l'expérience à la première personne vient par conséquent du fait que c'est seulement via la subjectivité que l'objectivité peut être comprise et étudiée (Zahavi, 2007, 78). Ainsi, une certaine expérience subjective n'intéresserait pas la phénoménologie en tant qu'expérience singulière, ou en tant qu'elle donnerait de la valeur, de la dignité, aux individus singuliers, mais en tant qu'elle permet de dégager les traits invariants de l'expérience et ses conditions de possibilité. La subjectivité et ses expériences ne sont pas conçues comme de simples faits dont il faudrait témoigner, des éléments qu'il faudrait prendre en compte, mais comme ce qui constitue la condition de possibilité de la connaissance du monde même :

« Merleau-Ponty (...) écrit que “L’intérieur et l’extérieur sont inséparables. Le monde est tout au-dedans et je suis tout hors de moi (Merleau-Ponty, 1945, 407)” (...). La façon la plus simple d’interpréter cette thèse de Merleau-Ponty est d’admettre que la phénoménologie — malgré la diversité de ses formes — est fermement située dans un cadre kantien ou postkantien³²⁰. » (Zahavi, 2007, 78)

Adopter la phénoménologie va alors de pair avec le rejet du réalisme ou du naturalisme. Et ce rejet est radical : il ne peut pas se satisfaire d’une critique modérée ou complémentariste du naturalisme, qui semble être celle de PhénoMéd. La phénoménologie ne propose pas de compléter l’analyse naturaliste et psychologique de la conscience, mais de la remplacer. Le projet philosophique de la phénoménologie dépasse ainsi largement les ambitions du projet de PhénoMéd, qui ou bien se propose de décrire les expériences subjectives, ou bien de généraliser ces descriptions pour énumérer des traits généraux de l’expérience de la maladie. Le propos de la phénoménologie, si l’on suit l’interprétation que je viens de donner, est donc très ambitieux d’un point philosophique, puisque la phénoménologie, loin d’être une description ordinaire, débouche sur l’élaboration de thèses métaphysiques et épistémologiques.

Ce projet transcendantal n’est pas pris en compte par les partisans de PhénoMéd, même quand ils font part explicitement du souhait de vouloir s’inscrire dans cette tradition. Par exemple, Carel renvoie aux travaux de Toombs (1987) pour une analyse transcendantale de la maladie (Carel, 2011, 35). Pourtant, les écrits de Toombs n’entendent pas non plus la subjectivité dans son sens transcendantal que l’on vient d’expliquer. De là dérive, par exemple, l’usage que Toombs fait du sujet du concept husserlien « d’attitude personnelle », et qui semble peu fidèle à son acception originale. Toombs, en effet, fait appel à la distinction husserlienne entre « l’attitude personnelle » et « l’attitude naturelle », pour justifier l’importance des expériences personnelles de la maladie, et ce faisant, elle s’appuie vraisemblablement sur le sens ordinaire de

³²⁰ Le passage de Merleau-Ponty n’est pas ma traduction mais la version originale : « *Merleau-Ponty (...) writes that “Inside and outside are inseparable. The world is wholly inside and I am wholly outside myself” (Merleau-Ponty 1945, 467 (1962, 407)). (...) The simplest way to understand Merleau-Ponty’s claim is by acknowledging that phenomenology – despite all kinds of other differences – is firmly situated within a certain Kantian or post-Kantian framework* ».

« personnel », c'est-à-dire ce qui se réfère à une personne. Cependant, pour Husserl « l'attitude personnelle » est quelque chose de différent : ce n'est pas *mon* expérience de douleur qui est prise en compte dans la phénoménologie husserlienne, c'est-à-dire la singularité de ma douleur et mon expérience personnelle, mais la douleur en tant qu'elle est une qualité vécue qui a besoin d'être « intuitionnée » dans son « *eidos* » — en termes husserliens — c'est-à-dire dans son essence. Intuitionner l'essence de la douleur signifie imaginer toutes les douleurs possibles pour pouvoir atteindre son essence, ce qui pourrait s'apparenter comme on l'a vu à un type d'analyse conceptuelle. C'est en ce sens que la phénoménologie husserlienne est une science eidétique (une science de l'essence) où la subjectivité ne correspond pas à un sujet empirique individuel. L'attitude personnelle ne se réfère donc pas à une certaine personne empirique. L'injonction célèbre de Husserl pour un « retour aux choses mêmes ! » ne signifie pas un retour à la réalité singulière d'un sujet empirique, par opposition à une réalité qui serait « objective ». C'est pourtant cela que semble soutenir Toombs lorsqu'elle écrit « que l'expérience du patient doit être prise en compte, car cette expérience vécue représente la réalité de la maladie du patient » (Toombs, 1987, 236). Le « retour aux choses mêmes » husserlien est justement à comprendre comme une critique de la notion psychologique d'intentionnalité ; et l'on peut dire la même chose pour Heidegger, qui emploie le terme de *Dasein* justement pour ne pas parler de l'être humain. Le sujet, en phénoménologie, n'a plus rien à voir avec la personne unique et ses expériences psychologiques et émotionnelles.

b) Seconde interprétation

On peut donner une interprétation moins radicale du visage transcendantal de la phénoménologie. C'est en tout cas la proposition faite par Amie Thomasson dans une réponse à Zahavi (Thomasson, 2007b). Au lieu de comprendre le transcendantalisme husserlien comme un kantisme, ce qui implique de comprendre la phénoménologie comme un idéalisme strict qui rejette le naturalisme, Thomasson propose de comprendre la méthode phénoménologique de

l'épochè comme un type d'analyse conceptuelle. Cette méthode d'analyse conceptuelle selon elle s'occupe « d'analyser des types de significations qui nous permettent d'être présentés (de diverses façons) dans un monde avec certaines caractéristiques » (Thomasson, 2007a, 90)³²¹.

Cette interprétation fait de la phénoménologie une cousine (selon les mots de Thomasson) très proche de l'analyse conceptuelle des philosophes du langage ordinaire³²². Cette lecture de la méthode de l'épochè (aussi parfois nommée réduction ou mise entre parenthèses), cependant, ne permet pas de renouer avec la définition de la phénoménologie comme une méthode de description des expériences personnelles vécues de la maladie. Le même malentendu sur la subjectivité (qui est aussi de fait un malentendu sur le transcendantalisme) se retrouve chez PhénoMéd à propos de la méthode phénoménologique de l'épochè. Ce contresens sur le l'épochè se retrouve déjà sous la plume de Toombs en 1987, mais également sous celle de Carel en 2016³²³.

Chez Toombs comme chez Carel, la réduction ou l'épochè est comprise et décrite comme une méthode qui permet de mettre de côté (de mettre entre parenthèses) nos présuppositions théoriques à propos du monde pour en atteindre une compréhension « préthéorique ». Selon les partisans de PhénoMéd, cette compréhension préthéorique est celle du point de vue à la première personne de l'expérience subjective. Par exemple Toombs écrit

« [qu'] en effectuant la réduction phénoménologique, l'individu rend explicite l'activité de faire l'expérience elle-même³²⁴ ». (Toombs, 1987, 237)

Toombs attribue l'acte de la réduction à un individu particulier, et l'associe à la révélation de l'expérience qu'elle nomme « personnelle ». C'est mal comprendre le vocabulaire de Husserl.

³²¹ « (...) a way of analyzing the types of meanings that enable us to be presented (in various ways) with a world with various features ».

³²² Par exemple Gilbert Ryle.

³²³ Cette équivoque ou ambiguïté à propos de la réduction phénoménologique se retrouve aussi dans la littérature sur les soins infirmiers comme le montre (Gergel, 2012).

³²⁴ « *In performing the phenomenological reduction, the individual makes explicit the activity of experiencing itself.* »

On admet généralement que chez ce dernier, l'épochè, en supprimant/annulant l'attitude naturelle, rend toute référence et tout jugement sur l'existence spatio-temporelle (l'existence des choses du monde) impossible. Il est important d'insister que la réduction inclut les personnes et leurs états mentaux conscients — ce dont la psychologie s'occupe — c'est-à-dire les expériences individuelles et subjectives, qui sont à proprement parler des choses du monde. La description de ces expériences n'est pas le travail de la phénoménologie husserlienne et n'a tout du moins aucun rapport avec son concept d'épochè ; Husserl le rappelait déjà en ces termes :

« Nous demandons : quel est ce moi qui a le droit de poser de telles questions transcendantales ? Puis-je le faire en tant qu'homme naturel ? (...) Celui qui méconnaît le sens et la fonction de la réduction phénoménologique transcendantale se trouve encore sur le terrain du psychologisme transcendantal qui confond la phénoménologie transcendantale avec la psychologie intentionnelle ; il tombe dans l'absurdité d'une philosophie transcendantale demeurant sur le terrain naturel. » (Husserl, 1966, 70-73)

De son côté, Carel identifie cette suspension du jugement comme la troisième raison pour laquelle la méthode phénoménologique est particulièrement adéquate à l'étude de la maladie (*illness*). Elle écrit que la phénoménologie offre

« (...) une approche non prescriptive de la maladie (*illness*.) Elle offre un cadre de pensée ouvert, qui n'est pas moralisateur, et qui a pour but de libérer les praticiens de restrictions conceptuelles. Edmund Husserl (1988) a défendu de façon célèbre la phénoménologie comme un type d'enquête philosophique qui ne se fonde sur aucune présupposition. Beaucoup ont suggéré que cette demande ne peut fonctionner que comme un idéal régulateur pour la phénoménologie, car elle n'est pas atteignable en pratique. Mais elle demeure une inspiration pour l'enquête phénoménologique : elle cherche à rendre explicite et à suspendre autant qu'il est possible les préjugés que l'on ignore soi-même, permettant ainsi de libérer la place pour de nouvelles possibilités de compréhensions³²⁵ » (Carel, 2016, 7).

Dans ce passage, Carel semble comprendre l'idée de réduction (qui signifie simplement, mettre de côté tout point de vue métaphysique sur le monde) comme quelque chose de l'ordre d'un éthos philosophique, qui préviendrait les biais, les préjugés ou la moralisation. Ces buts

³²⁵ « *Third, phenomenology offers a non-prescriptive approach to illness. As such it provides a non-judgmental open framework that aims to free its practitioners from conceptual restrictions. Edmund Husserl (1988) famously advocated phenomenology as a "presuppositionless" form of philosophical enquiry. Many suggest that such a demand can be, at best, a regulative ideal for phenomenology because it is unachievable in practice. But it remains an aspiration of phenomenological enquiry: it seeks to make explicit and suspend previously unacknowledged assumptions wherever possible, thus opening up new possibilities for understanding.* »

semblent louables, mais ne correspondent pas à la méthode husserlienne, et en l'état, on nous demande d'y croire sur parole, ce qui pose problème. Rien dans la méthode de la phénoménologie présentée par Carel ne garantit ces vertus. En réalité, Carel va même plus loin, puisqu'elle propose à la fin de son livre de considérer que la maladie (*illness*) fonctionne elle-même une sorte d'épochè phénoménologique, car elle aurait pour effet de suspendre des croyances qui lui préexistaient :

« La maladie fournit l'opportunité d'une réflexion en accomplissant une sorte de suspension (épochè) de nos croyances passées, y compris implicites³²⁶. » (Carel 2016, 11)

On peut très bien accepter cette comparaison pour ce qu'elle est, une simple comparaison. Néanmoins elle témoigne une fois encore d'un malentendu sur la réduction phénoménologique, plus largement sur le rôle du transcendantal dans la phénoménologie, et son incompatibilité avec la description et l'étude d'états mentaux subjectifs particuliers. Comme le montre Amie Thomasson, même dans une version purement méthodologique, – Thomasson parle de « conception méthodologique de la phénoménologie » (Thomasson, 2007b, 87), – le transcendantalisme de la phénoménologie et la méthode de la réduction phénoménologiques ne peuvent pas être compris comme ayant pour but de décrire des expériences subjectives. Une fois le monde ordinaire (ce qui inclut nos états mentaux subjectifs) ainsi que la question de savoir si ce monde existe ou pas, sont mis entre parenthèses, la réduction phénoménologique s'intéresse aux conditions d'applicabilité d'un concept ainsi que les relations entre ces concepts (Thomasson, 2007b, 88). Cette méthode correspond ainsi grossièrement à la méthode d'analyse conceptuelle mentionnée et décrite précédemment, qui s'intéresse aux conditions nécessaires à l'applicabilité d'un concept :

« (...) nous nous intéressons à ce qui serait nécessaire pour qu'ils y aient des expériences de divers types³²⁷ » (Thomasson, 2007b, 89).

³²⁶ « *Illness also provides an opportunity for reflection by performing a kind of suspension (epoché) of previously held beliefs, including tacit beliefs.* »

³²⁷ « (...) *we are interested in what it would take for there to be experiences of various kinds* ».

Pour le dire autrement, la phénoménologie, même conçue comme une méthode d'analyse des significations (interprétation 2) et pas comme un idéalisme kantien (interprétation 1), ne peut pas être décrite comme une méthode d'enquête empirique, que l'on pense à l'étude des objets du monde ou l'étude des expériences subjectives. La phénoménologie, dans les deux interprétations, est une méthode strictement non empirique, de sorte qu'il est difficile de comprendre les déclarations préalables de Carel qui affirmait que les frontières peuvent devenir parfois floues entre une approche transcendantale et une approche empirique (Carel, 2011, 35).

Par ailleurs, si Carel explique avoir pour but d'énoncer les « caractéristiques qui unifient toutes les expériences de la maladie » (Carel, 2016, 3), elle admet que selon son analyse phénoménologique, un certain nombre d'expériences comportent les mêmes traits sans pour autant être considérées comme des maladies. En d'autres termes, le critère d'applicabilité du concept ne semble pas être la priorité de Carel³²⁸. Elle écrit ainsi que l'analyse phénoménologique qu'elle propose rassemble des expériences sous une même étiquette « indépendamment de notre choix de les appeler ou non des maladies (*illness*) » (Carel, 2016, 3).

³²⁸ « (...) *what characteristics unite all and only illness experiences ? ... The emphasis in this work is on those experiences that are indeed associated with disease, but I note that some experiences are sufficiently similar in at least some respects, to fall under the same phenomenological account, regardless of whether or not we choose to extend the term 'illness' to such cases* ».

3.3.2.6. *Un dilemme méthodologique pour PhénoMéd*

Pour résumer, la méthode que PhénoMéd propose de tirer de la phénoménologie oscille entre deux objectifs : dire quelque chose de général à propos de la maladie (*illness*) et décrire les expériences particulières vécues de sujets malades. Face à cette oscillation, qui on l'a vu, reste problématique, PhénoMéd peut répondre de plusieurs manières.

- i) D'abord, PhénoMéd peut choisir d'abandonner l'étude et la description des expériences idiosyncrasiques de la maladie et se concentrer sur un projet transcendantal. Ainsi, PhénoMéd pourra renforcer sa posture anti-naturaliste sur la base d'arguments transcendants. Nous avons vu cependant que la méthode phénoménologique, devant réduire ce qui dans l'expérience demeure contingent, rencontrera des difficultés dans l'identification des traits généraux de la maladie.
- ii) PhénoMéd peut sinon choisir de s'écarter de tout projet transcendantal et préférer la description des expériences vécues subjectives particulières de la maladie. Une fois en dehors du cadre phénoménologique transcendantal, PhénoMéd peut s'intéresser aux aspects sociaux, existentiels et éthiques de ces expériences, puisque ce sont autant d'aspects empiriques que ne peut pas étudier en toute cohérence la phénoménologie.

Plus généralement si le but de PhénoMéd est la description des expériences vécues, a-t-elle vraiment intérêt à rester une approche philosophique pour cela ? En effet, une fois sortis du cadre de l'analyse phénoménologique et du cadre transcendantal, les partisans de PhénoMéd se retrouvent sur un terrain empirique, celui des récits et des expériences de maladie dans toute leur diversité. Se posent alors plusieurs questions. D'une part, la question de la place et du rôle des anecdotes et des expériences personnelles en philosophie : comment justifier une généralisation à partir d'un ensemble plus ou moins arbitraire d'expériences ? N'est-ce pas plutôt là le rôle

d'approches empiriques³²⁹ ? En effet, une approche empirique serait par exemple capable d'identifier des divergences culturelles ou sociales dans les expériences de la maladie, ou bien de proposer des classifications des différentes émotions présentes dans la maladie. Ces divergences sociales et culturelles ne sont d'ailleurs pas abordées par les partisans de PhénoMéd. L'expérience subjective et sa caractérisation commencent ainsi à intéresser les chercheurs en psychologie et sciences cognitives (voir par exemple Nummenmaa et al. 2018).

Si le rôle philosophique à donner aux expériences subjectives n'est pas de produire des généralisations, quel est-il ? Ian James Kidd (2017), mais aussi Carel (2016) ont proposé que le rôle de ces expériences ou de ces récits particuliers est éthique : ils sont là pour inspirer les lecteurs et les lectrices, leur donner espoir. Pourtant, Carel notamment expliquait souhaiter une approche purement descriptive et non moralisatrice, ce qui semble peu compatible avec l'exemplarisme moral proposé par Kidd. Selon l'exemplarisme moral proposé par Kidd, les récits de maladie permettent d'inspirer des actes vertueux chez leur auditoire, mais aussi l'espoir et un exemple de vie dans la maladie.

Il y a peut-être une façon très pragmatique de répondre au dilemme : la phénoménologie peut être conçue comme un vocabulaire intéressant pour décrire et parler de l'expérience de la maladie — ce que fait finalement Carel dans son ouvrage de 2008. Mais les partisans de PhénoMéd seraient-ils prêts à défendre ce type de version très édulcorée de la phénoménologie³³⁰ ? Ainsi le dilemme est le suivant : soit PhénoMéd se concentre sur les

³²⁹ Parmi d'autres approches, je pense à l'anthropologie, la sociologie et à la psychologie. On pourrait ajouter l'étude des récits autobiographiques.

³³⁰ Zahavi écrit ainsi : « Pour anticiper une objection évidente, ne pourrions-nous pas simplement écarter l'aspect transcendantal et démodé de la phénoménologie et se concentrer à la place sur ce qui semble vraiment de valeur, c'est-à-dire les analyses phénoménologiques concrètes (...) ? Ce serait abandonner une part immense de ce qui fait de la philosophie phénoménologique ce qu'elle est. » (Zahavi, 2007, 80).

« But to anticipate an obvious objection, couldn't (and shouldn't) one simply discard the (outdated) transcendental philosophical aspect of phenomenological philosophy and instead focus on that which seems to be of lasting value, namely those concrete phenomenological analyses (...) ? (...) one would abandon large parts of what is proper to phenomenological philosophy. »

expériences subjectives de la maladie en se détournant alors de la phénoménologie pour des approches empiriques³³¹, soit PhénoMéd utilise la phénoménologie comme une façon imagée de parler de la maladie, le risque étant de mettre en péril le caractère distinctivement « philosophique » des propos ainsi obtenus (pour reprendre les propos de Carel).

³³¹ Il faut noter que Havi Carel notamment ne critique ni l'existence ni le bien-fondé d'approches empiriques des expériences singulières (comme l'anthropologie ou la sociologie). En tout cas, elle tient plusieurs fois à distinguer l'approche phénoménologique d'approches globalement subjectivistes, comme la médecine narrative ou des recherches qualitatives empiriques (Carel, 2011, 10, 2016, 38-39).

3.4. La phénoménologie permet-elle de faire preuve de plus d'empathie dans le cadre de la médecine ?

3.4.1. Des désavantages à défendre une approche humaniste avec la phénoménologie

La phénoménologie n'est pas forcément l'approche la plus propice pour qui veut humaniser la médecine, et ce contrairement à ce que laisserait penser l'engouement pour la phénoménologie que l'on retrouve dans les approches humanistes³³². En effet, comme la phénoménologie a pour objet la subjectivité transcendantale, elle a depuis ses débuts des difficultés à traiter des questions liées à l'intersubjectivité, à l'éthique et au monde social. Elle a même été régulièrement accusée de solipsisme ou d'anti-humanisme. Par exemple, Jean-Paul Sartre écrit *L'existentialisme est un humanisme* pour se défendre des attaques selon lesquelles son approche, fondée sur la liberté du sujet, oublie les aspects sociaux, éthiques et culturels de l'existence pour ainsi devenir une approche antihumaniste. Pour le dire autrement, lorsque l'on regarde les débats sur l'intersubjectivité dans la phénoménologie, ainsi que les débats sur les limites de la phénoménologie face à l'éthique (par exemple chez Emmanuel Lévinas), il semble assez peu prudent de vouloir utiliser la phénoménologie comme un outil pour permettre au médecin de mieux comprendre son patient et son monde social (ou faire preuve d'une meilleure éthique ou de plus d'empathie ce que défend Carel 2011, 2016). Comme le prévient Zahavi,

« (...) il serait particulièrement dommage que l'intérêt récent renouvelé pour la dimension à la première personne de la subjectivité aille main dans la main avec une approche trompeuse de l'intersubjectivité³³³ » (Zahavi 2007, 71).

En effet, une des thèses qui revient souvent au sein de PhénoMéd est l'importance donnée à l'empathie (ou la compassion [Carel, 2008, 58]), et la compréhension de l'expérience d'autrui.

³³² En plus de la philosophie de la médecine, je pense aux « *nursing studies* », à la psychologie ou la psychiatrie, et à certains courants en sciences sociales et en anthropologie.

³³³ « *Husserl for instance categorically rejects the attempt to equate the notion of phenomenological intuition with a type of inner experience or introspection (Husserl 1987, 36), and even argues that the very suggestion that phenomenology is attempting to reconstitute the method of introspection (innerer beobachtung) is preposterous and perverse (Husserl 1952, 38).* »

Il semble que ce soit d'ailleurs en ce sens que les partisans de PhénoMéd souhaitent humaniser la médecine (Carel, 2008, 52). Carel écrit ainsi que la phénoménologie, malgré l'importance donnée à la subjectivité dans son approche, « n'est pas une forme de nombrilisme, mais un mode de réflexion qui nous permet non seulement de mieux nous comprendre nous-même, mais aussi de diriger notre attention vers les autres avec une empathie prévenante³³⁴ » (Carel, 2016, 13). Elle conclut que « [l]a médecine inspirée par la phénoménologie deviendrait une véritable science humaine³³⁵ » (Carel, 2008, 52). Dans ce qui suit, il s'agit d'étudier la place de l'empathie dans la phénoménologie de la médecine.

3.4.2. Comprendre la place de l'empathie dans PhénoMéd

Comme dans le cadre de la médecine narrative, le concept d'empathie prend une place importante chez les partisans de PhénoMéd. En général, l'empathie est vue comme une capacité ou un trait professionnel indispensable pour la pratique d'une bonne médecine. Toombs écrit ainsi que l'empathie est « nécessaire à une médecine fondée sur l'humain³³⁶ » (Toombs, 2001b, 258). Comme je vais le montrer, le sens donné au concept d'empathie dans PhénoMéd est pluriel et ambigu. Pour illustrer cela, je m'appuie dans ce qui suit sur un article de Toombs de 2001, un article de Svenaeus de 2014, et plusieurs occurrences sur le sujet dans les livres de Carel de 2008 et 2016. Je reprends la typologie introduite dans la section précédente (2.5.1, page 132) et distingue l'*empathie émotionnelle* (le fait de ressentir ce que ressent l'autre, se mettre à sa place), la *contagion émotionnelle* (ressentir ce que ressent l'autre malgré soi), l'*empathie cognitive* (la capacité de comprendre les pensées d'autrui) et la *compassion* (le fait de se soucier du sort d'autrui³³⁷).

³³⁴ « (...) is not a form of self-indulgence, but a mode of reflection that enables us not only to understand ourselves better, but also to direct our attention towards others in thoughtful empathy ».

³³⁵ « Phenomenologically inspired medicine would become a genuinely human science. »

³³⁶ « (...) necessary for a humanly grounded medicine ».

³³⁷ Je tire cette typologie de (Bloom, 2016). Comme je l'ai déjà dit dans la partie précédente, cette typologie vise à éviter des désaccords sémantiques mais elle reste bien sûr arbitraire.

3.4.2.1. *L'empathie et la médecine selon S.K. Toombs (2001b)*

Pour aborder le thème de l'empathie, les auteurs et autrices de PhénoMéd ne s'appuient pas sur les phénoménologues qu'ils utilisent d'ordinaire pour défendre leur approche (Husserl, Heidegger et Merleau-Ponty), mais sur les travaux de la phénoménologue Edith Stein, élève de Husserl et autrice de « Sur le problème de l'empathie³³⁸ » (Stein, 1917). C'est à partir de l'approche de Stein que Toombs a défendu en 2001 l'importance de l'empathie et de son apprentissage dans la médecine. Sa thèse principale est que la « tâche de l'éducation médicale doit être le développement de la capacité des étudiants à comprendre de façon empathique » (Toombs, 2001b, 247). Elle écrit ainsi que selon la thèse de Stein l'empathie est « un mode fondamental de la cognition dans lequel on saisit les expériences des autres » (2001b, 247). Ce mode fondamental est selon ses termes une « expérience universelle » (2001b, 248) et un « acquis » (« *a given* ») (2001b, 253). Une première ambiguïté est donc qu'elle souhaite qu'une capacité, pourtant universelle et acquise, soit à « développer » ou « augmenter » (« *enhance* ») (2001b, 249) chez les étudiants en médecine. Elle précise ensuite la signification du verbe « saisir » (« *grasping* »), que l'on avait déjà remarqué sous la plume des défenseurs de la médecine narrative :

« Si mon ami lève son bras et le bouge en avant pour attraper une tasse, je saisis par empathie (*empathically*) le fait que son action implique des capacités sensorielles (et motrices) du corps vécu (...). Je reconnais aussi la nature intentionnelle de son action (...) je saisis par empathie son désarroi³³⁹. » (2001b, 249)

Autrement dit ici, l'empathie fait référence à ce que l'on a désigné comme étant « l'empathie cognitive » ou la théorie de l'esprit, c'est-à-dire notre capacité à comprendre que le bras d'autrui n'est pas juste un objet, mais le bras d'autrui, que ce bras bouge selon sa volonté et

³³⁸ Svenaeus a par exemple récemment consacré un article entier à l'approche d'Edith Stein sur l'empathie (Svenaeus, 2016). Les travaux de Stein sont restés dans l'ombre de l'histoire de la philosophie jusqu'à récemment.

³³⁹ « *If my friend lifts his arm up and moves it forward to reach for the cup, I empathically grasp the fact that this action involves the sensory (as well as motor) capacities of the living body (...). I also recognize the intentional nature of his action (...) I empathically grasp his dismay.* »

éventuellement son état d'esprit émotionnel. Décrite en ces termes, l'empathie est banale, comme le dit Toombs, universelle³⁴⁰. En réalité, la description de l'approche de Stein par Toombs tend parfois à aller au-delà de cette conception cognitive. Notamment, citant Stein, Toombs note qu'il est bien entendu impossible de faire preuve d'une complète empathie pour une personne aveugle, bien que l'on puisse comprendre le fait que la personne ne voit pas (2001b, 250) :

« Stein (1989, 62) note que si je rencontre Autrui alors qu'il lui manque un de ses sens — par exemple, une personne aveugle ou sourde — bien que je ne puisse avoir de l'empathie pour son point de vue à partir du mien, je reconnais immédiatement l'absence d'une conscience sensorielle³⁴¹. » (2001b, 250)

Selon cette remarque, l'empathie n'est pas simplement le fait de comprendre l'état d'esprit et la gestuelle d'autrui, mais de pouvoir véritablement en faire l'expérience. C'est en tout cas ce que l'on peut comprendre lorsque Toombs écrit que l'on ne peut pas avoir d'empathie (« *empathize* ») pour le point de vue de cette personne à partir du nôtre, puisque l'on ne sait pas l'effet que cela fait d'être aveugle ou sourd si l'on n'est pas soi-même aveugle ou sourd. Or cette position correspond à une autre définition de l'empathie qui se rapproche de ce que l'on a défini comme de l'empathie émotionnelle. Cette autre définition de l'empathie transparait notamment dans le passage suivant :

« Un aspect important de l'empathie implique l'effort de se placer dans l'expérience de l'Autre, de saisir cette expérience dans sa particularité, “comme si” l'on était à la place de l'Autre³⁴². » (Toombs 2001b, 254)

Toombs écrit par ailleurs plus loin, que l'on « doit se projeter par l'imagination dans la situation de l'autre personne, et essayer de voir le monde à travers les yeux de cette autre

³⁴⁰ Du moins, du point de vue de l'homme adulte bien portant et typique.

³⁴¹ « Stein (1989, p. 62) points out that if I encounter the Other as lacking one of the senses—say, a person without sight or without hearing—although I cannot empathize with his viewpoint on the basis of my own, I immediately recognize a lack of sensory awareness. »

³⁴² « An important component of empathy involves the effort to move into the Other's experience, to grasp it in its particularity, 'as if' one were in the Other's place. »

personne³⁴³ » (2001b, 257). En même temps que Toombs semble maintenant définir l'empathie comme de l'empathie émotionnelle, elle précise pourtant que l'empathie n'est pas simplement « se mettre à la place de l'autre » (« *putting oneself in the other person's shoes* ») (2001b, 257).

Au-delà de cette ambiguïté définitionnelle (parle-t-on d'empathie cognitive ou d'empathie émotionnelle, et laquelle est-elle jugée par Toombs nécessaire pour la pratique clinique ?) et de la question de savoir si cette description de l'empathie est fidèle à l'approche de Stein (question que je traite rapidement ci-dessous dans un *nota bene*) demeurent plusieurs problèmes. Pourquoi Toombs considère-t-elle qu'une capacité universelle et acquise, selon sa définition de l'empathie, doit être améliorée ou développée chez les étudiants en médecine ? Il paraît certes important de pouvoir comprendre que le bras d'autrui qui se lève pour attraper un objet n'est pas lui-même un objet, ou que le cri de douleur d'autrui exprime une douleur et ainsi de suite. La question de savoir si, au-delà de cette compréhension, il est nécessaire de faire l'expérience de cette douleur en même temps qu'autrui est, elle, beaucoup moins claire, j'y reviendrai par la suite.

Selon Toombs il faut « cultiver » ou « réveiller » (2001b, 258) la capacité de pouvoir éprouver de l'empathie des étudiants en médecine, car l'éducation médicale d'une façon ou d'une autre tend à réduire cette capacité d'empathie. Pour cela, elle ne donne pas d'arguments, mais cite deux médecins, l'un pour qui l'enseignement de la médecine a banni la connaissance intuitive et a mené à une « médecine non fondée sur l'humain » (« *humanly ungrounded medicine*³⁴⁴ »), et l'autre pour qui le « réflexe biomédical » de ne pas écouter son patient est enseigné aux étudiants en médecine (Toombs, 2001b, 253-254). À partir de cette critique injustifiée de la biomédecine, Toombs en conclut que l'empathie (cognitive ou émotionnelle,

³⁴³ « (...) *one must imaginatively project oneself into the other person's situation, and attempt to see the world through the eyes of the other* ».

³⁴⁴ On retrouve ici la critique de la biomédecine, toujours au cœur des présuppositions de la littérature des approches humanistes, y compris chez PhénoMéd.

cela reste ambigu) doit, dans ce contexte, devenir un effort. Elle ajoute d'ailleurs deux capacités supplémentaires nécessaires à l'empathie (qui était pourtant définie comme un acquis) : 1) l'écoute empathique, et 2) l'imagination.

1) Toombs définit l'écoute empathique comme le fait d'écouter le récit particulier de la maladie du patient, dans son unicité³⁴⁵. Cette capacité semble donc aller plus loin qu'une simple forme de compassion, ce par quoi l'on peut se soucier de l'expérience d'une personne sans s'attarder sur l'unicité de son expérience³⁴⁶. L'idée que ce qui compte soit l'expérience absolument singulière d'autrui n'est d'ailleurs pas une idée cohérente avec la littérature phénoménologique, qui insiste par ailleurs que comprendre l'autre comme un autre signifie qu'on ne peut pas avoir accès à son expérience dans toute sa singularité (sinon ce serait finalement « notre » expérience et pas la sienne).

2) l'imagination selon Toombs permet de comprendre l'effet que cela fait d'avoir telle ou telle expérience, ce qui permet en retour de se mettre à la place de l'autre. Là encore, cette définition semble aller de pair avec une définition émotionnelle de l'empathie. Je montrerai notamment dans ma prochaine partie, que si l'empathie cognitive semble utile à la relation patient-médecin, il n'est pas évident que ce soit le cas pour l'empathie émotionnelle, notamment d'un point de vue moral. Par ailleurs, il semble qu'encore une fois, une approche phénoménologique (l'approche de Stein) ait été édulcorée, voire modifiée pour défendre un autre type d'approche globalement humaniste. En effet, la conclusion de Toombs dépasse largement les prémisses de Stein :

« (...) la phénoménologie en démontrant que l'empathie est acquise — comme étant le mode de cognition fondamental qui nous permet de comprendre l'expérience vécue des autres — nous rappelle qu'il faut réveiller et cultiver la compréhension intuitive

³⁴⁵ Je renvoie à ma discussion dans la partie précédente de la pertinence de la thèse de la singularité des récits des patients dans la médecine narrative (2.3).

³⁴⁶ Le paradoxe est aussi que si l'expérience absolument unique du patient est la seule expérience qui importe, il semble impossible qu'autrui puisse y avoir accès, à moins d'un pouvoir surnaturel.

des étudiants à propos du corps vécu. Cette compréhension est nécessaire pour une médecine fondée sur l'humain³⁴⁷ (...) » (Toombs, 2001b, 258).

Le paradoxe est que l'objectif de Toombs — qu'il y est plus d'empathie en médecine — repose sur une définition phénoménologique de l'empathie selon laquelle elle est universelle et fondamentale. Par ailleurs, la relation entre l'empathie cognitive (ou émotionnelle) et l'humanisme n'est ni justifiée ni expliquée. Si l'empathie est un acquis universel, alors l'empathie dans la médecine ne peut aboutir à une médecine « humaniste » que si le sens donné à « humaniste » reste minimal, voire trivial (ce qui est universel chez les êtres humains). Enfin, l'idée que l'empathie puisse permettre de comprendre l'expérience d'autrui dans son caractère absolument unique va à l'encontre de la plupart des écrits phénoménologiques sur l'empathie³⁴⁸.

Nota Bene : La définition de l'empathie de Toombs correspond-elle à l'approche d'Edith Stein ? C'est évidemment une question difficile, d'autant plus que les travaux de Stein sont encore peu connus³⁴⁹, malgré un regain d'intérêt récent (voir par exemple McDaniel 2016). L'empathie pose pour Stein (mais aussi pour les autres phénoménologues) le problème philosophique de l'accès à autrui et à son esprit (« *problem of other minds* »). C'est pourquoi le concept qu'elle développe est plus proche de ce que l'on appellerait aujourd'hui l'empathie cognitive, cognition sociale ou théorie de l'esprit, puisque selon Stein, c'est par cette capacité fondamentale de l'empathie que l'on peut avoir accès et connaître l'esprit des autres. Or Toombs dévie plusieurs fois de cette approche dans son article, notamment en tendant à définir l'empathie de façon émotionnelle (comme

³⁴⁷ « *In demonstrating that empathy is a given—the basic mode of cognition which enables us to comprehend the lived experience of others — phenomenology reminds us that this task is one of re-awakening, or cultivating, the students' intuitive understanding of the lived body. Such comprehension is necessary for a humanly grounded medicine.* »

³⁴⁸ C'est d'ailleurs pour cette raison que Emmanuel Lévinas a proposé que la phénoménologie soit complétée par l'éthique pour véritablement rendre compte de l'expérience d'autrui. C'est aussi l'un des points de désaccord qui a mené à la controverse au sein même de la phénoménologie sur les limites de la phénoménologie.

³⁴⁹ La carrière académique de Stein après son doctorat n'a pas pu aboutir à cause du sexisme et de l'antisémitisme de l'Allemagne de l'époque, voir à ce propos McDaniel (2016).

le fait de se mettre à la place de l'autre). Par ailleurs, le passage suivant, parmi d'autres, laisse penser qu'elle explique l'empathie à partir d'une théorie de la simulation ou de la similitude :

« [dans l'empathie] je clarifie pour moi-même le contenu de l'expérience d'autrui. Le fait que je puisse faire cela avec succès s'explique par le fait que son corps est semblable au mien, qu'il est "comme moi". En d'autres termes, ma capacité à pouvoir me rendre totalement dans son expérience corporelle dépend de l'expérience de mon propre corps vécu ³⁵⁰ » (Toombs, 2001b, 254).

Or Stein a proposé son concept d'empathie justement pour aller à l'encontre des approches qui voulaient résoudre le problème d'autrui en répondant que l'on connaît autrui par inférence ou simulation par rapport à soi-même. Elle a par ailleurs proposé l'idée inverse : selon elle, on ne peut se connaître soi-même seulement si l'on a eu accès à autrui grâce à l'empathie.

3.4.2.2. *L'empathie et la médecine chez Svenaeus (2014, 2015)*

Dans son article de 2015, Svenaeus passe plus de temps à définir le concept d'empathie que Toombs, mais il n'intègre pas sa définition de l'empathie dans un cadre phénoménologique³⁵¹. En effet, s'il mentionne les phénoménologues (Husserl, Heidegger, et Stein), c'est seulement en passant, et en admettant que les premiers ne s'intéressassent pas au concept d'empathie (Svenaeus, 2015, 271), et que la dernière eût une approche sensiblement différente de la sienne. En effet, contrairement à l'approche phénoménologique de Stein, qui voit dans l'empathie une solution au problème de la connaissance de l'esprit d'autrui, Svenaeus définit l'empathie comme une émotion. Il propose une approche « phénoménologique et émotionnelle » de l'empathie, en insistant sur le lien entre d'une part l'empathie comme une émotion qui permet de comprendre l'autre, et d'autre part la sympathie comme une émotion de

³⁵⁰ « (...) I clarify for myself the content of his experience. That I am able to do this with some success is due to the fact that his body is of a type similar to mine, that he is 'like me'. In other words, my ability to move fully into his bodily experience is predicated on my own experience of the lived body ».

³⁵¹ Bien qu'il liste « phenomenology » dans les mots clés de son article (Svenaeus, 2015).

souci de l'autre et de compassion. Selon lui, l'empathie n'est possible et n'a de sens que si elle est dirigée par un sentiment de sympathie ou de compassion, lui-même dirigé par une contagion émotionnelle³⁵² :

« L'empathie est une émotion, un sentiment vers l'autre personne, ce en quoi j'ai été, en général, influencé par une contagion émotionnelle, contagion qui explique pourquoi j'ai développé un souci pour la cible de mon émotion³⁵³. » (Svenaesus, 2015, 269)

Svenaesus conclut son article en reprenant le vocabulaire usuel de la littérature, en déclarant qu'il souhaite montrer que l'empathie cognitive dépend nécessairement de l'empathie émotionnelle (au sens d'une contagion émotionnelle et d'un souci de l'autre) (Svenaesus, 2015, 270). En même temps, il définit l'empathie comme le fait de « se sentir soi-même dans les expériences et la situation du patient », ce qui ne peut advenir, selon lui, qu'« en se souciant du patient en question » (Svenaesus, 2015, 267). Cette définition correspond à l'inverse à une définition émotionnelle de l'empathie, en tout cas, comme je l'ai définie précédemment, c'est-à-dire le fait de faire l'expérience de l'expérience d'autrui. La dispute est peut-être sémantique, puisque Svenaesus précise aussi que son but est de définir une « empathie digne de ce nom » (2015, 270). Ce que semble défendre Svenaesus, c'est qu'un médecin doit être émotionnel, car il a besoin de cette émotion initiale pour développer un sentiment de souci à l'égard de son patient.

Dans tous les cas, comme Svenaesus ne s'appuie pas réellement sur la phénoménologie pour défendre cette position, j'en laisse l'évaluation proprement dite de côté pour l'instant.

³⁵² Svenaesus reprend le vocabulaire et la typologie usuel sur l'empathie que j'ai moi-même reprise.

³⁵³ « *Empathy is an emotion, a feeling towards the other person in which I have, at least typically, been influenced by way of emotional contagion and, as a result of this and further developed concerns for the target.* »

3.4.2.3. *L'empathie et la médecine chez Carel (2008, 2016)*

Carel aborde la question de l'empathie dans le second chapitre de son livre de 2008, « Le monde social de la maladie³⁵⁴ » (Carel, 2008, 45). Elle définit d'abord l'empathie comme une émotion : « Si je devais nommer l'émotion humaine qui manque le plus, ce serait l'empathie (...) le manque d'empathie est ce qui fait le plus souffrir³⁵⁵ » (Carel, 2008, 45). Carel s'appuie sur sa propre expérience à l'hôpital et raconte comment le manque d'empathie d'une infirmière l'a plongée dans une grande détresse émotionnelle et psychologique. Carel reçoit seule les résultats d'un test crucial pour son pronostic vital (qui s'avèrent peu encourageants) sans aucun accompagnement ou soutien, ce qu'elle identifie comme un manque d'empathie de la part de l'infirmière :

« Je lui demande les résultats. "1.1" explique l'infirmière, sans aucune trace d'émotion dans sa voix. [...] Elle se tient là, comme une pierre, et n'exprime qu'une vague impatience. Maintenant, je pleure et je ne peux pas faire les autres tests. Je ruine sa journée et je la retarde dans son programme du jour. Je me reprends ; lui demande un verre d'eau. Une main boudeuse me présente un gobelet en papier qui déborde. Elle ne me regarde pas et ne dit rien. Je suis seule. [...] Dans ce monde, on me tient rigueur de mon échec en tant qu'être humain, alors que son propre échec à être humaine n'a pas de nom. [...] Je ne me suis plus rendue seule à un test de respiration³⁵⁶. » (Carel, 2008, 45)

Dans ce récit, sur lequel on pourra revenir, l'infirmière est hostile : elle semble n'avoir aucune compassion pour Carel, autrement dit d'une part, elle ne semble pas se soucier de son sort, et d'autre part elle n'exprime aucune émotion positive à son égard (ce que Carel appelle empathie). L'infirmière semble hostile, car elle « impatiente », elle est comme une « pierre » et apporte le verre d'eau d'un geste « dédaigneux ». Il est difficile de savoir si c'est la simple absence d'émotion

³⁵⁴ « *The social world of illness.* »

³⁵⁵ « *If I had to pick the human emotion in greatest shortage, it would be empathy.* »

³⁵⁶ « *I ask her for my result. « 1.1, » the nurse says, with no trace of emotion in her voice [...]. She stands there, stony but for her slight impatience. Now I'm crying and can't do the other tests. I'm spoiling her day getting her behind schedule. I collect myself; ask her for a glass of water. A sulky hand presents me with a dripping paper cup. She doesn't look at me or say anything. I am alone. [...] And within this world, my human failure will be held against me, while her failure to be human does not even have a name [...]. I never went alone to another breathing test. »*

qui rend l'infirmière hostile et l'expérience très désagréable, ou si c'est une attitude globalement hostile qui rend l'expérience très désagréable. Dans ce cas-là, alors l'attitude de l'infirmière a un nom : l'hostilité et l'impatience, deux attitudes considérées négativement, même au sein de la profession médicale. Pour le dire autrement, une infirmière purement impassible (si cela est possible), n'exprimant ni compassion ni hostilité, aurait-elle produit une expérience si désagréable et déchirante pour Carel ? C'est peut-être le cas, puisque le simple fait de ne pas regarder Carel et de ne rien lui dire semble avoir provoqué une souffrance chez celle-ci. En effet, selon Carel, ce qui semble poser problème n'est pas l'hostilité de l'infirmière, mais l'absence d'émotions (négatives ou positives) chez celle-ci, c'est en tout cas ce qu'elle défend plus loin en ces termes :

« Le travail émotionnel (...) n'est pas reconnu (...). Il semble y avoir un consensus : on ne se parlera que d'une voix sèche, sans émotion ; les patients suivant rapidement les médecins dans leur façon aseptisée de parler de leur maladie et de leur corps³⁵⁷. » (Carel, 2008, 49)

Carel identifie donc l'empathie comme un travail émotionnel, et le manque d'empathie dans la médecine comme un manque d'émotions chez les personnels soignants ; plus précisément, le reproche de Carel vise le fait que le choix de faire ce travail émotionnel ou non est laissé au personnel soignant. Or devant ce constat (que l'on discutera dans une prochaine partie), Carel explique que la philosophie de la médecine et les humanités médicales ont pour tâche de rendre saillant ce problème et de guider le personnel soignant sur ces questions :

« Quelques heures de réflexions pourraient modifier certaines conventions qui guident les personnels soignants aujourd'hui. Une nouvelle discipline, les humanités médicales, et la philosophie de la médecine s'occupent de ces questions et de ces problèmes³⁵⁸. » (Carel, 2008, 49)

³⁵⁷ « *The emotional labour [...] was not acknowledged. [...] there did seem to be a consensus: we will speak to one another in a dry emotion-free way, patients quick to mimic the doctor's sanitized way of speaking about their illness, about their body.* »

³⁵⁸ « *A few hours spent on such reflection could alter some of the conventions guiding medical practitioners today. A new discipline, medical humanities, and the philosophy of medicine address these questions and issues.* »

Plus précisément, selon Carel, la phénoménologie est particulièrement propice à répondre à ce problème lié au manque d'implication émotionnelle de la part des médecins³⁵⁹, ou selon ses termes au manque d'empathie. Or ce faisant, elle modifie sensiblement le sens donné à la notion d'empathie et, en même temps, elle tend à s'appuyer sur une définition amoindrie de la phénoménologie, que j'ai déjà identifiée dans une sous-partie précédente (3.3.2).. Pourtant, Carel explique que la phénoménologie est « pertinente » (Carel, 2008, 52) pour amener les médecins à faire preuve d'empathie. Un nouveau rôle est alors donné à la phénoménologie : la phénoménologie comme permettant l'empathie, et l'empathie comme permettant de comprendre l'expérience d'autrui.

« L'idée centrale de la phénoménologie est ici pertinente. Si les professionnels de santé prenaient plus le temps pour comprendre l'expérience de la maladie, une grande partie des malentendus, des quiproquos et du sentiment d'aliénation reportés par les patients, pourrait être évitée. Une médecine inspirée par la phénoménologie deviendrait une science authentiquement humaine (...). Une façon de développer cette compréhension est de permettre aux professionnels de santé d'avoir une expérience directe du monde du patient³⁶⁰. » (Carel, 2008, 52)

C'est là que Carel fait intervenir une seconde définition de l'empathie : l'empathie ne correspond plus simplement au fait d'exprimer une émotion, mais au fait de faire l'expérience « en première main » de l'expérience d'autrui et, par là, de la comprendre. Ce que l'on avait défini comme de l'empathie émotionnelle (le fait de ressentir ce que l'autre ressent) ainsi que l'empathie cognitive (le fait de comprendre l'expérience d'autrui) semblent agrégés. Néanmoins, il n'est pas clair que cette compréhension de l'expérience d'autrui soit véritablement de l'ordre d'une compréhension cognitive (je comprends qu'une personne souffre si elle pleure ou crie, par exemple), car elle semble impliquer le fait de ressentir pour soi-même l'expérience d'autrui (ce qui correspond à la notion d'empathie émotionnelle). En même temps, Carel ne veut pas simplement dire que

³⁵⁹ Encore une fois, on note un glissement problématique d'une thèse empirique (les médecins ne font pas preuve d'empathie) à une thèse philosophique (il faut une nouvelle approche pour pallier ce problème).

³⁶⁰ « *The core idea of phenomenology is pertinent here. If healthcare practitioners devoted more time to understanding the experience of illness, much of the misunderstanding, miscommunication and sense of alienation that patients report might be alleviated. Phenomenologically inspired medicine would become a genuinely human science, where each term illuminates the other. One way of developing such understanding is by enabling the medical practitioners to have first-hand experience of the patient's world.* »

l'empathie consiste à faire cette expérience, mais que cette expérience permet de comprendre autrui. D'un côté, Carel semble laisser penser que c'est la phénoménologie qui permettra aux médecins d'activer ces deux types d'empathie, de l'autre, elle mentionne des exemples qui laissent penser qu'elle pense à une approche simulationniste de l'empathie. Elle cite ainsi la possibilité donnée à des professionnels de santé de faire l'expérience d'une angine (par exemple) grâce à un simulateur (Carel, 2008, 52).

Ces remarques sont surprenantes pour plusieurs raisons. La phénoménologie s'est traditionnellement opposée à une vision simulationniste de l'empathie, qu'elle ne définit pas comme une émotion ou comme empathie émotionnelle. On l'a vu, l'empathie chez les phénoménologues correspond à une question, celle de la possibilité de connaître l'esprit d'autrui, et non à une réponse. Mettre en avant la phénoménologie comme pouvant permettre une compréhension émotionnelle de l'authentique expérience d'autrui, et ce « en première main » comme l'écrit Carel, va ainsi à l'encontre de tout le débat sur l'empathie qui a traversé la tradition phénoménologique. Il ne s'agit pas dans la phénoménologie de descriptions de la situation où « deux personnes se font face l'une à l'autre — sans médiation, dans une attente éthique, reconnaissant chez l'autre son humanité³⁶¹ » (Carel, 2008, 53). Si les phénoménologues ont problématisé ce type de rencontre, c'est justement pour montrer que la phénoménologie atteint là ses limites, et doit laisser place à l'éthique. C'est dans ce cadre que l'on peut comprendre la proposition d'Emmanuel Lévinas à ce sujet (Lévinas, 1961). Par ailleurs, la phénoménologie ne pourra pas être une solution à apporter à des situations qui ne correspondent pas à cette description (selon Carel, la rencontre médicale est déshumanisée), d'une part car ça n'est pas son rôle, et d'autre part, parce que ce type de rencontre éthique a été conçu comme étant absolument irréductible par les critiques de la phénoménologie (par exemple par Lévinas). En même temps,

³⁶¹ « (...) *one person facing another – unmediated, ethically demanding, acknowledging each other's humanity (...)* ».

chez ce dernier, il n'est pas possible de faire en première main l'expérience de l'expérience d'autrui, car celui-ci doit garder une part étrangère pour être véritablement un autre (Lévinas, 1961).

L'empathie (dans toutes ses acceptions) chez Carel est expliquée à partir de notions éthiques. Ainsi Carel écrit qu'il s'agit de « parler aux patients comme à des égaux, en montrant une empathie humaine fondamentale et de la compassion » (Carel, 2008, 54), et la plainte des patients équivaut selon elle à se demander « pourquoi ne suis-je pas traitée comme une personne³⁶² ? » (Carel, 2008, 54) Or le concept de personne n'est pas un concept phénoménologique. C'est donc sortir la notion d'empathie du cadre phénoménologique pour un cadre éthique, tout en maintenant que le rôle de la phénoménologie est de développer cette capacité. Pour toutes ces raisons, on peut dire qu'adopter la phénoménologie est une stratégie à double tranchant : elle ne permet pas d'apporter des arguments pour une approche centrée sur la personne au sens éthique du terme, et notamment elle ne permet ni de défendre de façon simple la capacité pour autrui de comprendre autrui grâce à l'empathie ni de défendre que l'empathie soit une bonne chose à un niveau éthique.

³⁶² Je reviens sur le lien entre l'empathie et l'éthique dans ma prochaine partie.

3.5. En résumé

L'objectif de cette partie était d'étudier les limites de la « phénoménologie de la médecine ». Pour cela, il s'agissait non pas seulement d'étudier les thèses de l'approche, mais aussi d'étudier la façon dont la « phénoménologie de la médecine » s'inspire de la phénoménologie traditionnelle continentale. Les nouvelles approches humanistes de la médecine ont une caractéristique commune qui est l'inspiration qu'elles puisent dans la philosophie continentale (les approches narratives et les approches phénoménologiques respectivement pour NarraMéd et PhénoMéd). Le regain d'intérêt dont les approches humanistes font l'objet se trouve peut-être d'ailleurs dans cette inspiration, qui apporte un souffle nouveau et une « originalité » au mouvement humaniste. Pourtant, comme je le montre dans cette partie, ce qui a été retenu de la phénoménologie continentale dans PhénoMéd est amoindri et des contradictions entre plusieurs objectifs apparaissent.

Le pilier argumentatif de PhénoMéd est sa critique du naturalisme ou en tout cas une posture de méfiance par rapport à celui-ci. C'est cette posture qui permet à PhénoMéd de justifier l'introduction de la phénoménologie dans la philosophie de la médecine. Or cette posture est difficile à comprendre dans les textes de PhénoMéd. Il s'agissait donc de clarifier cette attitude de méfiance. Ma conclusion est qu'il faut distinguer deux types de désapprobations du naturalisme chez PhénoMéd : une désapprobation morale du naturalisme et une désapprobation épistémologique. La désapprobation plus particulièrement morale du naturalisme rencontre plusieurs limites. C'est pourquoi PhénoMéd aurait probablement tout à gagner à accepter une certaine forme de naturalisme. Ceci étant dit, cela signifie que PhénoMéd se priverait alors de l'un de ses arguments principaux pour mettre en avant son approche phénoménologique.

Ce qui fait ensuite la particularité de PhénoMéd est bien entendu la place de la phénoménologie dans son approche. Malgré cette évidence, le rôle philosophique attribué à la

phénoménologie est ambigu. Deux rôles principaux et distincts lui sont attribués : 1) la phénoménologie comme méthode d'analyse des concepts de santé et de maladie, 2) la phénoménologie comme méthode pour décrire et étudier les expériences idiosyncrasiques subjectives. Dans les deux cas, les partisans de PhénoMéd rencontrent des difficultés, notamment car un fossé demeure entre ce qu'ils déclarent avoir l'intention de faire avec la phénoménologie et ce que la phénoménologie leur permet de faire. La phénoménologie semble parfois utilisée pour défendre ce qui s'apparente à une approche « subjectiviste » de la maladie. Cette stratégie semble être la conséquence d'une équivoque au sujet de la subjectivité : la subjectivité signifie tantôt le siège de la conscience et tantôt les différentes expériences psychologiques qu'un sujet peut avoir. Traditionnellement, la phénoménologie a pour objet la subjectivité au sens transcendantal du terme et non la subjectivité au sens de nos expériences idiosyncrasiques psychologiques. Ma conclusion est que PhénoMéd se trouve devant un dilemme méthodologique : PhénoMéd doit décider si son approche doit rester ou non fidèle à la phénoménologie transcendantale — au risque de s'éloigner des objectifs d'universalité de l'approche ; en même temps, si elle rejette le cadre transcendantal, elle se retrouve sur le même terrain que des approches empiriques qui travaillent à décrire les différentes expériences singulières possibles — par exemple des terrains anthropologiques ou sociologiques.

Enfin, l'un des traits distinctifs de PhénoMéd — qui est crucial pour comprendre l'aspect « humaniste » de son approche — est son attachement au concept d'empathie. De la même façon que dans la partie consacrée à la médecine narrative, il s'agissait simplement dans cette partie d'analyser les différences sens du terme d'empathie utilisé par les partisans de PhénoMéd. Il s'agissait d'interpréter les différentes thèses selon lesquelles l'empathie doit avoir une place importante dans la pratique de la médecine (selon le sens donné à l'empathie, le sens de ces thèses change). Il s'agissait par ailleurs d'interroger le lien entre cet agrégat de concepts autour de l'empathie et le rôle de la phénoménologie dans l'argumentation de PhénoMéd — pour Carel

ou Toombs ce lien est important alors que pour Svenaeus ce n'est pas le cas. L'un des problèmes dont il est question est que la phénoménologie continentale traditionnelle n'est pas l'approche la plus évidente pour qui souhaite défendre une approche humaniste, si par humaniste on entend une approche centrée sur les expériences particulières des malades, l'empathie et leurs émotions.

En résumé, la « phénoménologie de la médecine » fait face à plusieurs limites. L'inspiration « continentale » est finalement ambiguë. La phénoménologie n'est peut-être pas l'approche idéale pour défendre une approche humaniste de la médecine fondée sur la relation patient-médecin et l'expérience singulière des malades. Cependant, ces limites ne sont pas définitives et plusieurs voies sont possibles pour approfondir, grâce à la phénoménologie — qu'elle soit transcendantale ou existentielle —, le propos de PhénoMéd. Par ailleurs, PhénoMéd (comme également NarraMéd) a le mérite d'introduire une question méthodologique importante : quelles sont la pertinence et l'utilité des récits individuels de l'expérience de la maladie pour une approche philosophique qui porte sur la médecine ? La réponse à cette question néanmoins n'est pas facilitée par l'habit « phénoménologique ».

4. Une nouvelle voie pour la défense d'un humanisme en médecine³⁶³

Dans cette dernière partie, je résume les caractéristiques principales de l'humanisme qui est défendu par NarraMéd et PhénoMéd. L'humanisme, c'est le pendant normatif des thèses de ces approches, ou autrement dit, ce qui correspond à une volonté de réformer la médecine de telle ou telle manière. Dans l'un de mes articles, j'avais identifié ce mouvement comme un « humanisme compassionnel » (Ferry-Danini 2018, 64) ou une approche « psychologique » de l'humanisme (2018, 65). Cependant, dans ce qui suit, une autre terminologie sera utilisée, et ce pour plusieurs raisons. D'abord, l'analyse plus minutieuse de la place de l'empathie et de la compassion dans NarraMéd et PhénoMéd que j'ai conduite m'a poussée à utiliser une grille typologique plus fine de ces notions. Dans cette grille typologique (que l'on peut consulter à nouveau page 132), la *compassion* se définit comme le fait de se soucier du bien-être d'autrui sans éprouver les émotions d'autrui, tandis que l'empathie (« *émotionnelle* ») se définit comme le fait de se mettre à la place de l'autre et de ressentir ses émotions. L'empathie est également comprise comme le fait de comprendre l'état d'esprit d'autrui (sans le ressentir), c'est l'empathie « *cognitive* » ou « *sociale* ». Enfin, la *contagion émotionnelle* est le simple fait de se faire envahir par les émotions d'autrui en les ressentant.

Ce que j'ai montré dans les sous-parties à ce sujet, c'est que les termes d'« empathie » et de « compassion » sont utilisés de façon variable pour faire référence à cette pluralité de significations (2.5, 3.4.2). Cependant, au-delà de cette diversité, toutes les approches de NarraMéd et de PhénoMéd ont en commun de défendre la place de l'empathie dans la médecine, en donnant un sens émotionnel à cette notion, que ce soit en défendant des versions de ce concept qui correspondent à ce que l'on a appelé la *contagion émotionnelle* ou l'*empathie émotionnelle*. À cela s'ajoute, selon les auteurs, la *compassion* (chez Charon par exemple) ou

³⁶³ Cette partie reprend des éléments de mon article « A new path for humanistic medicine » (Ferry-Danini, 2018a) en y apportant des modifications et des ajouts importants.

l'*empathie cognitive* (chez Toombs par exemple) ou une articulation complexe entre ces différents sens (chez Svenaeus par exemple). Le point commun entre toutes ces approches est la place donnée à l'empathie émotionnelle dans la pratique médicale (c'est un point commun nécessaire entre ces approches, même s'il n'est pas suffisant, puisque d'autres notions sont invoquées comme celle de la compassion). Si elles le disent de façon parfois différente, l'un des souhaits communs de NarraMéd et PhénoMéd est de faire place à plus d'empathie émotionnelle ; c'est cette notion qui semble le plus rendre compte de ce que donner place à plus « d'humanisme » dans la médecine signifie chez ces auteurs. Cet humanisme « de l'empathie » sera présenté dans la première section (4.1) de cette dernière partie.

Dans la seconde section (4.2), il s'agira de s'intéresser aux limites de l'humanisme « empathique » de NarraMéd et PhénoMéd. D'abord, il faudra s'interroger sur la pertinence de la thèse selon laquelle l'empathie émotionnelle doit prendre une place importante dans la médecine. Plusieurs aspects de l'empathie émotionnelle ont été critiqués, notamment en ce qui concerne la fiabilité avec laquelle elle permet de produire des actions altruistes et des actions aux conséquences positives. À cause de ces limites, je propose de remplacer l'humanisme de l'empathie de NarraMéd et PhénoMéd par une approche *compassionnelle* et j'en souligne les mérites. Cette approche n'écarte pas les remarques de NarraMéd et PhénoMéd qui portent sur la compassion, la bienveillance ou la sollicitude ; mais elle écarte ce qui a trait à l'empathie émotionnelle.

Dans une dernière section (4.3), je me pencherai sur les raisons qui nous conduisent à ne pas nous satisfaire de l'approche compassionnelle ainsi définie qui fait de l'humanisme une philosophie centrée sur l'individu, et de l'humanisme médical une approche centrée sur les patients. Le problème principal est que cette approche s'appuie sur une vision restreinte de la médecine. À la place, je propose de défendre une approche plus radicale de l'humanisme qui ne se limite pas à la rencontre clinique intersubjective et qui s'intéresse entre autres aux systèmes de

santé. Cette approche est compatible avec le concept de compassion comme défini précédemment et par conséquent, avec la science et le naturalisme ; c'est un humanisme compassionnel, mais dont la portée est élargie. En somme, l'humanisme que je défends est compassionnel, mais il s'appuie sur une définition stricte de la compassion qui ne demande pas que l'on se concentre sur les individus psychologiques dans toute leur particularité ni sur leurs émotions³⁶⁴ ; je montrerai que c'est justement ce qui rend cet humanisme digne d'intérêt, car il peut ainsi s'intéresser à des aspects de la médecine jusque-là restés inexplorés par NarraMéd et PhénoMéd.

³⁶⁴ Ce qui sépare cette thèse de celle qui est défendue dans mon article (Ferry-Danini, 2018a) est principalement une différence sémantique à propos du terme de « compassion ».

4.1. L'humanisme « de l'empathie » défendu par NarraMéd et PhénoMéd

J'ai présenté le mouvement humaniste en médecine de manière générale dans ma première partie introductive. Avant de faire un bilan sur l'humanisme médical de NarraMéd et PhénoMéd, revenons sur le vocabulaire utilisé par les membres du mouvement. Permet-il d'y voir plus clair au sujet de l'humanisme médical ?

4.1.1. Se retrouver dans le vocabulaire humaniste : « *humanistic* », « *humane* », et « *human* »

On a pu constater la diversité des termes apparentés utilisés par les défenseurs de NarraMéd et PhénoMéd pour parler d'humanisme. En anglais, sont successivement utilisés « *humanistic* » (Toombs 1988, 202), « *humane* » (Charon 2006, vii), « *human* » (Carel 2008, 52), et même « *humanness* » (Toombs 1988, 222), sans que ces termes soient clairement distingués ou définis, comme l'admet d'ailleurs Marcum lui-même (Marcum 2008b, v). Ils sont de plus difficiles à distinguer en français : « humaniste » ou « humain ». Marcum mentionne également le terme « *humanitarian*³⁶⁵ » (que l'on pourrait traduire par « humanitariste ») (Marcum, 2008a, 273).

D'abord, que signifient ces termes indépendamment de leur utilisation par les partisans de NarraMéd et PhénoMéd ? En anglais, l'adjectif « *human* » fait référence à la condition humaine ou à l'aspect nécessairement social de la vie humaine, tandis que « *humane* » dénote un souci et une volonté d'alléger les souffrances d'autrui et se rapproche d'émotions comme la gentillesse ou la pitié. Le mot « *humanistic* » est polysémique en anglais : s'il peut faire référence à l'humanisme, c'est-à-dire à une philosophie centrée sur les hommes, leur dignité, leurs valeurs, ou leur liberté, l'adjectif peut aussi désigner quelque chose proche de l'humanitarisme ou de la

³⁶⁵ L'auteur cité par Marcum entend par « humanitariste » un soin « centré sur l'individu ».

compassion, désignant par là un intérêt pour le bien-être des êtres humains en général. Pour qualifier l'humanisme médical de NarraMéd et PhénoMéd, j'écarte d'emblée deux autres sens du mot « humanisme » : l'humanisme au sens de l'étude des humanités et l'humanisme au sens du mouvement intellectuel ayant cours à la Renaissance. Ces deux sens sont moins importants pour comprendre NarraMéd et PhénoMéd bien qu'ils apparaissent parfois dans l'arrière-plan des approches narratives ou des approches se revendiquant des humanités médicales³⁶⁶.

Au-delà de la polysémie de ces termes, quel humanisme défendent NarraMéd et PhénoMéd ? Dans les parties consacrées respectivement à NarraMéd et PhénoMéd, j'ai souligné les raisons principales pour lesquelles ces approches adhèrent et promeuvent l'humanisme médical (2.1.3, 3.1). Il est maintenant temps de tirer un bilan à ce sujet et de préciser les contours de ce que NarraMéd et PhénoMéd entendent par *humanisme*. Que signifie pour ces approches de proposer de redonner un visage humain à la médecine ? Pour le dire autrement, quel type d'humanisme ces approches défendent-elles et que signifie pour elles cet humanisme ? Bien que l'on ne puisse trouver dans ces écrits de définitions précises de ces concepts, il est néanmoins possible d'extrapoler à partir de mes deux parties critiques et de donner une idée plus tangible de ce que signifie défendre une approche humaniste dans la philosophie de la médecine contemporaine, au moins en ce qui concerne NarraMéd et PhénoMéd.

J'appelle l'humanisme défendu par NarraMéd et PhénoMéd, un humanisme « empathique » ou « de l'empathie » et je le définis sous la forme de trois impératifs. Je parle d'impératifs plutôt que de caractéristiques puisque l'humanisme médical est bien un mouvement normatif, qui vise une nouvelle pratique de la médecine, qu'elle désigne comme devant devenir plus « humaine » ou « humaniste ».

³⁶⁶ Voir par exemple (Sulmasy, 2002, 21-22). Charon mentionne en passant « la tradition humaniste / rousseauiste de la grande narration du soi » (Charon, 2006, 76), en anglais : « *the humanist/Rousseauian tradition of the grand narrative of self* ».

4.1.2. La défense d'un humanisme médical « empathique » par NarraMéd et PhénoMéd

Comment humaniser la médecine ? Pour la plupart des auteurs que nous avons étudiés, le premier impératif à suivre pour qu'une médecine soit humaine, est qu'il est important que les patientes ne soient pas réduites à leur corps biologique, mais qu'elles soient considérées à la fois comme des êtres physiques et psychologiques. Cette thèse est particulièrement poignante dans la médecine narrative, qui lui ajoute celle de l'unicité ou de la singularité des individus (2.1.2). Chez PhénoMéd cet impératif est également central, l'approche souhaitant replacer au cœur des préoccupations l'expérience singulière et subjective des patientes. Cette thèse ressemble parfois à s'y méprendre à une forme de « holisme » médical³⁶⁷, mais le terme n'est pas utilisé ou revendiqué comme tel ni par NarraMéd ni par PhénoMéd. C'est ainsi que Carel écrit que les patientes sont des êtres « psychologiques, sociaux, cognitifs, émotionnels, existentiels et temporels » et non seulement des êtres physiques (Carel 2011, 42). L'insistance de PhénoMéd à propos de la subjectivité des expériences des patientes est à comprendre de cette même façon : il s'agit d'insister sur les états psychologiques des patientes, au-delà de leurs tracasseries physiques ou physiologiques³⁶⁸. D'un autre côté, nous avons vu que confondre l'expérience subjective et l'expérience psychologique posait problème (3.3.2) ; la psychologie d'ailleurs ne s'occupe pas que des expériences subjectives (on peut penser à la psychologie sociale) et son pendant clinique n'est pas mentionné par les partisans de NarraMéd et PhénoMéd³⁶⁹ ; le rôle des psychothérapeutes dans la prise en charge clinique n'est pas mentionné³⁷⁰. À cette inquiétude

³⁶⁷ Selon le holisme médical, l'individu doit être pris en charge comme un tout irréductible et il n'y a pas de séparation claire entre l'individu et son contexte (à propos du holisme et du lien avec les approches centrées sur le patient, voir (Bianco, 2018, 28-29).

³⁶⁸ Les partisans de PhénoMéd défendent néanmoins aussi expressément la thèse selon laquelle les expériences psychologiques sont « incorporées » ou toujours aussi « corporelles ». Mais le lien entre cette thèse holiste et énaïve et les revendications humanistes n'est pas explicite, de sorte que l'on en reste surtout à l'insistance sur l'expérience subjective et psychologique des individus malades.

³⁶⁹ Il faut signaler le mouvement en psychologie qui se désigne comme « psychologie humaniste ». Ce mouvement, introduit par Carl Rogers (1951) et Abraham Maslow (1962) met en avant l'expérience individuelle et le concept de soi dans la psychologie. Cette approche est très similaire à l'humanisme médical et a des racines communes.

³⁷⁰ Par exemple, dans la médecine narrative, comme nous l'avons vu, le médecin devient presque lui-même un psychothérapeute ou un psychanalyste.

pour le psychologique s'ajoute un intérêt pour ce qui est de l'ordre du social et du culturel, alors que des analyses distinctement sociales ou culturelles sont peu proposées par NarraMéd ou PhénoMéd. Comme je le rappelais pour PhénoMéd, « social » signifie tout au plus, dans ce contexte, le rapport du patient avec sa famille et ses proches. Cet impératif se retrouve à la fois chez NarraMéd et PhénoMéd sous la forme d'une critique virulente de la science (pour NarraMéd, 2.2) et du naturalisme (pour PhénoMéd, 3.2). Comme je l'ai montré, ni la critique de la science ni celle du naturalisme ne sont particulièrement convaincantes ni d'ailleurs utiles pour NarraMéd et PhénoMéd. Pour le dire autrement, bien que centrales pour ces approches, nous verrons qu'un discours antiscientifique ou antinaturaliste n'est pas nécessaire pour défendre une approche humaniste qui inclut des réflexions sociales notamment (4.3).

Le second impératif pour une médecine humaine, pour donner un visage humain à la médecine, est de donner une place aux émotions dans la pratique médicale, que l'on fasse référence aux émotions des patientes ou à celles des médecins. Les « praticiens d'une médecine humaine » (J. Marcum 2008a, 396) doivent faire preuve d'empathie envers leurs patientes pour comprendre leurs besoins psychologiques et émotionnels. Nous avons vu que c'était le cas à la fois pour Rita Charon (2.5), mais aussi pour les défenseurs de la phénoménologie de la médecine (3.4.). L'empathie y est définie de façon diverse, avec l'idée récurrente qu'elle est une émotion qui permet de « comprendre » les patientes ou qui accompagne cette compréhension. Peu importe le sens donné au concept d'empathie, celle-ci est vue comme un atout indéniable et une vertu éthique qu'il est important d'avoir en tant que médecin. L'empathie en tant qu'émotion est ainsi placée au cœur de l'humanisme médical. Nous verrons que cette stratégie n'est pas forcément satisfaisante et que penser l'humanisme en dehors de l'empathie au sens de l'empathie émotionnelle est possible et même souhaitable (4.3).

Enfin, le troisième impératif qui est mis en avant par NarraMéd et PhénoMéd est l'insistance sur la relation entre le médecin et sa patiente. Selon ces approches, cette relation doit

être mise au cœur de la médecine. C'est dans ce cadre uniquement, en effet, que NarraMéd et PhénoMéd intègrent leurs approches (narrative et phénoménologique) dans la médecine. Cet impératif est la conséquence d'une présupposition théorique au sujet de la définition de la médecine. Pour PhénoMéd et NarraMéd, la médecine est définie — en premier lieu du moins — comme ce qui correspond au moment du rendez-vous médical ; et ce rendez-vous est défini comme une interaction entre deux sujets : une patiente et son médecin. Il n'est pas surprenant que dans ce contexte, le visage humain de la médecine — l'humanisme médical — tel qu'il est défendu par ces approches, soit recherché au niveau de ce qu'il est coutume d'appeler la relation patient-médecin. De la même façon, c'est probablement parce que toute leur réflexion sur l'humanisme médical émerge à partir de la dyade patient-médecin, que PhénoMéd et NarraMéd insistent autant sur l'empathie. L'empathie est en effet une émotion par nature dyadique qui régit la relation entre deux personnes, l'une réagissant à l'autre. Cette présupposition théorique peut sembler triviale, mais c'est sur elle que se fonde l'idée même selon laquelle il faut humaniser les rapports entre les médecins et leurs patients lors des rendez-vous médicaux ; c'est sur elle que se fonde l'idée que l'empathie est ce qu'il manque à la médecine contemporaine. L'humanisme de l'empathie correspond principalement à la thèse normative selon laquelle plus de place doit être faite à l'empathie dans la pratique clinique.

En résumé, pour PhénoMéd et NarraMéd, et je proposerais, pour l'humanisme médical en général³⁷¹, pour humaniser la médecine, il faut s'intéresser aux interactions entre les médecins, leurs patients et patientes. Cette relation doit être caractérisée par l'empathie ou un sentiment de compassion, car les patients et les patientes sont des individus psychologiques, émotionnels et sociaux, et pas simplement des corps physiques biologiques. Or de cette thèse à l'idée que les médecins doivent être « gentils » et « gentilles » (ce que l'on pourrait désigner en anglais avec

³⁷¹ Bien que je ne puisse défendre cette thèse en détail pour toutes les approches humanistes de la philosophie de la médecine contemporaine — qui sont nombreuses — cette vision de l'humanisme médical se retrouve vraisemblablement dans certaines de ces autres approches, que l'on pense au holisme médical, au modèle biopsychosocial, à l'approche centrée sur le patient ou à la médecine fondée sur les valeurs.

l'expression « *warm fuzzy doctors* »), il n'y a qu'un pas. Pourtant Havi Carel s'en défend explicitement, en soutenant que sa « révolte contre l'attitude habituelle vis-à-vis de la maladie dans le monde médical n'est pas une révolte sentimentale³⁷² (...) » (Carel 2008, 50). Plus précisément, elle ne souhaite pas suggérer que « le temps précieux des professionnels de santé soit gâché par des discussions qui réchauffent le cœur », mais elle insiste tout de même et s'interroge : « est-ce qu'un soin ou un souci (*care*) authentique pourrait être présent dans cet échange³⁷³ ? » (Carel 2008, 50) Le problème est de tracer une limite entre ce « soin authentique » et une discussion qui « réchauffe le cœur ». Nous verrons cependant que cette déclaration de Carel peut être comprise et prise en compte en dehors de l'interprétation émotionnelle de l'empathie qui est défendue par celle-ci.

Dans la section qui suit, il s'agit d'abord d'étudier les limites possibles qui ont trait à l'empathie émotionnelle et la thèse selon laquelle les médecins doivent être empathiques. Il s'agit de déterminer si l'empathie émotionnelle est une vertu nécessaire à la pratique clinique. Pour cela, il faut passer en revue les arguments de NarraMéd et PhénoMéd pour défendre cette thèse, et plus précisément les arguments proposés indépendamment de la phénoménologie et de la narration.

³⁷² « *My revolt against the attitude towards illness that is common in the medical world is not a sentimental one.* »

³⁷³ « *I am not suggesting that health professionals' precious time be wasted on feel-good chatting. But I do often wonder if the encounter must be so impersonal, so guarded. Could some genuine care be introduced to the exchange?* »

4.2. Pourquoi souhaiter des médecins empathiques ? Les arguments proposés par NarraMéd et PhénoMéd et leurs limites

On l'a vu, chez PhénoMéd et NarraMéd, l'empathie au sens émotionnelle fait partie de l'éthos du médecin tel qu'il est défendu par l'humanisme médical, ou autrement dit, elle fait partie de ce qui devrait caractériser sa manière d'être et d'agir en tant que médecin. Nous avons également vu que par « empathie » les partisans de PhénoMéd et NarraMéd avaient en tête des concepts parfois différents. Un point commun demeure, l'empathie émotionnelle : le fait de se mettre à la place de l'autre et de ressentir ce qu'il ressent. De plus, j'ai montré que ni la narration ni la phénoménologie n'étaient des approches qui permettent d'apporter des arguments convaincants pour défendre l'importance de l'empathie dans la médecine. Or comme l'écrit Jesse Prinz,

« L'empathie est un concept épais qui connote des louanges. Mais promouvoir l'empathie demande plus que d'avoir chaud au cœur. On doit donner des arguments pour justifier que l'empathie est précieuse dans le domaine moral³⁷⁴. » (Prinz 2011, 214)

Dans ce qui suit, je passe en revue les arguments ou justifications de NarraMéd et PhénoMéd pour défendre l'importance centrale de l'empathie émotionnelle dans la médecine ainsi que leurs limites. Sans mention contraire, j'utilise le mot d'empathie pour désigner l'empathie émotionnelle, que je distingue de la compassion, une attitude de « souci » par rapport à l'autre, qui ne suppose pas de se mettre à la place de l'autre ou de ressentir ce qu'il ressent.

³⁷⁴ « *Empathy is a thick concept, and it connotes praise. But an endorsement of empathy requires more than a warm fuzzy feeling. We need an argument for why empathy is valuable in the moral domain.* »

4.2.1. « Il n’y a pas assez d’empathie » ?

La première justification qui revient sous la plume de PhénoMéd et NarraMéd pour défendre l’utilité de l’empathie dans la médecine correspond au constat que l’empathie « manque » tout simplement — dans la médecine, chez les médecins et chez les étudiants et étudiantes en médecine ; c’est le constat de Charon, selon qui « ce qui manque à la médecine aujourd’hui — la singularité, l’humilité, la responsabilité, l’empathie — peut être apporté par un entraînement narratif intensif³⁷⁵ » (Charon 2006, viii). Ce même constat est fait par Carel : « Si je devais nommer l’émotion humaine qui manque le plus, ce serait l’empathie (...) » (Carel 2008, 45) Pour Toombs, c’est l’éducation médicale elle-même qui cause ce manque d’empathie : « le manque de compréhension empathique dans la rencontre clinique correspond à une perte (ou à une diminution) de ce mode fondamental de la cognition³⁷⁶ » (Toombs 2001b, 253).

L’un des arguments récurrents à l’encontre du modèle biomédical est que l’empathie est diminuée ou réduite à cause de l’aspect scientifique ou naturaliste de la médecine, voire que cet aspect scientifique interdit toute empathie ou compassion. C’est pourquoi PhénoMéd et NarraMéd identifient la biomédecine comme étant la cause de la déshumanisation de la pratique des médecins. Ce manque d’empathie est présenté comme une évidence, un constat. Parfois sont citées ces études empiriques — dont je reparlerai — qui identifient une baisse de l’empathie chez les étudiants en médecine, d’autres fois, cette thèse est simplement présumée.

Même si celui-ci n’est pas explicite, s’il fallait reconstruire l’argument des partisans de PhénoMéd et NarraMéd, on pourrait écrire ceci :

³⁷⁵ « *My hypothesis in this work is that what medicine lacks today—in singularity, humility, accountability, empathy— can, in part, be provided through intensive narrative training.* »

³⁷⁶ « *The lack of empathic understanding in the clinical encounter amounts to a loss (or de-emphasizing) of this basic mode of cognition.* »

le modèle biomédical a restreint la capacité d'empathie des étudiants, étudiantes et des médecins
une médecine sans empathie est inhumaine

le modèle biomédical a déshumanisé la médecine

La seconde prémisse, selon laquelle « une médecine sans empathie est inhumaine » prend plusieurs formes dans les écrits de PhénoMéd et de NarraMéd et ne va pas de soi, c'est ce que nous verrons dans cette partie. La première prémisse « le modèle biomédical a réduit la capacité d'empathie chez les étudiants et étudiantes » est fondée sur des études empiriques : les étudiants en médecine seraient moins empathiques à la fin de leurs études qu'au début de leurs études. Mesurer l'empathie est notoirement difficile, ce pourquoi, dans ce qui suit je mentionne plusieurs problèmes qui peuvent nous pousser à relativiser cette thèse qui est généralement présentée comme étant indubitable et catastrophique pour la médecine. Par exemple, l'une de ces nombreuses études s'intitule : « Le déclin de l'empathie dans l'éducation médicale : comment arrêter ce pourrissement³⁷⁷ ? » (Spencer, 2004) Or nous verrons que suivant ce qui est effectivement mesuré, il est peut-être une bonne chose que les étudiants en médecine deviennent moins empathiques au fur et à mesure de leurs études ; en tout cas, comme nous allons le voir, la nature de ce « pourrissement » est peut-être à relativiser.

4.2.1.1. Quelques difficultés rencontrées par les mesures de l'empathie

L'empathie est difficile à mesurer empiriquement pour plusieurs raisons. La raison principale tient à l'agrégat de notions qui se cachent derrière le vocable d'« empathie ». Comme on l'a vu, plusieurs réalités peuvent être distinguées : le simple fait de se soucier de l'autre, la capacité de ressentir les émotions de l'autre, le fait de ne pas pouvoir s'empêcher de ressentir ses émotions, le fait d'avoir un comportement éthique ou altruiste, la capacité à pouvoir comprendre

³⁷⁷ « *Decline in empathy in medical education: how can we stop the rot?* »

ou imaginer aisément ce que pense ou éprouve l'autre ; la liste est longue. C'est un problème, car si l'on n'a pas choisi un sens en particulier, alors on peut se retrouver à mesurer plusieurs choses différentes. La méthode la plus employée pour mesurer l'empathie est la méthode des questionnaires, mais ces questionnaires sont imparfaits : les questions sont certes orientées pour identifier l'empathie proprement dite (l'empathie émotionnelle), mais d'autres capacités sont également visées, comme la compassion ou la gentillesse (Bloom, 2016, 78-79). Par exemple, Bloom cite le questionnaire de Mark Davis³⁷⁸ — populaire dans le champ — qui s'organise en quatre parties distinctes pour mesurer l'empathie : 1) la « Prise de perspective », c'est-à-dire la capacité d'une personne à vouloir s'intéresser à la perspective de l'autre, 2) la « Fantaisie », la propension à s'identifier à des personnages de fictions, 3) le « Souci empathique », qui se concentre sur les sentiments pour autrui, et 4) la « Détresse personnelle », la mesure de l'anxiété que l'on ressent lorsqu'on est exposé à des expériences négatives pour autrui (Bloom, 2016, 78-79). On pourrait débattre de la pertinence de ces quatre parties : permettent-elles toutes de mesurer l'empathie émotionnelle ? Ou, si l'on accepte qu'elles mesurent quelque chose de diffus, permettent-elles de mesurer quelque chose que l'on doit louer moralement ou pragmatiquement (notamment dans la pratique médicale) ? Dans chaque partie du questionnaire de Davis, il s'agit de répondre à des phrases descriptives par « cela me correspond bien » ou « cela ne me correspond pas bien ». Pour la « Fantaisie » par exemple, on mesure si les personnes interrogées s'identifient au fait de « rêvasser et imaginer, régulièrement, des choses qui pourraient m'arriver³⁷⁹ ». Bloom note que la partie « Détresse personnelle » est particulièrement problématique, car elle mesure des situations qui correspondent à la perte de sang-froid dans une situation d'urgence. Les questions posées sont les suivantes : « Quand je vois quelqu'un qui a vraiment besoin de mon aide dans une situation, je m'effondre³⁸⁰ », « Dans des situations d'urgence, je me sens mal à l'aise

³⁷⁸ Ce questionnaire se nomme « *IRI Interpersonal Reactivity Index* ».

³⁷⁹ « *I daydream and fantasize, with some regularity, about things that might happen to me.* »

³⁸⁰ « *When I see someone who badly needs help in an emergency, I go to pieces.* »

et j'apprehende³⁸¹ », « J'ai tendance à perdre le contrôle dans des situations d'urgence³⁸² ». Répondre « me correspond bien » à ces questions fait augmenter votre score d'empathie ; dans un contexte médical où des urgences vitales sont courantes, il semble peu souhaitable à tout point de vue de répondre à ces questions par « me correspond bien ». Or comme nous allons le voir, l'index de Davis est l'un des plus utilisés par les études qui mesurent l'empathie chez les médecins et les étudiants et étudiantes en médecine. Comme le note par ailleurs Bloom, ces questions peuvent certes mesurer l'empathie (elles ont quelque chose à voir avec l'empathie émotionnelle), mais ce n'est pas nécessairement le cas. On peut par exemple paniquer devant un objet cassé ou un problème de plomberie sans pour autant que cela indique que l'on soit peu empathique (ou que l'on ait peu de compassion ou que l'on soit peu altruiste, d'ailleurs).

D'autres questionnaires de mesure de l'empathie décrits par Bloom identifient d'autres capacités que l'empathie émotionnelle. Par exemple, une partie du questionnaire de Simon Baron-Cohen et Sally Wheelwright (le « Quotient empathique ») s'intéresse à notre capacité à être à l'aise socialement : « Je trouve difficile de savoir quoi faire dans une situation sociale³⁸³ », « Je peux facilement savoir si quelqu'un veut commencer une conversation avec moi³⁸⁴ » (Bloom, 2016, 82-82). D'une certaine façon, on pourrait dire que ce qui est mesuré ici est plutôt l'empathie au sens cognitif. Ce n'est pas forcément un problème en soi : il serait utile de savoir par exemple s'il est utile pour les médecins d'avoir cette capacité ; il serait également intéressant de savoir si cette capacité diminue au fil des études. Mais comme elle est mesurée avec l'empathie émotionnelle et d'autres sens encore différents, il est difficile de s'exprimer à ce sujet à partir des études existantes. Or c'est là le problème principal que rencontrent les mesures de l'empathie : la plupart des questionnaires mesurent des agrégats de capacités qui gravitent autour de l'empathie

³⁸¹ « *In emergency situations, I feel apprehensive and ill-at-ease.* »

³⁸² « *I tend to lose control during emergencies.* »

³⁸³ « *I find it hard to know what to do in a social situation.* »

³⁸⁴ « *I can easily tell if someone else wants to enter a conversation.* »

et pas simplement l'empathie émotionnelle elle-même, ni même un mélange d'empathie émotionnelle et de compassion :

« (...) toutes les mesures de l'empathie utilisées couramment mesurent en réalité un ensemble d'éléments : l'empathie, mais aussi le souci et la compassion, ou bien d'autres traits comme la capacité à garder son calme dans une situation d'urgence, qui ont peut-être peu à voir avec l'empathie dans toutes ses acceptions³⁸⁵. » (Bloom 2016, 82)

Il faut noter deux choses. D'abord, ces problèmes de mesure se répercutent sur toutes les études qui mesurent un lien entre l'empathie et de bonnes actions (si les questionnaires mesurent autre chose que de l'empathie, alors les bonnes actions peuvent être expliquées par autres choses que de l'empathie). Par ailleurs, selon Bloom il y aurait probablement un biais de publication en faveur des études qui montrent une corrélation entre l'empathie et de bonnes actions (2016, 82)³⁸⁶.

4.2.1.2. La mesure de l'empathie dans la médecine : quelques difficultés

Les recherches sur l'empathie dans la médecine souffrent de problèmes similaires. En 2009, Reidar Pederson a proposé une revue critique de 206 publications ayant étudié l'évolution de l'empathie chez les étudiants et étudiantes en médecine au fil de leurs études et le niveau d'empathie des médecins (Pedersen, 2009). Il faut d'abord noter que toutes ces études n'indiquent pas que la capacité d'empathie des étudiants et étudiantes décroît au fur et à mesure de leurs études — il n'y a pas de consensus clair à ce sujet (Pedersen, 2009, 316). Mais au-delà de ça, ces études rencontrent des problèmes similaires à toutes les études sur l'empathie. Quelles sont les méthodes utilisées ? Les méthodes les plus utilisées sont quantitatives (171 sur 206) et menées à partir de questionnaires. Pederson compte 38 échelles de mesure quantitatives

³⁸⁵ « (...) all the empathy measures that are commonly used are actually measures of a cluster of things – including empathy, but also concern and compassion, as well as some traits, such as being cool-headed in an emergency, that might have little to do with empathy in any sense of the term. »

³⁸⁶ Dans le cas des études qui montrent que l'empathie décroît chez les étudiants en médecine, un biais de publication similaire pourrait exister. L'une des raisons est que la plupart de ces articles publiés débutent sur un discours « humaniste » à propos de la médecine.

différentes utilisées ; certaines études mesurent plutôt l'empathie cognitive et d'autres plutôt l'empathie émotionnelle ; 51 études admettent mesurer l'empathie de façon implicite ou vague (Pedersen, 2009, 309). Seulement 3 études notamment ont proposé des méthodes à la fois quantitatives et qualitatives, et 2 études ont étudié l'empathie à partir de mesures biologiques et neurologiques. Dans la description des outils quantitatifs, on retrouve les mêmes biais que ceux identifiés par Bloom. L'un des outils les plus utilisés est ainsi l'index de Davis mentionné précédemment, le « *IRI Interpersonal Reactivity Index* ». Avec cet index on mesure aussi bien la compassion que la capacité à garder son sang-froid ou la capacité de « fantaisie » : « Je perds mon contrôle lors de situation d'urgence³⁸⁷ », « Je deviens très impliqué émotionnellement lorsque je regarde un film³⁸⁸ ». Ce questionnaire est l'un des plus utilisés avec le « *Jefferson Scale of Physician Empathy* » (JSPE). Dans ce questionnaire, la « Détresse personnelle » n'est pas une partie de l'échelle ; par contre, le questionnaire interroge les croyances des personnes interrogées à propos de l'empathie dans la médecine. Par exemple, « Je crois que l'empathie est un facteur thérapeutique important dans la médecine³⁸⁹ » est l'une des affirmations à laquelle on peut s'identifier ou non³⁹⁰. Il y aurait beaucoup à dire sur cette littérature empirique³⁹¹. Le problème principal reste que la définition de l'empathie est parfois tout bonnement absente de certaines de ces études (Pedersen, 2009, 318). L'une des conclusions de Pederson est que ces études quantitatives qui se fondent majoritairement sur des questionnaires ne mesurent pas de façon claire l'empathie dans le cadre clinique et elles omettent les facteurs qui pourraient avoir un impact sur sa présence ou sa diminution. Par exemple, Pederson note que l'impact des conditions de travail sur la présence ou non de l'empathie sous toutes ses acceptions (compassion,

³⁸⁷ « *I tend to lose control during emergencies.* »

³⁸⁸ « *I become very involved when I watch a movie.* »

³⁸⁹ « *I believe empathy is an important therapeutic factor in medical treatment.* »

³⁹⁰ Cela mène par exemple Claire Hooker à interpréter les résultats de ces études empiriques non pas comme exprimant le niveau d'empathie des étudiants, mais comme exprimant leur adhésion à la thèse selon laquelle il est nécessaire d'avoir de l'empathie dans la médecine (Hooker, 2015).

³⁹¹ Tous les éléments cités sont repris de Pederson (2009). Certaines échelles de mesure (le JSPE par exemple) sont très coûteuses à consulter et des versions en ligne ne sont pas disponibles.

empathie émotionnelle, empathie cognitive) demeure une zone d'ombre de ces recherches (Pedersen, 2009, 318).

Pour toutes ces raisons³⁹², il semble peu prudent de considérer que la baisse de l'empathie chez les étudiants et étudiantes en médecine ou les médecins soit parfaitement étayée ; si baisse il y a, les études en question ne permettent pas de trancher sur la thèse selon laquelle se serait l'éducation scientifique ou biomédicale qui en serait la cause ; enfin il semble peu prudent de conclure que cette baisse de l'empathie est nécessairement une mauvaise chose pour la pratique médicale. Il semble tout du moins difficile de trancher cette question.

Indépendamment de ces difficultés liées à la mesure l'empathie, l'un des traits communs de ces études est l'adhésion à la thèse selon laquelle l'empathie est quelque chose de bénéfique, une vertu que tout bon médecin se doit de posséder. Ainsi, beaucoup de ces articles semblent motivés par cette thèse, et débent souvent par l'énoncé de ce présupposé. Eikeland et ses collègues (dont Pederson) débent ainsi leur travail en déclarant que « [l']empathie est importante pour garantir la qualité de la relation patient-médecin³⁹³ » (Eikeland, Ørnes, Finset et Pedersen, 2014) ; Bętkowska-Korpała et ses collègues écrivent que « [d]évelopper une attitude d'empathie est l'une des tâches de l'éducation médicale, car elle affecte la qualité du contact thérapeutique dans la relation entre le médecin et son patient³⁹⁴ (...) » (Bętkowska-Korpała et al., 2018). C'est cette présupposition (la seconde prémisse de l'argument présenté précédemment) qu'il va s'agir d'étudier maintenant.

³⁹² Qui demanderaient certes à être plus approfondies.

³⁹³ « *Empathy is important in ensuring the quality of the patient-physician relationship.* »

³⁹⁴ « *Developing the empathic attitude is one of the tasks of medical education as it affects the quality of therapeutic contact in the relationship between the doctor and the participant (...)* ».

4.2.2. « Le manque d'empathie fait souffrir » ?

L'une des justifications de l'énoncé selon lequel « une médecine sans empathie est inhumaine » est la thèse selon laquelle le manque d'empathie génère de la souffrance chez les malades³⁹⁵. Ainsi, Carel écrit que « le manque d'empathie est ce qui fait le plus souffrir³⁹⁶ » (Carel, 2008, 45). Or souvenons-nous que le terme d'empathie est utilisé par Carel en premier lieu pour désigner une réaction émotionnelle. Ce qui fait donc souffrir selon elle c'est le manque de réponse émotionnelle chez les praticiens et praticiennes de santé. Bien que cela ne soit pas dit explicitement dans les travaux de Charon, on peut penser que les actes de bienveillance mis en avant par Charon (« *private benevolence* »), la tendresse et le réconfort (2001, 1900) ont pour but de ne pas créer de souffrance supplémentaire pour le patient. L'énoncé de la thèse est donc : si ma praticienne de santé n'éprouve pas et ne montre pas d'émotion d'empathie devant ma souffrance — alors je souffre d'autant plus. Je renvoie à la description de ce moment douloureux dans la vie de Havi Carel lorsqu'une infirmière n'a pas montré d'émotion face à sa souffrance si ce n'est l'ennui (3.4.2.3, page 229).

On peut déjà préciser qu'il n'y a pas besoin d'éprouver de l'empathie — au sens de la contagion émotionnelle ou au sens de l'empathie émotionnelle (c'est-à-dire, d'une façon ou d'une autre, éprouver la souffrance de la personne malade en face de nous, ou une souffrance similaire) pour faire preuve de compassion, que ce soit sous la forme de quelques mots de réconfort, d'un soutien d'une autre forme ou bien simplement d'une expression du visage. Ces émotions négatives ne sont pas non plus nécessaires pour faire preuve d'une empathie « cognitive », c'est-à-dire le simple fait de comprendre ce dont l'autre fait l'expérience sans pour autant ressentir ou exprimer une émotion. On peut exprimer tout cela sans soi-même faire

³⁹⁵ Dans la sous-partie qui suit je traite du second présupposé : l'empathie comme fondation morale de notre humanité.

³⁹⁶ « *If I had to pick the human emotion in greatest shortage, it would be empathy.* »

l'expérience de la souffrance de l'autre ; il semble étrange de supposer que plus de souffrance — chez les médecins par exemple — puisse contribuer au bien-être de celui ou celle qui souffre³⁹⁷.

Ce qui fait souffrir pourrait être l'absence de comportements altruistes ou bienveillants. Dans le cas décrit par Carel, est-ce que ce qui fait souffrir est le manque de compassion et d'expression de considération, le manque de souffrance empathique chez l'infirmière, ou l'attitude désagréable de celle-ci ? C'est peut-être l'attitude désagréable de l'infirmière et le fait qu'elle ne prodigue pas de mots de réconfort qui semblent avoir blessé Carel³⁹⁸. Peut-on attribuer la cause de cette attitude et l'absence de mots de réconfort à un manque d'empathie ? Pour le dire autrement, l'absence d'empathie est-elle ce qui a provoqué ce type de comportement sans compassion ou altruisme ? Ce n'est pas sûr. D'une part, comme je l'ai dit, on peut très bien être altruiste et compatissant sans faire preuve d'empathie émotionnelle. Pour le dire autrement, l'empathie aurait pu guider l'infirmière vers un comportement altruiste et bienveillant, mais ce résultat n'est pas nécessaire. La simple compassion aurait également pu guider l'infirmière à proposer des mots de réconfort. L'empathie n'est pas un guide fiable pour prédire des actions bonnes ou mauvaises, des actions altruistes ou non³⁹⁹, j'y reviendrai.

³⁹⁷ On peut imaginer un cercle vicieux d'empathie émotionnelle où le praticien souffre devant la souffrance de son patient, le patient souffre de la souffrance de son praticien devant sa souffrance et ainsi de suite. Étant moi-même très empathique, j'ai en tout cas déjà souffert de voir un médecin être visiblement en peine devant ma situation ; je me suis sentie triste et coupable.

³⁹⁸ On pourrait rétorquer qu'une attitude compatissante qui ne témoigne pas d'un véritable sentiment d'empathie devant sa souffrance n'aurait peut-être pas été mieux accueillie. Mais comment peut-on distinguer entre des mots de réconforts qui sont dits par compassion ou qui sont dits par empathie ? Exprimer sa compassion sans pour autant s'efforcer de ressentir ce que ressent la personne malade n'est pas moins authentique ou véritable. Je reviens sur cette question et cette situation par la suite.

³⁹⁹ Pour être claire, je ne justifie pas le comportement de l'infirmière ni ne nie la souffrance que ce comportement a engendrée. Je souligne simplement que ce comportement et cette souffrance ont pu être causés par autre chose que le manque d'empathie – au sens de l'empathie émotionnelle. En d'autres termes, j'ai souhaité montrer que l'on peut désapprouver une action ou un comportement (celui de l'infirmière) sur d'autres bases que la présence ou l'absence de l'empathie. Dans la sous-partie suivante, je défends justement cette thèse selon laquelle l'empathie n'est pas une bonne fondation de la morale. Nous verrons que d'autres concepts peuvent plus efficacement rendre compte de ce genre de souffrances : l'infirmière comme manquant de compassion ou bien comme échouant à se comporter selon les normes sociales habituelles.

En effet, il est possible que l'infirmière ait été désagréable parce qu'elle a eu au contraire de l'empathie pour Carel, au sens où elle a ressenti sa souffrance et a rejeté le sujet de cette souffrance. Certaines études empiriques sur l'empathie ont justement montré cela : ressentir la détresse d'autrui peut interférer avec notre capacité à avoir une attitude altruiste (par exemple, avoir des mots de réconfort pour une personne malade). Comme l'écrit Prinz, « [s]i votre détresse me rend malheureux, je peux me retirer et vous éviter. Je peux être sur la défensive et devenir accusateur⁴⁰⁰ » (Prinz 2011, 223). L'absence d'empathie n'est pas nécessairement une cause de souffrance, car sa présence n'est pas un guide fiable pour éviter ce type de souffrance. Pour reprendre les mots de Prinz, si l'empathie peut jouer un rôle dans ces interactions, elle n'est pas fiable pour autant. Éprouver de l'empathie aurait pu faire comprendre à l'infirmière que son comportement n'était pas bien reçu par Carel, mais cela aurait aussi pu ne pas changer son comportement.

Mais Carel et les autres semblent soutenir que ce n'est pas l'absence de comportements altruistes qui causent de la souffrance, mais bien l'absence d'empathie émotionnelle, le simple fait que l'émotion d'empathie soit absente. Or on peut très bien imaginer une multitude d'exemples où un rendez-vous ou une prise en charge médicale par un médecin sans empathie émotionnelle ne génère pas de souffrance chez le patient ou la patiente. On peut également imaginer des différences individuelles, culturelles ou de genre liées à ces questions : tout le monde ne souhaite pas forcément que sa soignante fasse miroir à sa propre souffrance ou tente de se mettre à sa place pour la ressentir.

De plus, on peut très bien éprouver la souffrance de la personne qui souffre sans pour autant l'exprimer, que ce soit sur son visage ou dans son comportement. Or si l'on ne peut pas distinguer entre une personne qui éprouve de l'empathie (au sens d'une réaction émotionnelle),

⁴⁰⁰ « *If I am rendered unhappy by your unhappiness, I may just withdraw and become avoidant. I may also become defensive and accusatory.* » Prinz cite une étude de 1988 (Eisenberg, McCreath and Ahn 1988).

mais qui ne la montre pas et une personne qui n'en éprouve pas, sur quoi peut-on faire reposer la thèse selon laquelle la seconde personne fait souffrir sa patiente et la première non ? La patiente ne peut pas deviner que la personne ressent de l'empathie, si celle-ci choisit de ne pas le montrer. Du reste, on peut se tromper lorsqu'on attribue des émotions à autrui. Il semble que ce soit plus les expressions de l'empathie elle-même qui puissent faire une différence et non l'empathie en tant que telle (le fait de ressentir ce que l'autre ressent). Ce qui me ramène à mon point précédent.

Inversement, imaginons maintenant un patient ou une patiente qui souffre, mais qui ne le montre pas, doit-on alors supposer que la praticienne de santé n'a ici pas d'obligation d'empathie ? Si l'on suit les préconisations de NarraMéd et PhénoMéd, le cas est compliqué : la praticienne doit faire preuve d'empathie sinon sa patiente souffrira ; or on ne peut pas faire preuve d'empathie si l'on n'a pas connaissance de la souffrance de l'autre en face de soi.

Au-delà de ces cas limites, peut-on dire que le manque d'empathie — ou le fait d'avoir une empathie de faible intensité — mène à des comportements moins positifs, des comportements agressifs par exemple ? En d'autres termes, ce n'est pas le manque d'empathie lui-même qui ferait souffrir, mais les comportements que ce manque engendrerait ? En effet, si en général j'ai beaucoup d'empathie pour la souffrance de l'autre, il semblerait aller de soi que je ne souhaite pas causer de souffrance à une personne face à moi, au risque de la ressentir à mon tour. Il faut déjà noter que ce n'est pas ce que défendent les partisans de NarraMéd et PhénoMéd. Dans le récit de Carel, ce n'est pas l'agressivité de l'infirmière qui est mise en cause, c'est son manque d'empathie, en tant que tel. Dans tous les cas, des études de psychologie n'ont pas pu s'accorder sur un consensus à propos de la corrélation entre d'une part le manque d'empathie et d'autre part les comportements agressifs (qui pourraient expliquer que le manque d'empathie fasse souffrir autrui). Bloom cite ainsi l'étude de David D. Vachon, Donald R. Lyman et Jarrod A. Johnson (Vachon, Lyman, et Johnson 2014 ; Bloom 2016, 84). Je reviens sur la question de

savoir si l'empathie est un rempart efficace contre la déshumanisation et les violences dans une prochaine section (4.2.6).

Il n'est donc pas parfaitement clair que le manque d'empathie (au sens de l'empathie émotionnelle) fasse souffrir, soit en causant des comportements agressifs ou désagréables, soit en tant qu'elle serait la guide par excellence de nos actions altruistes, ce que je vais maintenant étudier plus précisément.

4.2.3. L'empathie comme fondation morale ?

L'un des arguments clés des partisans de PhénoMéd et NarraMéd est que l'empathie est une condition préalable de nos actions morales ou autrement dit l'une des fondations de notre morale. Bien qu'il soit très important pour leur édifice argumentatif, cet argument reste peu développé ou explicite. On devine que si l'empathie est plébiscitée, c'est que l'on présuppose qu'elle permet de bonnes actions et que de bonnes actions sont préférables en médecine. Dans la littérature éthique, cette défense de l'empathie porte le nom de *sentimentalisme empathique*. Le *sentimentalisme*⁴⁰¹ est la thèse philosophique selon laquelle les conditions préalables de la morale reposent sur des sentiments (en d'autres termes, des émotions). Le sentimentalisme empathique est la thèse (que l'on attribue historiquement à Hume) selon laquelle la fondation de la morale est cette émotion particulière qu'est l'empathie⁴⁰². PhénoMéd ou NarraMéd ne défendent pas cette thèse en ces termes. Néanmoins, la défense de l'empathie se devine dans cet exemple déjà cité où Carel écrit qu'il s'agit de « parler aux patients comme à des égaux, en montrant une empathie humaine fondamentale et de la compassion » (Carel 2008, 54), les patients et patientes souhaitant être traités comme de véritables « personnes ». Ce sentimentalisme

⁴⁰¹ Aussi traduit par « émotionnalisme ».

⁴⁰² Voir le début de l'article de Prinz pour un retour historique et conceptuel sur l'approche sentimentaliste humienne (Prinz, 2011). Prinz est aussi un sentimentaliste, mais il défend que d'autres émotions (comme la colère, le dégoût, la honte ou l'admiration) sont probablement des meilleures préconditions ou fondations de notre morale que l'empathie.

empathique se retrouve chez Svenaeus pour qui la contagion émotionnelle et l'empathie émotionnelle sont nécessaires à un sentiment de compassion ou de souci, que l'on devine comme étant nécessairement à l'origine d'actions altruistes. Enfin chez Charon, le sentimentalisme est plus général : les émotions (mais on le devine, les émotions provoquées par l'empathie) sont ce qui permet aux médecins d'agir (on le devine, moralement). Elle écrit ainsi plusieurs fois que les médecins ont besoin d'« être touchés pour agir » (« *move to act* ») (Charon, 2001, 1897, 2004, 862).

La thèse selon laquelle l'empathie est une condition préalable de la morale peut s'entendre de plusieurs façons. Cela peut signifier entre autres que l'empathie est une condition causale de la morale, ou bien un guide épistémique pour nous mener à des actions altruistes, ou bien ce qui nous permet de justifier nos actions morales, ou enfin l'idée que l'empathie est une motivation qui permet nos actions morales⁴⁰³ (Prinz, 2011). Des versions de ces thèses semblent ainsi correspondre aux différents propos des partisans de NarraMéd et PhénoMéd. Dans ce qui suit, je reprends les limites les plus communes que l'on attribue à ces thèses en m'appuyant particulièrement sur les travaux de Jesse Prinz (2011) et Paul Bloom (2016) à ce sujet. Mon but n'est pas de présenter des arguments foncièrement nouveaux à propos de l'empathie et de ses limites, mais de reprendre ces arguments pour montrer les limites de l'humanisme empathique défendu PhénoMéd et NarraMéd⁴⁰⁴.

D'abord, est-ce que l'empathie est une condition causale de la morale ? Il est tout à fait plausible que devant une personne qui souffre, l'empathie me pousse à avoir un comportement altruiste devant l'horreur de la situation, par indignation morale devant celle-ci. En même temps,

⁴⁰³ Je reprends en les simplifiant des éléments de l'analyse proposée par Prinz dans son article.

⁴⁰⁴ On pourrait distinguer entre deux types de sentimentalisme, même si ces deux types sont entremêlés chez PhénoMéd ou NarraMéd. Le sentimentalisme au sens humien du terme est descriptif : il tente de définir les comportements moraux. Le sentimentalisme qui défend l'idée que l'empathie est une vertu est plus normatif : il défend l'idée que l'on *doit* être empathique si l'on souhaite être une bonne personne et agir au mieux. Les deux thèses font face à des limites.

on peut facilement trouver des contre-exemples. Par exemple, si je suis moi-même victime d'une situation mauvaise (un vol), je peux ressentir une indignation morale sans que celle-ci soit causée par un sentiment d'empathie envers moi-même. Le vol lui-même (et pas nécessairement ma souffrance) est ce qui provoque mon indignation morale. On peut par exemple être indigné devant un vol anodin sans que celui-ci nous fasse souffrir. On peut d'ailleurs faire des jugements moraux très abstraits (« Néron était un despote horrible » pour reprendre l'exemple de Prinz [2011, 220], ou « le cancer est une maladie effroyable ») sans pour autant penser spécifiquement, avec empathie, à chaque victime et à leurs souffrances. Cela ne veut pas dire qu'on ne peut pas faire ce type de raisonnements sur la base de l'empathie, mais plutôt qu'il est possible de les faire sans. Un problème est qu'il est difficile d'éprouver de l'empathie pour une multitude de personnes à la fois — puisqu'il n'est pas possible de se mettre littéralement à la place de toutes ces personnes et de ressentir leurs émotions tout à la fois. Prinz cite ainsi plusieurs études empiriques qui montrent que l'on éprouve en général moins d'empathie pour des victimes en masse⁴⁰⁵ (2011, 221) et même moins d'empathie lorsque l'on est présenté à deux victimes plutôt qu'à une seule. Pensons que les soignants et les soignantes sont ainsi parfois confrontés à une multitude de personnes souffrantes dans leurs salles d'attente ou dans les hôpitaux. Dans tous les cas, ces sentiments d'empathie ne sont pas ce sur quoi se basent des raisonnements éthiques abstraits, notamment lorsqu'il s'agit de questions de justice. Par exemple, penser que nos gouvernements doivent fournir un système de santé ne dépend pas de l'empathie que l'on peut éprouver pour une ou deux personnes, mais est plus vraisemblablement causée par une réflexion sur la justice, l'accès aux soins ou le droit à la santé (2011, 221). Je reviendrai sur ce point (4.3).

Si l'on peut reconnaître que l'empathie n'est pas une condition préalable et causale de tous nos jugements moraux, ou même une justification de tous ces jugements, on pourrait soutenir qu'elle demeure une guide épistémique important pour ceux-ci. Autrement dit, on

⁴⁰⁵ (Small, Loewenstein, and Slovic 2007 ; Slovic 2007).

aurait besoin de l'empathie pour identifier les bons comportements (ceux qui causent du bien-être) des mauvais comportements (ceux qui causent de la souffrance). Ce seraient nos réactions empathiques à ce bien-être ou cette souffrance qui permettraient d'identifier ces situations comme étant le résultat d'actions bonnes ou mauvaises et d'agir en conséquence de bonne façon. En somme, l'empathie est-elle un guide moral efficace ? Comme l'écrit Bloom,

« L'un des meilleurs arguments en faveur de l'empathie est qu'elle nous rend plus aimables envers la personne avec laquelle on a de l'empathie. Cet argument est appuyé par des recherches en laboratoires, l'expérience ordinaire quotidienne et le sens commun. Si le monde était simple, si les seuls dilemmes rencontrés ne concernaient qu'une seule personne se trouvant dans une situation de détresse immédiate, et si aider cette personne avait des conséquences positives, alors le dossier de l'empathie serait solide⁴⁰⁶. » (Bloom 2016, 85)

Un partisan de PhénoMéd ou NarraMéd pourrait interrompre Bloom et souligner que c'est justement le cas le plus habituel de la médecine que de confronter un individu à une personne dans une situation de détresse immédiate. En ce sens, l'empathie serait parfaite ; elle pousserait les professionnels de santé à agir de façon optimale pour venir en aide à leurs patients en détresse. Mais c'est évidemment plus compliqué puisque la médecine ne se résume pas à la relation médecin-patient (je reviendrai sur ce point dans une section ultérieure, 4.3.1) et les actions d'un ou d'une médecin ne mènent pas nécessairement à des conséquences positives (je reviendrai sur ce point dans deux sections ultérieures, 4.3.2, 4.3.3). En suivant notamment Bloom et Prinz sur ce point, on peut discuter de la thèse selon laquelle l'empathie est un guide moral fiable pour nos actions. Si on suit Prinz et Bloom et que l'on applique leur raisonnement au cadre médical, alors l'empathie ne serait pas un bon guide moral ni dans le contexte individuel de la relation patient-médecin ni dans un contexte médical plus large.

⁴⁰⁶ « *One of the best argument in favor of empathy is that it makes you kinder to the person you are empathizing with. This is backed by laboratory research, by everyday experience, and by common sense. So if the world were a simple, where the only dilemmas one had to deal with involved a single person in some sort of immediate distress, and where helping that person had positive effects, the case for empathy would be solid.* »

L'hypothèse selon laquelle l'empathie irait de pair avec des comportements et des actions bonnes moralement a notamment été défendue par le psychologue C. Daniel Batson et ses collègues sous la forme de ce qu'ils ont appelé l'hypothèse de l'« empathie-altruiste » (Batson, Shaw, Klein et Highberger, 1991⁴⁰⁷) (cité par [Prinz 2011, 226]). Alors qu'ils sont les partisans les plus importants de cette thèse, Batson et ses collègues soulignent que l'altruisme ainsi motivé par l'empathie n'entraîne pas nécessairement les meilleures conséquences. Ils écrivent ainsi que cet « altruisme-empathique » n'est « ni moral ni immoral, mais amoral » (C. Daniel Batson et al 1995) (cité par [Bloom 2016, 86]), autrement dit, si l'empathie peut susciter un comportement altruiste (au sens d'un comportement en faveur d'une personne, par exemple), ce comportement n'est pas forcément moral et ne mène pas forcément à des conséquences bonnes. Résumons dans ce qui suit l'expérience de psychologie que Batson et ses collègues ont conçu pour illustrer et défendre cette thèse.

Dans cet exemple, l'empathie a poussé les sujets vers une décision que l'on juge comme étant mauvaise moralement. Les expérimentateurs ont présenté une organisation caritative fictive aux sujets, en leur expliquant que cette association travaille pour rendre les derniers jours d'enfants souffrant d'une maladie incurable plus confortables. Les expérimentateurs ont ensuite présenté aux deux groupes une interview d'une enfant (« Sheri ») sur la liste d'attente pour obtenir un traitement. Dans le premier groupe, la consigne donnée est qu'ils doivent écouter l'interview en essayant d'avoir une « perspective objective » et en essayant de ne pas « ressentir ce qui arrive à l'enfant et comment cela l'affecte ». Au second groupe, les expérimentateurs ont donné comme consigne de « ressentir le plus fortement ce que cette enfant endure et ce qu'elle ressent ». Autrement dit, le premier groupe a eu pour consigne de s'efforcer de ne pas ressentir de l'empathie, tandis que le second groupe a eu pour consigne de s'efforcer de ressentir de l'empathie. À l'issue de l'écoute de l'interview, on demande aux deux groupes s'ils souhaitent

⁴⁰⁷ L'article de 1991 est une revue de leurs travaux.

monter Sheri dans la liste d'attente ; on leur explique clairement que cette action a pour conséquence que d'autres enfants plus prioritaires dans la liste devront attendre plus longtemps pour obtenir leur propre traitement. Dans le premier groupe (celui qui a eu pour consigne de ne pas éprouver de l'empathie), un tiers des participants ont souhaité monter Sheri dans la liste ; dans le second groupe, trois quarts des participants ont pris cette décision. Pour le dire simplement, l'empathie ici a clairement eu un effet qui va à l'encontre d'un principe de justice. L'empathie a certes dirigé l'intérêt et l'altruisme des participants vers Sheri, mais au détriment des autres enfants⁴⁰⁸.

Cet effet est bien connu dans la littérature sur l'empathie qui la compare à un « faisceau lumineux » (« *spotlight* ») (Bloom 2016, 87). Le problème d'un spot lumineux est qu'en attirant l'attention sur une personne, il délaisse les autres. Comme l'écrit Bloom,

« Un spot lumineux se concentre sur un espace pour l'illuminé, mais laisse le reste dans la pénombre ; l'objet de son attention est restreint. Ce que l'on voit dépend de ce que l'on éclaire avec le spot lumineux, de sorte que sa direction est biaisée⁴⁰⁹. » (Bloom 2016, 87)

C'est la raison principale pour laquelle l'empathie ne serait pas un guide moral fiable : elle serait biaisée et elle discriminerait. Elle attirerait l'attention sur un individu au détriment des masses ou d'autres individus⁴¹⁰. Elle attirerait l'attention sur le moment présent et ignorerait les conséquences à long terme. Comme l'écrit également Prinz,

« (...) on ne peut pas cultiver de l'empathie pour toutes les personnes dans le besoin, et l'insistance sur les individus affectés nous distrait des problèmes systémiques qui peuvent être l'objet d'interventions à une tout autre échelle⁴¹¹ » (Prinz 2011, 228).

⁴⁰⁸ Je reprends le récit que fait Bloom de cette expérience (Bloom, 2016, 86).

⁴⁰⁹ « *But the metaphor also illustrates empathy's weaknesses. A spotlight picks out a certain space to illuminate and leaves the rest in the darkness; its focus is narrow. What you see depends on where you choose to point the spotlight, so its focus is vulnerable to your biases.* »

⁴¹⁰ On parle de « *identifiable victim effect* », dit simplement, le biais provoqué par le fait de pouvoir identifier une victime en particulier et d'aider en priorité cette victime au détriment de masses plus nombreuses.

⁴¹¹ « *There is no way to cultivate empathy for every person in need, and the focus on affected individuals distracts us from systemic problems that can be addressed only by interventions at an entirely different scale.* »

Je tirerai dans une prochaine partie la même conclusion à propos de l’humanisme empathique de PhénoMéd et NarraMéd : il nous distrait d’autres types de questions humanistes possibles, tout aussi importants en médecine (4.3.2, 4.3.3)

Ce faisceau qu’est l’empathie est par ailleurs biaisé en faveur des personnes qui nous ressemblent ou qui nous sont proches (les membres de notre groupe social, culturel, notre famille, nos enfants, etc.). En d’autres termes, elle n’est pas systématique et elle ne s’applique pas à tout le monde, elle est biaisée par nos préférences qui la précèdent. Elle souffre à la fois d’un biais de proximité et d’un biais de similarité (Hoffman, 2000).

Ce biais de similarité a été étudié empiriquement. Des chercheurs en neurosciences ont ainsi montré (en utilisant l’imagerie médicale) que des individus caucasiens éprouvaient plus d’empathie pour la douleur d’autres individus caucasiens que pour la douleur de participants asiatiques — et inversement (Xu, Zuo, Wang et Han, 2009)⁴¹². Ce genre de données sont éminemment problématiques pour la médecine, surtout pour quelque chose d’aussi important que la douleur (Bloom cite plusieurs études qui rapportent ce biais de similarité, voir [Bloom 2016, 68-69]). Souhaitons-nous que les décisions médicales soient biaisées à cause de l’empathie par nos biais de genre, de culture, de race ou de classe sociale ? Je reviendrai dans la sous-partie qui suit sur les conséquences néfastes que peuvent engendrer ces biais (4.2.4).

J’ai donné plusieurs arguments qui montrent que l’empathie n’est probablement pas un guide moral fiable pour nos actions. Souvenons-nous que Charon et Svenaeus écrivaient que ce qui importe est la motivation que l’empathie permettrait d’impulser chez les individus. L’empathie serait comme une piqûre de rappel qui inciterait les individus, par exemple les soignants et les soignantes, à prendre en compte la souffrance d’autrui et à s’en occuper. Or on l’a déjà vu, l’empathie peut mener à des comportements contreproductifs de rejet. Bloom donne

⁴¹² Cité par Prinz (2011, 227).

une anecdote frappante à ce sujet (2016, 74), qu'il reprend de Jonathan Glover : l'histoire d'une voisine d'un camp d'extermination nazi qui pouvait voir les prisonniers être tués ou torturés de chez elle. Dans une lettre à l'attention du camp elle déclare qu'elle est « rendue malade par ce spectacle qui pèse sur ses nerfs et que sur le long terme [elle] ne pourra le supporter », elle « exige que le camp s'arrange pour que ces actes inhumains soient stoppés, ou faits ailleurs là où personne ne peut les voir⁴¹³ » (Glover, 2012, 379-80). Il est évident que cette femme souffrait de voir des prisonniers être tués ou torturés, pourtant, ce sentiment d'empathie ne l'a pas motivée à véritablement agir pour leur porter secours. Elle ne souhaitait principalement que l'arrêt de sa propre souffrance. Mais ce n'est qu'une anecdote.

Certaines études de psychologie à ce sujet montrent que l'empathie n'est pas forcément un moteur très efficace pour l'altruisme, notamment si l'acte altruiste demande un effort de la part de l'individu (Prinz, 2011, 225-226). Or il paraît plausible que dans un contexte médical, les sollicitations dues à l'empathie soient si nombreuses, que l'empathie cesse d'être efficace tant elle demanderait un effort pour chaque action. Selon Prinz, d'autres émotions sont des moteurs plus efficaces à l'action altruiste, notamment la honte, le sentiment de culpabilité, et l'espoir d'une récompense (Prinz 2011, 226). Au niveau de l'action politique, les émotions comme la colère ou le dégoût motiveraient plus vraisemblablement les gens à l'action collective qu'une émotion comme l'empathie⁴¹⁴. Pour résumer, l'empathie peut être un moteur d'actions altruistes (voir par exemple la longue littérature à ce sujet produite par Batson et al), mais ce moteur demeure faible et peut parfois mener à des conséquences problématiques. Par ailleurs,

⁴¹³ « *One is often an unwilling witness to such outrages. I am anyway sickly and such a sight makes such a demand on my nerves that in the long run I cannot bear it. I request that it be arranged that such inhuman deeds be discontinued, or else be done where one does not see it.* »

⁴¹⁴ Je le mentionnais précédemment dans une note de bas de page dans ma partie sur NarraMéd : l'empathie dans la fiction est souvent l'objet de critique par les études postcoloniales et féministes car elle ne serait pas efficace pour que les lecteurs et lectrices agissent ensuite à un niveau politique.

comme l'empathie est, comme on l'a vu, elle-même biaisée, il semble peu souhaitable d'être motivé à agir dans de mauvaises directions ou des directions restreintes par nos préférences.

Pour résumer, j'ai mentionné plusieurs arguments qui vont à l'encontre de la thèse selon laquelle l'empathie est une fondation de la morale de nos actions ou un guide fiable et un moteur efficace pour nos actions morales. Par certains aspects, notamment par son effet de « faisceau », l'empathie souffrirait de plusieurs biais (de proximité, d'attention et de similarité), elle serait biaisée par nos préférences qui la précèdent et par la singularité de l'objet qu'elle choisit d'éclairer. Ces raisons ne suffisent pas à complètement à retirer à l'empathie son rôle moral — l'empathie émotionnelle serait simplement imparfaite lorsqu'elle tient ce rôle. Par contre, si l'empathie est imparfaite alors cela amoindrit la force de la thèse selon laquelle l'empathie doit être à tout prix mise au cœur de la pratique médicale. L'empathie émotionnelle n'aboutira pas toujours à de bonnes conséquences. Par ailleurs, selon plusieurs auteurs, l'empathie émotionnelle pourrait également avoir des conséquences néfastes qu'il est important de souligner, notamment dans le contexte de la médecine ; ces conséquences fragilisent d'autant plus la thèse selon laquelle l'empathie émotionnelle doit être placée au cœur de la médecine pour l'humaniser.

4.2.4. Problème : l'empathie peut mener à des effets néfastes

Voici un extrait du réquisitoire de Bloom contre l'empathie qui résume la situation :

« L'empathie est un spot lumineux qui éclaire certaines personnes à un moment et un endroit donné. Elle nous permet de nous soucier intensément de leur sort, mais nous laisse insensibles aux conséquences à long terme de nos actions et nous rend aveugles à la souffrance de ceux pour qui l'on n'a pas ou l'on ne peut pas avoir d'empathie. L'empathie est biaisée, elle nous pousse dans la direction du chauvinisme et du racisme. Elle est myope et motive des actions qui privilégient des solutions dans le court terme, mais qui mènent à des résultats tragiques dans le futur. Elle ne sait pas compter et favorise l'individu au profit des masses. Elle peut mener à la colère ; notre empathie pour nos proches étant parfois une cause puissante des guerres et des atrocités commises contre les autres. Elle corrompt les relations personnelles, elle épuise l'esprit et diminue la force de la gentillesse et de l'amour⁴¹⁵. » (Bloom 2016, 9)

⁴¹⁵ « *Empathy is a spotlight focusing on certain people in the here and now. This makes us care more about them, but it leaves us insensitive to the long-term consequences of our acts and blind as well to the suffering of those we do not or cannot empathize with. Empathy is biased, pushing us in the direction of parochialism and racism. It*

Je l'ai dit, les biais dont souffre l'empathie peuvent mener à des conséquences négatives à cause des injustices qu'ils créent. Quelles sont ces conséquences et quelles formes peuvent-elles prendre dans le contexte médical ? Privilégier le court-terme au profit du long-terme peut vraisemblablement être une mauvaise idée dans le cadre médical, pourtant l'empathie peut pousser la médecin à agir ainsi. Par exemple, en prescrivant des antidouleurs alors que le problème de la patiente va au-delà de ces douleurs ; en prescrivant sinon des médicaments inutiles, voire inefficaces, pour rassurer la personne⁴¹⁶ ; en ne reconnaissant pas les signes d'une maladie grave chez un patient proche, car on ne souhaite pas le voir souffrir ; à ressentir l'anxiété de son patient et attribuer à tort la cause de ses symptômes à cette anxiété ; on peut imaginer plusieurs scénarios possibles dans lesquels l'empathie ne mène pas aux meilleures décisions médicales possible⁴¹⁷.

L'une des partisans principales de l'empathie dans la médecine — Jodie Halpern — écrit d'ailleurs son livre autour d'un exemple où l'empathie pour une patiente la mènera à de mauvaises conclusions. Pourquoi ? Elle s'est sentie si mal pour sa patiente qu'elle n'a pu imaginer une issue favorable pour celle-ci et a accepté son désir de mourir (Halpern, 2001). On peut également imaginer que l'intensité de l'empathie et de notre volonté de s'occuper de la personne pourrait mener les médecins à s'affranchir par ailleurs de ce que souhaite ou non la personne malade. On peut imaginer des cas où l'empathie émotionnelle (mais aussi cognitive) du type « je sais ce que vous endurez » peut mener à des comportements paternalistes⁴¹⁸ : je sais, donc j'agis

is shortsighted, motivating actions that might make things better in the short term but lead to tragic results in the future. It is innumerate, favoring the one over the many. It can spark violence; our empathy for those close to us is a powerful force for war and atrocity toward others. It is corrosive in personal relationships; it exhausts the spirit and can diminish the force of kindness and love. »

⁴¹⁶ L'histoire récente de la médecine est truffée de scandales autour de médicaments inefficaces qui se sont révélés nuisibles (voir par exemple le cas du Distilbène ou diéthylstilbestrol, un médicament couramment prescrit aux femmes enceintes, pourtant inefficace, et qui s'est révélé être nuisible sur plusieurs générations).

⁴¹⁷ Je ne souhaite pas intégrer des éléments autobiographiques dans ma réflexion philosophique – comme le fait par exemple Havi Carel. Je tire néanmoins ces exemples de mon histoire familiale.

⁴¹⁸ Comme nous le verrons, Rita Charon ne rejette pas le paternalisme de la médecine justement car elle considère que l'empathie permet d'accéder à ce que ressent l'autre de façon fiable et authentique ; dans ce contexte, c'est plutôt la notion de consentement qu'elle rejette. J'y reviens dans une prochaine section (4.3.3).

sans vous demander vos préférences ou sans vous expliquer pourquoi. C'est aussi ce que suggère Jane Macnaughton. Selon elle, considérer l'empathie comme une compétence infaillible d'accès à l'esprit d'autrui est dangereux et irréaliste, dangereux, car on peut notamment se tromper sur ce que ressent l'autre (Macnaughton 2009, 1941). Sans aller jusque-là, on peut modérer l'espoir que semblent fonder PhénoMéd et NarraMéd dans la capacité de l'empathie émotionnelle à pouvoir fournir un accès fiable à autrui.

Bloom liste enfin une série de conséquences néfastes possibles de l'empathie en dehors du champ de la médecine, en mentionnant notamment l'éducation des enfants, la charité et l'aide humanitaire (Bloom 2016, 98-99) ; dans tous ces exemples, l'empathie peut mener à des conséquences imprévisibles et délétères. La problématique de l'aide humanitaire n'est d'ailleurs pas déconnectée de la médecine. Bloom mentionne ainsi les cas contre-intuitifs où apporter une aide médicale humanitaire peut mener à des conséquences négatives pour les populations. La conclusion n'est pas qu'il est une mauvaise chose de promouvoir une aide médicale humanitaire, mais plutôt que l'empathie ne doit pas être la seule raison pour diriger cette aide, au risque de voir apparaître des conséquences que l'on avait pas prévues.

Enfin, on peut aussi imaginer que ressentir les souffrances et les détresses de ses patients mette les médecins dans des situations difficiles pour mener à bien leur travail — comment soigner efficacement quelqu'un de dépressif si l'on devient soi-même submergé par un sentiment dépressif⁴¹⁹ ? Dans un milieu saturé de souffrances comme l'est la médecine, il semble cruel de promouvoir l'empathie émotionnelle — se mettre à la place de l'autre et ressentir ce qu'il ressent — comme une vertu, au risque de tomber dans l'écueil d'une peinture qui représente les médecins comme des saints ou saintes morales ; un idéal impossible à atteindre et potentiellement

⁴¹⁹ Bloom écrit ainsi que « [t]oute personne qui pense qu'il est important pour un thérapeute d'être déprimé et anxieux pour s'occuper de personnes dépressives ou anxieuses ne comprend pas ce qu'est une thérapie » (Bloom, 2016, 144).

néfaste pour celui qui s'y investirait corps et âme. Ainsi, même l'un des plus grands défenseurs de l'empathie comme Simon Baron-Cohen admet que l'empathie émotionnelle peut avoir des risques non négligeables si celle-ci est très élevée. Dans un passage cité par Bloom (2016, 133), Baron-Cohen décrit ainsi une psychothérapeute empathique, « Hannah » : « La première chose qu'elle vous demande est "Comment allez-vous ?", mais ce n'est pas une platitude superficielle et mécanique (...) elle a un besoin irrépessible de faire preuve d'empathie⁴²⁰ » (Baron-Cohen 2012, 26-27) ; très simplement, Hannah est empathique avec ses clients et clientes, elle ressent ce qu'ils ressentent et fait un effort pour se mettre à leur place et imaginer leur situation. Cette description, que Baron-Cohen conçoit comme le niveau le plus élevé possible d'empathie chez une personne, ressemble à s'y méprendre à ce que NarraMéd et PhénoMéd semblent demander des soignants et des soignantes :

« Même si vous répondez brièvement, le ton de votre voix lui révèle votre état émotionnel intérieur et elle enchaîne très vite avec une autre question, "Vous semblez triste. Qu'est-ce qui vous a bouleversé ainsi ?" (...) Sans vous en rendre compte, vous vous confiez à elle, car elle écoute merveilleusement bien, elle ne vous interrompt que pour offrir quelques mots de réconfort et de souci, pour faire miroir à vos émotions et parfois, pour vous offrir quelques mots apaisants pour vous encourager et vous faire sentir que vous êtes estimé⁴²¹. » (Baron-Cohen 2012, 26-27)

Baron-Cohen admet que l'empathie « haute » peut avoir des risques pour ceux qui l'éprouvent, mais juge que ces risques ne s'appliquent pas à Hannah. Pourtant, remarquons qu'Hannah ne peut pas s'empêcher de ressentir de l'empathie. Le coût de cette empathie « irrépessible » est bien étudié dans la littérature psychologique. Les effets délétères d'une empathie émotionnelle sur le bien-être mental d'une personne (ce que les chercheurs en psychologie sociale appellent « communion totale » (ou en anglais « *unmitigated communion* ») sont ainsi régulièrement mis en avant. Bloom cite notamment le fait que les individus qui sont

⁴²⁰ « *The first thing she asks you is "How are you ?" but this is no perfunctory platitude (...). She has an unstoppable drive to empathize.* »

⁴²¹ « *Even if you just answer with a short phrase, your tone of voice reveals to her your inner emotional state, and she quickly follows up your answer with "You sound a bit sad. What's happened to upset you ?" (...) Before you know it, you are opening up to this wonderful listener, who interjects only to offer sounds of comfort and concern, to mirror how you feel, occasionally offering soothing words to boost you and make you feel valued.* »

très souvent en « communion totale » se retrouvent aussi également plus souvent dans des relations asymétriques : ils aident beaucoup, mais n'aiment pas recevoir de l'aide ; les effets de cette communion peuvent se prolonger chez ces personnes pendant plusieurs jours ; enfin, des maladies à la fois physiques et psychologiques sont corrélées à cette empathie et communion irréprouvable (Bloom, 2016, 134-135).

Le choix d'un prénom féminin « Hannah » n'est pas anodin. Les femmes obtiennent des scores plus élevés que les hommes lorsque pour mesurer l'empathie on leur demande si elles s'inquiètent des problèmes des autres, si elles ne peuvent s'empêcher d'aider les autres et si elles ont besoin que les autres soient heureux pour l'être également (Bloom 2016, 134). Bloom (2016, 135) cite les études empiriques et théoriques de Vicki Helgeson et Heidi Fritz (1998) qui montrent en effet une différence de genre : les femmes sont plus susceptibles d'être empathiques à un degré extrême. Selon ces autrices, il est possible que cette différence explique en retour les hauts niveaux de détresse mentale des femmes, notamment d'anxiété et de dépression⁴²² (Helgeson et Fritz, 1998). Le problème de l'empathie « irréprouvable » et de la « communion totale » est le plus saillant bien sûr quand cette empathie n'a pour objet que la souffrance d'autrui (et non son bonheur ou sa joie). Or dans le contexte médical, la souffrance est le quotidien des personnels médicaux. Il n'est d'ailleurs pas non plus anodin de souligner que des pourcentages très élevés de dépression et de troubles anxieux sont régulièrement identifiés chez les médecins et les étudiants et étudiantes en médecine (Mata et al. 2015 ; Rotenstein et al. 2016). Exiger qu'ils et elles se soumettent à une empathie constante pour la souffrance des autres — alors même que la littérature empirique a identifié des risques non négligeables à ce sujet — est problématique. Bloom consacre plusieurs pages de son livre aux effets néfastes de l'empathie dans

⁴²² Barbara Oakley souligne elle qu'il est « surprenant que beaucoup de maladies et de syndromes communs chez les femmes semblent être liées à leur empathie en général plus forte pour les autres » (Oakley, 2011, 69).

le contexte médical et cite plusieurs témoignages de médecins à ce propos⁴²³ (Bloom, 2016, 142-45).

Pour récapituler, non seulement il n'est pas clair que le manque d'empathie chez les soignantes entraîne de la souffrance pour les patientes, mais l'empathie elle-même a été identifiée comme une source possible de souffrance, chez les patientes (à cause de ses multiples biais) comme chez les professionnelles de santé elles-mêmes (à cause de la charge émotionnelle qu'elle demande lorsqu'elle confronte des individus à des souffrances). Maintenant, souvenons-nous que l'empathie émotionnelle n'est pas le seul concept invoqué par NarraMéd et PhénoMéd : *l'empathie cognitive* (le fait de comprendre l'autre et son esprit) et la *compassion* (le souci) sont aussi évoquées comme devant jouer un rôle dans la médecine. D'autres types d'humanisme médical fondés sur l'empathie cognitive et la compassion sont-ils possibles ?

4.2.5. L'empathie permet de « comprendre les patients » ?

Il faut d'abord souligner que si l'empathie chez PhénoMéd et NarraMéd ne se résume pas à l'empathie émotionnelle, elle est tout de même l'interprétation de l'empathie qui revient le plus couramment sous leurs plumes. En effet, comme je l'ai montré, les concepts de compassion et d'empathie cognitive sont souvent mêlés au concept d'empathie émotionnelle. Dans tous les cas, peut-être que ce dont la médecine a besoin n'est pas l'empathie émotionnelle, mais l'empathie cognitive et la compassion. C'est cette piste que je commente dans ce qui suit, en commençant par l'empathie cognitive.

Il faut d'abord souligner que l'argument en faveur de l'empathie cognitive proposé par Charon et Toombs, notamment, n'est pas un argument classique. Il s'appuie sur une définition

⁴²³ Plusieurs médecins expliquent être soulagés, à la lecture des travaux de Bloom, de comprendre qu'ils ne sont pas des mauvaises personnes car ils n'ont pas la force de ressentir constamment de l'empathie pour leurs patients.

que l'on pourrait qualifier d'émotionnelle de l'empathie. Voici ce que Charon écrit par exemple pour défendre l'empathie comme un outil nécessaire à la pratique clinique :

« Savoir ce que les patients endurent dans les mains de la maladie et donc pouvoir être d'une aide clinique demande que les médecins entrent dans les mondes de leurs patients, ne serait-ce que par l'imagination, et voient ces mondes du point de vue de leurs patients⁴²⁴. » (Charon 2006, 9)

Ainsi pour pouvoir apporter une aide au patient, il serait nécessaire de pouvoir se mettre à sa place pour comprendre les différents tenants et aboutissants de sa maladie et de son expérience, d'imaginer une simulation de son expérience. Toombs écrit ainsi (déjà cité) :

« Un aspect important de l'empathie implique l'effort de se placer dans l'expérience de l'Autre, de saisir cette expérience dans sa particularité, "comme si" l'on était à la place de l'Autre⁴²⁵. » (Toombs 2001b, 254)

Il faut noter que ce type d'approche simulationniste pour rendre compte de notre capacité à saisir l'esprit d'autrui est controversée. La simulation n'est pas la seule façon de comprendre les états d'esprit d'autrui, et lui attribuer un pouvoir épistémique comme le fait Charon ou Toombs est problématique. On peut très bien imaginer qu'un animal souffre sans pourtant pouvoir simuler son état esprit, on peut également attribuer aux chauves-souris la capacité de se repérer par sonar sans pour autant être capable de simuler intérieurement cette capacité (pour reprendre l'exemple de Prinz [2011, 223]). Simuler par l'imagination l'expérience d'autrui ne nous permet pas nécessairement de comprendre autrui, du reste, elle peut très bien nous égarer, comme peut le faire l'empathie, voire ne mener nulle part⁴²⁶.

⁴²⁴ « *To know what patients endure at the hands of illness and therefore to be of clinical help requires that doctors enter the worlds of their patients, if only imaginatively, and to see and interpret these worlds from the patients' point of view.* »

⁴²⁵ « *An important component of empathy involves the effort to move into the Other's experience, to grasp it in its particularity, 'as if' one were in the Other's place.* »

⁴²⁶ On pourrait évoquer une séquence dans le film de Godard *Masculin féminin* (1966) qui illustre parfaitement ce problème. Le personnage principal, Paul, est installé dans un café. Subitement, il se met à rejouer (à « simuler ») la scène à laquelle il vient juste d'assister (quelqu'un est entré dans le café pour demander son chemin). Son acolyte est vaguement interloqué et Paul lui explique son action : « Je me mets à sa place ». Son acolyte lui demande « Et alors ? », ce à quoi Paul répond, « Bah rien, justement (...) on dit que pour comprendre les gens il faut se mettre à leur place. La preuve que c'est faux. »

<https://web.archive.org/web/20190323145911/https://www.youtube.com/watch?v=-CUa91a2QCU>

Si la thèse de NarraMéd et PhénoMéd sur l'empathie cognitive (le fait de comprendre autrui) repose sur une théorie simulationniste, ou si finalement elle n'est qu'une autre façon de définir l'empathie émotionnelle, alors cette thèse rencontre des limites similaires à la thèse standard défendue par ces approches à propos de l'empathie émotionnelle. On peut par ailleurs noter que la thèse de NarraMéd et PhénoMéd pourrait aussi se résumer à dire qu'il est important dans la médecine d'interpréter correctement ce que nous dit autrui ou de comprendre s'il souffre à un instant t . Cela revient à dire que les soignants doivent pouvoir être capables d'attribuer des états mentaux à leurs patients. Cette position n'est pas un problème en soi (quoique cela puisse se débattre⁴²⁷), mais cela réduit la portée « humaniste » de la thèse de NarraMéd et PhénoMéd. Éventuellement, cette thèse écarte les animaux ou les enfants de la possibilité de poursuivre une profession médicale, ce qui n'est évidemment pas ce que NarraMéd et PhénoMéd par une médecine « humaine ». Une position « humaniste » ne peut pas simplement renvoyer à une capacité « humaine » au sens spéciste du terme. Nous avons vu par ailleurs que le simple fait de saisir la douleur d'autrui était susceptible d'être biaisé par des caractéristiques comme l'identification à une race. Une capacité « humaine » n'est pas nécessairement la clef pour *bien* agir ou *bien* comprendre.

4.2.6. L'empathie nous rend-elle plus « humains » ?

Revenons une dernière fois à l'empathie, mais cette fois-ci prise largement, dans toutes les acceptions des termes utilisés par NarraMéd et PhénoMéd. Je l'ai montré, le problème que NarraMéd et PhénoMéd ont avec la science et le naturalisme est qu'ils mèneraient à la

⁴²⁷ Si NarraMéd et PhénoMéd tiennent à la thèse selon laquelle l'empathie cognitive est. Nécessaire pour la pratique d'une bonne médecine, alors elles écartent de la profession médicale des personnes qui ne seraient pas capable d'attribuer parfaitement des états mentaux. Si l'on tire les conséquences de cette thèse jusqu'au bout, cela peut conduire à écarter des personnes autistes notamment de ces professions médicales (si l'on suit la théorie qui veut que certaines personnes autistes n'attribuent pas correctement certains états mentaux). C'est évidemment un sujet polémique et une proposition qui a des conséquences délicates. C'est pourtant l'une des conséquences de la thèse sur l'empathie (émotionnelle et cognitive) de ces approches. Nous verrons plus loin que cette problématique se retrouve dans la question de « bientraitance » qui implique que l'on attende des soignants qu'ils se comportent « normalement » (4.2.7). Tout le monde n'est pas capable de se comporter « normalement ».

déshumanisation de la médecine. La crise de la médecine occidentale contemporaine serait une crise de la déshumanisation de la médecine. Cette idée est omniprésente sous leurs plumes, mais également sous la plume d'autres défenseurs de l'humanisme médical. L'empathie dans ce contexte serait ce qui nous protégerait contre cette crise de la déshumanisation, elle nous éviterait cet écueil, car c'est elle qui nous rendrait proprement « humains ». L'empathie émotionnelle serait le barrage contre la déshumanisation médicale. J'ai montré les limites de plusieurs formes de cette thèse dans les sous-parties qui précèdent (4.2.1, 4.2.1, 4.2.3), mais quelques précisions sont nécessaires.

NarraMéd et PhénoMéd définissent la déshumanisation de la médecine à partir d'une critique de la science et du naturalisme — en ce sens la déshumanisation supposée de la médecine ne proviendrait que de son aspect scientifique et naturaliste, et notamment de son désintérêt pour ce qui est singulier, subjectif ou psychologique (concernant les limites de cette argumentations, je renvoie à mes deux parties précédentes, 2.2.3, 3.2). Or cette description de la déshumanisation peut étonner celles ou ceux qui seraient familiers avec la littérature philosophique et psychologique sur la « déshumanisation » en général. De quoi traite cette littérature ? De violence et de cruauté, de viols et de meurtres, de guerres et du nazisme ; en d'autres termes, du mal. On peut s'en convaincre en parcourant les ouvrages de Jonathan Glover « Humanité » (Glover, 2012) ou de David Livingstone Smith « Moins que des hommes : Pourquoi on rabaisse, met en esclavage et exterminé les autres » (Livingstone Smith, 2011⁴²⁸). Dans ce contexte, la déshumanisation est souvent comprise comme étant la cause de ces actes de cruauté et l'empathie est proposée comme cette émotion qui pourrait empêcher les hommes de commettre ces actes malveillants. Par exemple, Robert Jay Lifton suggère que si les médecins nazis avaient fait preuve d'empathie, s'ils avaient écouté leurs émotions, ils n'auraient pas commis les actes qu'ils ont commis (Jay Lifton, 2000). Comme le résume Bloom,

⁴²⁸ *Less than human: Why we demean, enslave and exterminate others.*

« [I]’une des versions de cette théorie propose que le mal est causé par la déshumanisation et l’objectivation, le fait de voir des personnes comme moins que des humains, peut-être comme des animaux non humains ou des objets (...). S’il est vrai, comme certains le pensent, que l’empathie permet d’éviter ce processus de déshumanisation, alors cela serait un argument solide en sa faveur — l’empathie nous sauverait de ce qu’il y a de pire en nous-mêmes⁴²⁹ » (Bloom, 2016, 178-9).

Notons déjà que ce n’est pas pour cette raison que NarraMéd et PhénoMéd défendent l’empathie. Certes, pour ces approches, l’empathie permet d’éviter des souffrances inutiles créées par des défauts de communication ou l’absence de gestes de compassion. Mais ces approches ne défendent pas l’empathie dans le but d’éviter les violences médicales proprement dites (par exemple, les défauts du respect du consentement, les viols, les violences physiques, les refus de soin, entre autres). Les réflexions sur les violences dans la médecine ne s’arrêtent pas au nazisme, et tout un champ universitaire et journalistique étudie, explique, voire dénonce ces violences dans la médecine. Mais lutter contre ces violences n’est pas le projet de l’humanisme médical empathique de PhénoMéd et NarraMéd.

Donner un aperçu exhaustif de la littérature sur le mal et la violence n’est pas mon objectif et l’espace me manque. Il faut tout de même noter que plusieurs autrices et auteurs ont soutenu que la déshumanisation (et le manque d’empathie) n’est peut-être pas la bonne façon d’expliquer l’origine du « mal » – ou du moins pas la façon principale⁴³⁰. Par exemple, dans son ouvrage consacré à la misogynie, Kate Manne défend la thèse selon laquelle les hommes commettent des actes cruels envers les femmes, non pas par manque d’« humanisme », parce qu’ils ne les considéreraient pas comme des êtres humains, mais pour d’autres raisons, notamment parce qu’ils ont une attente morale par rapport aux femmes à agir de telle ou telle façon (Manne, 2017). Bloom résume par ailleurs la position de plusieurs auteurs pour qui un certain nombre d’actes

⁴²⁹ « *One version of this theory proposes that evil is caused by dehumanization and objectivation, by seeing people as something less than human, perhaps as nonhuman animals or as objects (...). If it’s true, as some believe, that empathy blocks this dehumanization process, it would be a strong argument in its favor – empathy would save us from our worst selves.* »

⁴³⁰ Pour un aperçu critique de cette littérature, je conseille le chapitre de Bloom à ce sujet « Violence and cruelty » (Bloom, 2016, 177) ainsi que l’un de ses articles de vulgarisation sur le sujet (Bloom, 2017). On peut penser à des exemples classiques comme *Eichmann à Jérusalem* d’Hannah Arendt, mais il y a des exemples plus récents.

cruels sont commis et motivés par des jugements moraux (Bloom, 2016, 184-5). Ce dernier point n'est pas anodin pour la médecine : le paternalisme médical — la croyance du médecin selon laquelle il sait mieux que le malade ce qui est bon pour lui — est couramment identifié comme l'une des causes menant à des conséquences néfastes pour les patients ; ce type de jugement moral — et non pas le manque d'empathie — peut vraisemblablement mener à des souffrances et des violences graves. Le principe du respect du consentement en médecine est d'ailleurs défendu entre autres comme l'outil le plus évident pour protéger les patients de ces conséquences délétères du paternalisme (Eyal 2019 ; Beauchamp et Childress 2013)⁴³¹. L'un des arguments en faveur du respect du consentement est ainsi la protection des patients et patientes.

Dans tous les cas, les problématiques sur l'humanisme qui intéressent NarraMéd et PhénoMéd sont d'un type différent ; elles proposent une réflexion sur la nature humaine (et sur la crise d'une médecine qui manquerait certains de ses aspects) et non une réflexion sur la déshumanisation comme la cause du mal dans la médecine. D'un autre côté, comme je l'ai montré précédemment, les deux arguments principaux pour introduire l'empathie dans la médecine et ainsi l'humaniser sont 1) que le manque d'empathie fait souffrir, 2) que l'empathie est une fondation morale pour nos actions. Outre que ces arguments souffrent de limites, ils entraînent NarraMéd et PhénoMéd sur un terrain moral, qui n'était pas celui-ci qui était annoncé par leur critique de la science et du naturalisme. Ce faisant, l'humanisme empathique de NarraMéd et PhénoMéd propose l'empathie comme solution à un problème moral, mais ils ne dialoguent pas avec toute la littérature éthique et bioéthique et la littérature sur la violence dans les soins. La portée de cet humanisme empathique est donc limitée, d'autant plus si l'on se remémore les limites des liens entre l'empathie et les approches respectives, narratologiques et phénoménologiques (section 2.5.3, page 141 et section 3.4, page 220).

⁴³¹ Je reviendrai sur ce point dans une section qui vient, en notant qu'une forme de paternalisme est assumée par la médecine narrative (4.3.3).

Pour résumer, la portée de l'humanisme de NarraMéd et PhénoMéd est ambiguë : vise-t-il simplement une question méthodologique ou une question morale ? C'est un premier problème. Le second problème est lié aux limites des arguments proposés en faveur de l'empathie dans la médecine. À ce stade, j'ai étudié les raisons pour lesquelles il faut rejeter un humanisme de « l'empathie ». Mais qu'en est-il de la compassion ? Pour reprendre les mots de Prinz, « devons-nous être concernés⁴³² » (Prinz 2011, 230) ?

4.2.7. Et la compassion et le souci ?

Dans son livre « Contre l'empathie », Bloom suggère que la compassion est préférable à l'empathie d'un point de vue moral. Comme définie précédemment, la compassion est le fait de se soucier du bien-être ou de la souffrance d'autrui, de vouloir son bien-être, mais sans l'éprouver ou le simuler pour soi-même. Les termes de compassion et de souci (ou celui d'empathie, mais en prenant le sens de ce que j'ai appelé la compassion) reviennent régulièrement sous la plume de NarraMéd et PhénoMéd, de telle sorte que l'on pourrait offrir une vision charitable de l'humanisme empathique de NarraMéd et PhénoMéd où c'est la compassion qui est défendue et non l'empathie émotionnelle. Humaniser la médecine, ce serait insister sur la place et le rôle de la compassion dans la médecine.

Selon une première interprétation, cet humanisme de la compassion ferait référence à l'attitude des médecins : la volonté de faire cesser la souffrance des malades et de ne pas provoquer de souffrance supplémentaire. On peut ainsi être dans une attitude de compassion ou de souci face à une personne délirante et joyeuse, mais qui se fait du mal, par exemple, sans pour autant éprouver par empathie son humeur joyeuse. La compassion permet ainsi d'éviter la plupart des biais, des errances et des souffrances que génère l'empathie émotionnelle. Tout du moins, selon

⁴³² « *Should we be concerned?* »

Bloom, ses biais sont moindres (2016, 50-51). La compassion évite par exemple le biais de proximité en nous permettant d'être « concernés » par le sort d'une multitude, par exemple.

Cependant, il faut noter que la compassion dans le contexte, par exemple médical, n'est pas un jugement à *proprement* parler moral. C'est simplement la croyance que quelque chose de néfaste et de mauvais advient à une personne ou à une population (Prinz 2011, 231) — la maladie, par exemple. Je reviendrai sur ce paradoxe. Par ailleurs, la compassion est préférable à l'empathie, car elle ne produit pas la même souffrance chez celui qui l'éprouve, puisqu'elle lui évite de ressentir ce que l'autre ressent. Bloom défend cette thèse à partir d'études empiriques (Bloom, 2016, 138-42). Ces études montrent de plus que l'effet altruiste de la compassion est plus fort que l'effet de l'empathie⁴³³. Selon Bloom, ces études neuroscientifiques permettent de conclure que la compassion — distante et rationnelle — est préférable à l'empathie, notamment, écrit-il « dans le cas d'une relation interpersonnelle comme celle qui existe entre un médecin et son patient » (Bloom 2016, 51). Enfin, il faut souligner qu'il n'est pas nécessaire d'éprouver de l'empathie pour exprimer de la compassion (au contraire de ce que défend, entre autres Svenaeus [Svenaeus 2014]). Pour reprendre un exemple de Bloom, je peux éprouver de la compassion pour l'enfant qui a peur de l'orage sans moi-même avoir peur de l'orage.

Je n'ai donc pas d'objection contre la défense de la compassion dans la médecine, bien au contraire. Elle est préférable à l'empathie⁴³⁴. Cependant, il faut noter que défendre la compassion dans la médecine revient à simplement rappeler l'un des buts de la médecine : s'occuper des malades⁴³⁵, ce qui peut paraître paradoxal si l'on veut promouvoir un humanisme compassionnel

⁴³³ La distinction entre l'empathie émotionnelle et la compassion serait même – selon lui et ces études – neurale.

⁴³⁴ Jane Macnaughton tire une conclusion similaire mais nomme la compassion « sympathie ». Le désaccord est purement sémantique (Macnaughton, 2009).

⁴³⁵ Dans une prochaine section, je reviens sur la définition de ce but et sur les différentes interprétations que l'on peut lui donner. Comme nous le verrons, ces différentes interprétations sont importantes pour défendre un humanisme en médecine (4.3.1).

spécifique à la médecine. Je propose dans ce qui suit une comparaison pour mieux cerner ce paradoxe.

On pourrait très bien dire par exemple qu'un bon garagiste est un garagiste qui se *soucie* de bien réparer les voitures de ses clients, c'est-à-dire que son objectif et son but sont de réparer les voitures. Un mauvais garagiste serait celui qui ne se *soucie* pas de mal réparer les voitures, ce serait un garagiste indifférent par rapport à son objectif (réparer les voitures) et indifférent par rapport au bon fonctionnement de chacune d'elles. Toutes ces phrases sont vraies, mais elles sont aussi circulaires. Elles présupposent que le but d'un garagiste est de réparer une voiture. On parle d'ailleurs plus proprement de « réparateur automobile ». Dans tous les cas, insister sur ce souci — « je dois me soucier de réparer des automobiles » — ne permet pas de défendre un « humanisme de la réparation automobile » — cela permet simplement de définir le but du métier de garagiste⁴³⁶ et éventuellement l'éthique de son métier, ce qui n'est pas tout à fait la même chose. En effet, insister sur la thèse selon laquelle les médecins doivent se soucier du bien-être de leurs patients (et donc aussi éviter de créer des souffrances supplémentaires) ne fait que répéter ce qui a été déjà écrit profusément dans l'éthique médicale et la bioéthique à propos des impératifs de bienfaisance (avoir pour but de faire du bien) et de non-malveillance de la médecine (éviter de faire du mal) (Beauchamp et Childress, 2013). Pour le dire autrement, si l'humanisme médical de NarraMéd et PhénoMéd se résume à la compassion en ce sens, alors sa portée « humaniste » est restreinte, au sens où il n'apporte pas de valeur ajoutée par rapport aux discours de l'éthique médicale et de la bioéthique : il se résume à énoncer les buts de la médecine encadrés par des principes éthiques. La phénoménologie et la narration ainsi que la critique de la science et du naturalisme deviennent également superflues pour la défense de cette thèse. Pour revenir

⁴³⁶ Miriam Solomon discute également cet exemple du métier de garagiste. Elle note que si l'empathie est un outil épistémique utile dans la médecine (elle ne discute pas ce point) alors il sera également vrai que l'empathie sera utile pour un garagiste. Un garagiste par exemple doit pouvoir comprendre ce que souhaite son client (Solomon, 2008, 414-15). L'exemple du garagiste revient également au début de l'article de Germund Hesslow où celui-ci réfute l'utilité d'un concept de maladie pour la pratique de la médecine. Selon lui, le médecin et le garagiste n'ont pas besoin d'un concept de maladie ou de dysfonction mécanique pour agir (Hesslow, 1993).

à mon exemple, le garagiste n'a pas besoin « d'humaniser » sa pratique ou ses voitures pour mener à bien son métier (il n'a besoin ni de dépasser les limites de la science de la réparation automatique ni de rejeter le naturalisme).

Marta Spranzi a ainsi souligné ce qu'elle nomme un « paradoxe de la bienveillance » (Spranzi 2010, 298-299). Ce qui ressort des plaintes des patients et des patientes qu'elle étudie n'est pas la déshumanisation au sens fort du terme, ni le manque d'empathie, ni le manque de compassion dans le premier sens que je viens de décrire (avoir le bien-être du patient en vue). Pour le dire autrement, ce n'est ni le respect de droits fondamentaux ni le manque de compassion (ou de la bienveillance) qui semblent avoir provoqué ces plaintes. Comme on pourrait le dire pour l'expérience de Carel et de tant d'autres patients, « les termes de la revendication d'un respect à sa dignité dans le sens des droits fondamentaux semblent exagérés ; (...) Il est difficile de faire valoir qu'on a privé la patiente d'un bien fondamental (...) » (Spranzi 2010, 289). En même temps, de quoi témoigne la souffrance qui s'exprime dans ces plaintes (puisqu'on ne saurait nier qu'il y a une souffrance) ? Spranzi, à la suite d'autres auteurs, nomme cette forme de maltraitance « ordinaire ». L'humanisme qui lui correspond est paradoxal d'un point de vue moral, car il fait référence à la « vie ordinaire » (Spranzi 2010, 290) et à « l'attente raisonnable de conduite réciproque fondée sur la présomption de ce qu'est un comportement normalement acceptable » (Spranzi 2010, 290). Ce sont ces « micro-relations continues avec son environnement immédiat » dont il est question dans la maltraitance ordinaire. Comme l'écrit Spranzi,

« La revendication d'humanité dans ce troisième sens⁴³⁷ comprend les deux caractéristiques suivantes : tout d'abord, les comportements incriminés concernent davantage la *façon* dont des actions sont effectuées ou le *contexte* dans lequel ces actions sont effectuées, que les actions elles-mêmes. Ensuite, un comportement "humain" dans ce sens ne se mesure ni à des actions particulières ni à l'expression d'émotions positives, ou d'intentions bienveillantes. Il se borne à renvoyer implicitement à des attentes de comportements normalement effectuées dans un contexte interactionnel déterminé. » (Spranzi 2010, 291)

⁴³⁷ Spranzi distingue deux autres sens de l'humanisme : le respect des droits fondamentaux et la bienveillance.

C'est en sens que cet humanisme est paradoxal, car il se borne à renvoyer à des normes d'actions ordinaires — il pourrait ainsi aussi bien s'appliquer à la médecine qu'à la réparation automobile ou à toute autre profession qui implique des relations interindividuelles. Comme le remarque Spranzi, « difficile d'imposer à quelqu'un d'être normal » (Spranzi 2010, 299). Dans tous les cas, la bientraitance peut tout à fait être incluse dans la défense d'un humanisme en médecine, si l'on souligne bien que cette bientraitance n'est jamais que le respect des « règles des relations humaines ordinaires » (Spranzi 2010, 299). Selon Spranzi, cette demande illustre le caractère « éthique » du quotidien. Je reviendrai sur les conditions de possibilité de la bientraitance dans une section ultérieure. En effet, cette notion est accusée en partie à raison de masquer les maltraitements ordinaires qui auraient des causes institutionnelles et non individuelles (4.3.1). S'il est pertinent de mettre en avant la bientraitance et les maltraitements que son absence peut entraîner, c'est peut-être parce que les conditions de possibilité de celles-ci sont mises à mal dans le contexte professionnel médical. Ajoutons que pour défendre la bientraitance ou la « sollicitude » en médecine nous n'avons pas besoin d'un appareil narratif ou phénoménologique. Comme l'écrit Spranzi,

« Beaucoup a été écrit sur l'importance pour le médecin de considérer son patient selon les particularités de son histoire et de sa subjectivité. Il me semble toutefois que ce qui est mis en avant ici, c'est la reconnaissance du *fait* que les patients ont une personnalité et une histoire particulières, plutôt que la prise en compte effective de ces données dans la décision médicale. » (Spranzi 2010, 294)

Reconnaître que les patients ont une personnalité et une histoire particulière est, comme je l'avais montré, « ordinaire » ; en même temps, insister sur la singularité de ces histoires comporte des limites (2.3). Néanmoins, cette réflexion sur la maltraitance ordinaire permet de comprendre sous un autre jour ce que réclame Carel lorsqu'elle déclare vouloir une médecine plus humaine.

La défense de l'humanisme en médecine doit prendre en compte 1) la compassion dans la médecine — cela ne fait certes que répéter les buts de la médecine qui par définition s'occupe

de bien-être des patients — et 2) la bienveillance, c'est-à-dire des comportements considérés comme « normaux » dans les relations interindividuelles (avec le problème paradoxal que suppose vouloir imposer une norme de comportement aux individus). Dans ma dernière section, je défends la thèse selon laquelle cet humanisme — de la compassion et de la bienveillance — est en l'état insuffisant et je propose d'élargir ses ambitions et sa portée.

4.3. Pourquoi choisir une autre voie pour l'humanisme en médecine

Que peut signifier l'humanisme médical ? Que la médecine doit être humaine, car elle est faite par des médecins et s'occupe d'humains ? Ce n'est évidemment pas cela. Que la médecine doit être pratiquée avec empathie ? J'ai montré que l'empathie souffrait de plusieurs biais et pouvait mener à des conséquences néfastes pour la médecine, les patients, les patientes et les professionnels de santé eux-mêmes. Que la médecine doit être pratiquée avec le bien-être des patients en vue, ou selon la définition que j'en ai faite, avec compassion ? Cela correspond, comme je l'ai dit, à répéter les objectifs de la médecine (guérir la maladie, soigner les malades), éventuellement à répéter le cadre éthique qui encadre ces buts et les normes habituelles des conduites. Pourtant, comme je vais le montrer, c'est là la voie à suivre, même si en l'état, elle reste de portée limitée. Dans cette dernière sous-partie, je montre que si l'humanisme de l'empathie de PhénoMéd et NarraMéd est à rejeter, l'humanisme de la compassion est lui à approfondir dans plusieurs directions afin de ne pas restreindre la portée de son discours. En bref, la nouvelle voie de l'humanisme en médecine doit être plus radicale.

Dans ce qui suit, je montre que pour prendre une forme plus palpable, la défense de l'humanisme en médecine ne doit pas simplement s'appuyer sur la relation entre un médecin et sa patiente ; cet humanisme par ailleurs ne peut pas rester timoré lorsqu'il s'attaque à la médecine et la recherche médicale — que ce soit d'un point de vue épistémologique ou éthique. Cet humanisme doit également s'intéresser aux résultats des systèmes de santé, à leur efficacité quant à leurs buts humanistes (s'occuper du bien-être, guérir) et aux façons de les améliorer.

4.3.1. Une définition trop restreinte de la médecine et de ses buts

4.3.1.1. Pour une définition plus large de la médecine

Le cadre dans lequel NarraMéd et PhénoMéd défendent leur humanisme médical est celui de la relation « patient-médecin ». L'inquiétude principale est que les médecins oublient qu'ils ont affaire à des êtres psychologiques et subjectifs dans la pratique de leur science. C'est sur cette dyade patient-médecin que se fonde l'humanisme de « l'empathie », mais également ce qu'on pourrait appeler l'humanisme de la « compassion ». Or cette dyade est une vision restreinte de la médecine ; par conséquent l'humanisme médical auquel cette vision aboutit est lui-même restreint. C'est ce que je vais maintenant montrer.

L'idéal de la rencontre patient-médecin se fonde probablement sur une vision individualiste de la science selon laquelle la médecin/scientifique possède un savoir médical qu'elle applique — c'est là son art — à des situations particulières. J'ai consacré plusieurs pages à cette vision caricaturale de la science dans ma partie dédiée à la médecine narrative (2.2.3). Comme je l'ai montré à ce moment-là, cette dichotomie entre la science et l'art n'est pas foncièrement utile pour décrire les différents aspects de la médecine. Les approches contemporaines en philosophie des sciences nous donnent notamment une vision totalement différente de la médecine — comme une activité sociale avec des acteurs multiples – humains et non humains, et plus largement comme un réseau de systèmes. Selon cette définition plus globale de la médecine, celle-ci inclut les services de santé et les institutions qui sont nécessaires pour s'occuper des patients, autrement dit, toute activité de recherche, clinique et organisationnelle qui a un impact sur la santé. William Stempsey, déjà cité au début de cette thèse, écrit que le terme de « médecine » désigne par métonymie l'ensemble du système de soin :

« La médecine est la rencontre d'un individu qui souffre d'une maladie avec un autre individu qui a pour but de restaurer sa santé. Cependant, la complexité de cette rencontre dépasse de loin cette simple description. La médecine est parfois comprise en un sens large comme non seulement le travail des médecins, mais aussi le travail des

infirmiers, les kinésithérapeutes, les techniciens de radiologie et ainsi de suite. Pour le dire autrement, la “médecine” est une sorte de raccourci pour désigner les “services de santé”⁴³⁸. » (Stempsey 2008, 380)

En un sens très large, on peut dire que la médecine correspond à un système de santé dans un pays donné (en ce sens, la médecine diffère d'un pays et d'un système à l'autre). Un système de santé peut être défini aussi bien comme les services de santé, la recherche médicale et le système d'assurance de santé. La base financière d'un système de santé — son système d'assurance ou l'absence de système d'assurance — a en effet un impact crucial sur la santé et donc joue un rôle dans les services et les institutions nécessaires pour un système de santé. La médecine ainsi définie inclut non seulement les professionnels de santé, mais aussi les personnels administratifs, les institutions, les lois ou législations qui sont votées et implémentées et le système économique à sa base. L'Organisation Mondiale de la Santé définit similairement le concept de système de santé comme toutes les activités qui ont pour but de « promouvoir, restaurer et maintenir la santé » (WHO 2000, 5). À ce stade, il faut souligner que c'est évidemment d'abord un désaccord sémantique dont il s'agit : ma proposition n'est pas de dire que les administrateurs, les lois ou les systèmes d'assurance font de la « médecine », si par médecine on entend l'application de connaissances médicales à des patientes (ce qui est réservé légalement aux médecins et à certaines autres professions médicales et paramédicales). Ce que je propose est justement de s'écarter de ce sens restreint (et non d'étendre ce sens restreint à d'autres acteurs). Mes lecteurs et lectrices peuvent s'ils ou elles le souhaitent remplacer « médecine » par « système de soins » dans ce qui suit, s'ils ou elles ne sont pas à l'aise avec ce choix sémantique⁴³⁹. Néanmoins, comme je vais le montrer, une définition systématique de la médecine permet de mieux saisir le ou les buts de la médecine et, ce faisant, d'élargir la portée de l'humanisme

⁴³⁸ « *Medicine is the encounter of one who suffers from disease with one whose goal is to restore health. Yet the complexity of this encounter far exceeds its simple description. Medicine is sometimes taken broadly to include the work not only of physicians, but also nurses, physical therapists, radiology technicians, and so on. In other words, 'medicine' is a kind of shorthand for "healthcare."* »

⁴³⁹ L'expérience m'a enseigné que cela pouvait être ambigu pour les professionnels de santé de s'exprimer ainsi, ce que je conçois aisément.

médical. En effet, la définition de la médecine est intimement liée à la définition de ses buts. Quels sont les buts de la médecine⁴⁴⁰ ?

Les partisans de l'humanisme médical considèrent que les buts de la médecine consistent à se soucier du bien-être des individus et soulager leurs souffrances. Pour NarraMéd et PhénoMéd, ces buts se comprennent du point de vue de la relation patient-médecin : pour le dire grossièrement, c'est la médecin qui prend soin de sa patiente, de ses souffrances et de son bien-être. C'est d'ailleurs en ce sens qu'il faut comprendre l'insistance de ces approches sur l'empathie émotionnelle. Une fois l'humanisme de l'empathie écarté, on pourrait — comme je l'ai noté en (4.2.7) — interpréter l'humanisme de PhénoMéd et NarraMéd comme un humanisme de la compassion : le médecin comme devant se soucier du bien-être de ses patients. En effet, selon la définition que j'ai donnée de la compassion (2.5.1), celle-ci ne fait pas référence à l'empathie émotionnelle, mais simplement au fait de se soucier du bien-être d'autrui (sans pour autant que l'on ait besoin de ressentir ou d'imaginer ses souffrances ou ses autres états émotionnels). Comme je l'avais noté au début de cette partie, c'est également l'un des sens que l'on peut donner au terme d'humanisme⁴⁴¹ (4.1.1).

Comme je l'ai écrit, je ne conteste pas cette définition compassionnelle (en un sens strict) des buts de la médecine — elle ne semble du reste pas faire l'objet d'une controverse⁴⁴². Mais on peut élargir ces buts en se penchant sur ce que l'on entend par « bien-être d'autrui ». Chez PhénoMéd et NarraMéd, c'est le bien-être des individus pris séparément qui importe. Or on peut également songer au bien-être des individus pris collectivement ainsi qu'au bien-être

⁴⁴⁰ Plusieurs débats à ce sujet existent. Notamment, la question de savoir si la médecine promeut la santé ou simplement la guérison de la maladie est souvent posée : dans ce qui suit, je ne m'attarde pas sur cette question car elle nous entraîne sur le débat sur les concepts de santé et de maladie – ce débat est conceptuel et nous emmènerait trop loin.

⁴⁴¹ Encore une fois, ces choix de définitions sont arbitraires tant les sens des mots de « compassion » et « d'humanisme » sont variés et contradictoires. Mon but n'est pas de déclencher un débat d'ordre sémantique.

⁴⁴² Je ne conteste pas non plus l'idéal humaniste « ordinaire » déjà mentionné (4.2.7), mais cet idéal sort des buts proprement dits de la médecine, puisqu'il s'applique à toute interaction ordinaire humaine.

collectif, d'un point de vue populationnel. En prenant cela en compte, le but de la médecine devient donc de soulager les souffrances dans une population et de s'occuper du bien-être de cette population ; en adoptant un vocabulaire utilitariste, on pourrait dire que le but de la médecine est de maximiser le bien-être dans une population en traitant le plus et le mieux possible les maladies et les souffrances qui en résultent. Bien sûr, cela revient à demander si le but de la médecine est de s'occuper de la santé publique, de la santé individuelle ou des deux. Inclure la santé publique dans les buts de la médecine n'est pas controversé — c'est ce que je propose donc de faire — alors même que la littérature humaniste semble délaissé tout à fait cet aspect. Enfin, l'élargissement de la définition de la médecine permet également de comprendre la problématique de la « maltraitance ordinaire » et de la bienveillance de façon plus globale : comme la médecine ne correspond plus simplement à la relation patient-médecin, on peut concevoir des types de bienveillance ou de maltraitance qui ne sont pas « intersubjectives » et sont plutôt le résultat d'autres acteurs de la médecine (humains ou non humains, économiques, administratifs, structurels, etc.).

Pour résumer, la définition de la médecine n'a pas besoin de se restreindre à la relation médecin-patient, mais elle peut également prendre en compte le système de santé dans son ensemble ; en effet, tout ce système concourt au même but, que l'on peut définir non pas simplement comme la santé des individus, mais aussi comme la santé de la population. Mon argument est à la fois philosophique et naturaliste : dans les sociétés occidentales contemporaines, la médecine n'est pas séparée en pratique des systèmes de santé, tout comme la santé des individus n'est pas séparable de la santé publique. Elles sont intimement liées. Il faut rappeler que s'il n'est pas possible d'éprouver de l'empathie émotionnelle pour une population (car cela signifierait être capable de ressentir l'expérience de chaque individu), il est possible de se soucier de son bien-être. En ce sens, la définition large des buts de la santé que je propose va de pair avec un humanisme de la compassion. Dans ce qui suit, je montre que c'est bien l'erreur de PhénoMéd et NarraMéd

que d'avoir tourné la définition de la compassion vers l'empathie, éloignant ainsi l'humanisme d'une approche qui prend en compte la population dans son ensemble tout en restant compassionnelle. En même temps, je montre qu'une approche qui s'appuie sur les systèmes de santé s'intéresse *aussi* aux individus singuliers, car c'est cette approche qui permet de mentionner les conditions de possibilité du bien-être effectif des patients d'un système de santé.

4.3.1.2. Un meilleur cadre pour l'humanisme : la santé publique et les politiques de santé

À première vue, on pourrait craindre qu'intégrer la santé publique et les politiques de santé dans la définition de la médecine écarte le modèle médical des velléités humanistes des partisans de NarraMéd et PhénoMéd, qui s'intéressent, on l'a vu, aux états psychologiques et subjectifs des individus singuliers. L'objectif « populationnel » serait incompatible avec l'objectif « subjectif ». En même temps, comme la santé publique promeut la prévention et l'analyse des déterminants de santé dans les populations, elle ne réduit pas les individus à leur corps biologique, se conformant ainsi aux critiques antiréductionnistes de NarraMéd et PhénoMéd. En effet, la réduction des individus à leur corps physique était l'un des reproches les plus courants de ces approches au modèle biomédical. La santé publique en ce sens suit le modèle « biopsychosocial » en replaçant les individus dans leur contexte économique, social, culturel et environnemental. Malgré la référence assez courante des partisans de NarraMéd et PhénoMéd au modèle de George Engel, des réflexions véritablement sociales ne se retrouvent pas sous leurs plumes. Comme je l'ai déjà noté, chez Carel, le chapitre dédié au « Social » est un chapitre qui s'intéresse à l'expérience de la maladie dans le contexte familial et amical — un aspect important de la maladie, une question intersubjective et psychologique, mais qui n'est pas vraiment une question de type « social » en un sens strict (Carel 2008, chapitre 2). La santé publique, en s'occupant des inégalités de santé, par exemple, et contrairement aux approches humanistes comme NarraMéd et

PhénoMéd, semble mieux équipée qu'une approche individualiste pour s'occuper de questions sociales en rapport avec la santé⁴⁴³.

L'un des autres désavantages d'une approche individualiste et subjectiviste, comme je l'ai brièvement mentionné à propos des conséquences potentiellement néfastes de l'empathie (4.2.4), est le poids qu'elle fait peser sur les épaules des professionnels de santé. Rita Charon notamment fait de la médecin une professionnelle multitâche : médecin, psychologue, thérapeute, assistante sociale et même amie. Pour illustrer l'importance des compétences narratives, elle raconte plusieurs histoires où elle s'occupe des problèmes financiers ou psychologiques de ses patients. Elle explique par exemple s'être elle-même occupée d'une psychothérapie pour l'une de ses patientes, pendant plusieurs semaines, alors même que Charon n'est ni thérapeute ni psychiatre. À propos de cette autre patiente en deuil, elle écrit ainsi qu'elle

« (...) la verra la semaine suivante, et la semaine après cela, pas pour réparer quelque chose, mais simplement pour la veiller, l'écouter, pour contempler avec admiration sa foi, sa force et son amour⁴⁴⁴ » (Charon 2006, 11).

Faire des médecins ou des professionnels de santé des aides multitâche est problématique, car cela fait tenir toute la médecine (en un sens très large) sur la bonne volonté de chaque soignant – soignants ou soignantes qui n'ont pas forcément ni les compétences, la formation, le temps, la force ou la volonté de s'en charger. Les politiques de santé et le travail collectif sont moins sensibles à la volonté individuelle, et auront un impact plus important que la pratique d'une seule personne. Dans ce qui suit, je considère plusieurs exemples de politiques de santé en France, pour montrer la façon dont ces politiques pourraient être dites « humanistes » et la façon dont elles peuvent impacter les individus de façon cruciale et ordinaire.

⁴⁴³ Je n'ai pas besoin ici de défendre le modèle biopsychosocial d'Engel. Il me suffit de souligner que la santé publique – alors même qu'elle est une approche scientifique qui repose sur des statistiques et l'étude des populations – ne réduit pas les patients à leurs corps physiques. Cela signifie également qu'insister sur la subjectivité individuelle et psychologiques des patients est insuffisant du point de vue même des approches humanistes elles-mêmes (puisque cela ne permet pas vraiment d'avoir une approche de l'environnement social de ces patients).

⁴⁴⁴ « (...) *I will see her next week, and the week after that, not to fix anything but simply to watch with her, to listen to her, to behold, in awe, her faith and power and love* ».

4.3.1.3. *Des exemples de politiques de santé « humanistes » ? Les Plans « Cancer » en France, les soins de support et la « bientraitance »*

Les Plans « Cancer » lancés en France depuis 2003 ont mis en place — ou ont essayé de mettre en place — ce qu'on pourrait désigner comme un soin centré sur le patient en cancérologie ; spécifiquement, plusieurs de ces plans ont tenté de développer les « soins de support » pour les patients et les patientes malades du cancer. Les « soins de support » sont légalement définis comme le soin nécessaire et le support apporté aux patientes en plus de leurs soins chirurgicaux, chimiothérapies, ou de leurs autres traitements. Ils incluent les soins palliatifs — la prise en charge de la douleur, la fatigue, les problèmes de nutrition, de digestion et de respiration. Les soins de support peuvent également prendre en charge des problèmes d'image de soi (par exemple, comment gérer sa perte de cheveux) ou des difficultés sociales. Plusieurs professionnels peuvent intervenir, des nutritionnistes aux psychiatres en passant par des professionnels de l'esthétique et des travailleurs sociaux. Le succès de l'implémentation des soins de support reste à prouver : ceux-ci ne sont pas proposés à tous les malades, connus de tous et accessibles par tous les malades — ma description n'a pas pour but de dire le contraire ; néanmoins dans les cas où ils sont mis en place et accessibles, le rendez-vous avec un ou une esthéticienne ainsi que certaines perruques peuvent être remboursés par l'assurance maladie publique. Or cet exemple montre les limites d'une vision individualiste de la médecine qui ne se concentre que sur une médecin seule : l'équipe et la présence de plusieurs professionnels aux compétences diverses sont ce qui caractérise ce dispositif, pas la relation singulière entre deux individus. J'ai souligné que le succès de l'implémentation de ce dispositif était sujet à débat. Or ce succès dépend non pas de la volonté individuelle des individus en question, mais d'autres types d'acteurs, notamment politiques et institutionnels⁴⁴⁵. Cela rend cette implémentation plus compliquée —

⁴⁴⁵ Par exemple, les Plans Cancer ont mené à la création de l'Institut National du Cancer, voir à ce sujet (Khayat et Kerr, 2006).

car elle est soumise à plusieurs acteurs — mais elle devient aussi plus efficace et plus accessible si l'on souhaite généraliser la mise en place de ce genre de soin centré sur l'individu — une médecin seule n'a pas les moyens de mettre en place ce type de soin.

L'un des enjeux importants des plans Cancer fut également la décision prise de ne pas limiter l'accès aux innovations en matière de traitements contre le cancer. La plupart des nouveaux traitements contre le cancer sont ainsi rapidement accessibles aux personnes malades qui pourraient en bénéficier. Dans certains cas, l'accès peut intervenir avant l'autorisation de mise sur le marché et ces traitements sont également remboursés par l'assurance maladie. Par exemple, en 2005, le médicament « Herceptin » (trastuzumab⁴⁴⁶) est rendu accessible en France grâce à un protocole temporaire seulement 5 mois après les essais cliniques favorables conduits aux États-Unis⁴⁴⁷. La question de savoir si ce type d'autorisation temporaire est une décision prise par empathie ou compassion reste ouverte. Il faut noter que l'accès à ce type de procédure exceptionnelle n'est pas aisé en l'absence d'une volonté politique (comme celle des Plans Cancer). Dans tous les cas, l'accessibilité à ce type de traitements ne repose pas sur la volonté d'une médecin seule, mais sur tout un ensemble d'acteurs humains et non humains et également sur des volontés politiques malléables. Ici, la décision politique et administrative s'appuie sur un idéal de justice et d'efficacité selon lequel toutes les personnes malades doivent pouvoir avoir accès aux meilleurs traitements disponibles ; ce qui illustre au passage qu'un choix « compassionnel » ou « humaniste » n'est pas nécessairement un choix qui va à l'encontre des résultats de la science ou qui complète le modèle biomédical. Les raisons qui ont mené à cette décision sont complexes, mais elles sont distinctes de l'empathie que peut éprouver une médecin en tête à tête avec sa patiente. Ces décisions et ces négociations sont prises à un niveau autre que

⁴⁴⁶ Herceptin est un médicament pour traiter le cancer du sein.

⁴⁴⁷ Encore une fois, je ne fais que décrire certains mécanismes qui ont un impact énorme sur la vie des patients : je n'ai pas pour but de militer en faveur ou non de cette décision. On peut d'ailleurs être critique par rapport à celle-ci, notamment si on adopte une attitude sceptique face à l'efficacité thérapeutique de la plupart des médicaments, je reviendrai sur cette question (Stegenga, 2018b).

le niveau individuel et ont un impact qui peut être crucial sur les malades ; en ce sens, il me semble légitime de prendre en compte cette complexité dans une approche qui se veut « humaniste », si par humaniste on entend « compassionnel » et par « compassion », qui se soucie du bien-être d'autrui.

Il faut néanmoins noter que toutes ces décisions sont contraintes par le contexte économique — ainsi toutes les ressources ne peuvent pas être utilisées pour traiter un seul type de maladie, au risque d'enfreindre ce même principe de justice que l'on pourrait évoquer pour justifier l'accès aux innovations anticancéreuses. En Australie par comparaison, « Herceptin » ne fut pas jugée « rentable » par l'assurance maladie nationale qui décida de ne pas ouvrir de droit au remboursement au sein du système national d'assurance maladie (« *Pharmaceutical Benefits Scheme* ») (Pearson, Ringland, et Ward 2007, 3689). Après une pression publique notamment menée par des organisations de patientes (par exemple, le « *Breast Cancer Network Australia* »), le gouvernement australien décida de créer un fonds spécial de remboursement financé grâce aux impôts. Depuis, plusieurs rapports ont étudié les difficultés d'accès aux traitements contre le cancer en Australie, par comparaison avec les autres pays de l'OCDE⁴⁴⁸. L'un des problèmes soulignés, au-delà de la question initiale du remboursement — est le délai de décision. Ainsi, il ne s'agit pas de prendre parti dans ces questions, mais de souligner qu'elles ne sont pas simplement normatives (faut-il ou non rembourser ce traitement ?), mais également opérationnelles (comment décider et sur quelles bases et dans quel délai ?).

Cette comparaison n'avait pas pour but de conclure que la politique française est « meilleure » ou plus « compassionnelle » que la politique australienne en matière de traitement du cancer — même si on pourrait peut-être le penser à propos du cas d'Herceptin, la question me semble ouverte. Du reste, sur la question de la prévention notamment, et du remboursement

⁴⁴⁸Voir par exemple (Medicines Australia Oncology Industry Taskforce, 2013 ; Wonder, 2014)

des vaccins contre le papillomavirus humain (responsable de plusieurs types de cancers), l'Australie est très en avance par rapport à la France (Uhart, Dahlab, Bresse et Largeron, 2015 ; de Martel, Plummer, Vignat et Franceschi, 2017). On pourrait supposer que la charge émotionnelle (empathique ?) autour des traitements contre le cancer est plus forte que dans le cas de la prévention contre le cancer — ce qui mène à des types de politique qui se concentrent davantage sur les traitements que sur la prévention par la vaccination. En ce sens, les décisions politiques ne seraient pas insensibles à des effets de « faisceau », se concentrant sur des problèmes et en oubliant d'autres, au détriment du bien-être des patients (Uhart, Dahlab, Bresse et Largeron, 2015). Ce n'est évidemment qu'une interprétation et la question reste ouverte.

Enfin, comme je l'ai déjà dit, la problématique de la bientraitance peut également être saisie à un niveau institutionnel et politique. Par exemple, Marta Spranzi mentionne le rapport dont a fait l'objet la « maltraitance ordinaire » en France, rapport rédigé par Claire Compagnon et Véronique Ghadi qui a été rendu à la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2009 et qui a mené à l'inscription d'un but de bientraitance dans la loi du 21 juillet 2009 (« Hôpital, patients, santé et territoires⁴⁴⁹ »). En même temps, il faut souligner que l'implémentation de « normes » de conduites individuelles est paradoxale. Comme on l'a déjà souligné, comment imposer à des personnes d'agir « normalement » ? Le problème est évidemment que le contexte médical n'est pas « normal », puisqu'il est un contexte professionnel : plusieurs facteurs liés au contexte du travail peuvent s'interposer entre une conduite que l'on « jugerait » normale et ce que peut faire la personne dans le cadre de son travail. Pensons à des problèmes structurels, comme les problèmes de sous-effectif, des problèmes de management, des problèmes administratifs et ainsi de suite. Dans le cadre d'institutions publiques comme les hôpitaux, ces exigences sont liées à des contraintes budgétaires, elles-mêmes liées à des décisions politiques. On passe ainsi d'un problème très « ordinaire » à un problème très « politique » que je n'ai pas l'occasion

⁴⁴⁹ (Compagnon et Ghadi, 2009).

d'approfondir. Néanmoins, par souci de cohérence, ces interactions ne peuvent pas être écartées au risque de ne pouvoir donner toutes ses armes à la défense de la bientraitance. Par ailleurs, il me semble fécond de considérer que des acteurs autres que les professionnels de santé puissent participer à la bientraitance ou la maltraitance ordinaire dans le cadre d'un système de santé — les causes de certaines maltraitances ordinaires sont certainement institutionnelles ou administratives.

Plusieurs problématiques sont ainsi imbriquées. D'un côté, la question de ce qui bénéficiera le plus aux malades est complexe et implique de multiples acteurs. De l'autre, des enjeux éthiques sont au cœur des préoccupations — avec des idéaux de justice, par exemple, concernant l'accessibilité des traitements médicamenteux rendue possible grâce à des remboursements à une échelle nationale. Le but de cette sous-partie était de proposer quelques exemples de « compassion » en médecine en dehors des discussions qui animent NarraMéd et PhénoMéd sur l'expérience de la maladie et la relation patient-médecin. Mon objectif était de montrer que le bien-être des personnes malades et donc l'humanisme en médecine que l'on doit défendre va bien au-delà cette relation intersubjective.

La vision globale de la médecine que j'ai proposée m'amène maintenant à souligner deux autres limites du mouvement humaniste tel qu'il est mené par NarraMéd et PhénoMéd : 1) il omet des critiques pertinentes de la médecine et de la science, 2) il omet (ou rejette) des questions éthiques fondamentales.

4.3.2. La critique de la médecine doit être plus farouche

J'ai montré que la réticence de NarraMéd et PhénoMéd à l'égard de la science et du naturalisme s'exprimait parfois comme une volonté de compléter ces approches (2.2.2.3, 3.2.1.5). Ainsi, au-delà des critiques qui sont proposées de la science et du naturalisme (on l'a vu, limitées ou discutables), NarraMéd et PhénoMéd ne *critiquent* pas vraiment la médecine : la science et

le naturalisme, une fois complétés par NarraMéd et PhénoMéd, ne posent plus de problème. La question scientifique semble réglée et NarraMéd et PhénoMéd présentent leurs thèses à propos de l'expérience de la maladie et de son récit. Or les philosophes des sciences et de la médecine⁴⁵⁰ ont identifié au cours des dernières années un ensemble de problèmes et de limites dont souffrent la recherche médicale et les traitements qu'elle produit. Ces limites sont bien connues : biais de publication, biais de confirmation, malléabilité des méta-analyses, problèmes méthodologiques au cœur des essais cliniques, sous-estimations des effets indésirables et jusqu'aux fraudes elles-mêmes. Ces problèmes sont identifiés au cœur de la méthodologie de la recherche médicale — ils illustrent les limites de la médecine sans s'appuyer sur une critique caricaturale de la science ou sur une critique du naturalisme. Jacob Stegenga a ainsi récemment proposé de rassembler ces limites en un argument bayésien (Stegenga, 2018b) afin de défendre la thèse selon laquelle notre confiance dans l'efficacité des traitements pharmaceutiques ne devrait pas être aussi haute qu'elle l'est actuellement. Indépendamment de savoir si l'argument bayésien de Stegenga fonctionne⁴⁵¹, sa thèse est importante pour « l'humanisme en médecine » : en effet, surestimer l'efficacité d'un traitement et sous-estimer ses effets indésirables de façon systématique impacte directement le bien-être des malades. Ainsi, la défense de l'humanisme en médecine doit également être une critique des traitements inefficaces et néfastes et des biais dont souffre la recherche médicale ; l'humanisme en médecine ne peut pas simplement venir compléter la biomédecine d'un visage « humain ». Cela ne signifie pas pour autant qu'il faille adopter une posture antiscience ou antinaturaliste. Critiquer les limites méthodologiques de la recherche médicale et de certains traitements est compatible avec une défense de l'*evidence based medicine* dans un sens large, autrement dit, avec l'ambition de définir les meilleures méthodes pour obtenir des données scientifiques dans la recherche biomédicale.

⁴⁵⁰ Les chercheurs et les professionnels de santé également.

⁴⁵¹ À ce propos, plusieurs recensions de l'ouvrage de Stegenga peuvent être consultées (Howick, 2018 ; Marcum, 2019 ; Drouet, Ferry-Danini et Paternotte, à paraître).

Stegenga, dans son ouvrage, propose de défendre une « médecine douce » (en français dans le texte, qu'il traduit ensuite par « *gentle medicine* ») — en reprenant l'expression française sans en reprendre sa signification. Cette proposition mérite que je m'y attarde. La « médecine douce » de Stegenga ne correspond pas à la défense des pratiques médicales non conventionnelles : en effet, son nihilisme médical s'y applique avec d'autant plus de force, puisque les données en faveur de ces pratiques sont extrêmement peu favorables. La « médecine douce » de Stegenga ne peut pas mener à la défense de pratiques médicales non conventionnelles, au contraire de ce que suggère par exemple James Marcum dans une recension de l'ouvrage (J. A. Marcum 2019, 80). Ce que propose Stegenga à la place porte sur plusieurs plans. D'abord, Stegenga suggère que des réglages méthodologiques soient mis en place pour protéger la recherche biomédicale des biais qui menacent ses résultats. Ces « bidouillages » méthodologiques (« *methodological tweaking* ») sont variés et vont du préenregistrement des essais pour éviter les manipulations a posteriori à la réforme du droit des brevets dans la recherche biomédicale et même la nationalisation de la recherche biomédicale (pour éviter les biais de publication et limiter l'influence d'enjeux financiers). Ces dernières propositions sont radicales bien que Stegenga ne s'y attarde pas. Si ces propositions permettent en effet de promouvoir de meilleures données scientifiques — et donc une efficacité augmentée et des effets indésirables moindres —, cela signifie qu'elles ont un rôle à jouer dans un mouvement qui souhaite promouvoir le bien-être des patients. Mon but n'est pas de défendre ces thèses dans ces pages⁴⁵², mais de signaler l'importance cruciale que doivent prendre la critique et les réformes de la recherche médicale pour la défense d'un « humanisme médical ». Charon écrit que la médecine narrative permettra

« (...) non pas des débats scientifiques et rationnels, mais des conversations solennelles et audacieuses à propos de sens, de valeur et de courage (...) pour travailler à un système médical total en termes d'efficacité, de compassion et de soin⁴⁵³ » (Charon 2001, 1900).

⁴⁵² Je n'ai plus la place nécessaire pour cela. Voir à ce propos le chapitre « *Gentle medicine* » de Stegenga où il mentionne plusieurs auteurs qui travaillent en ce sens (Marcum, 2019, 185)

⁴⁵³ « *Not scientific or rational debates, these are grave and daring conversations about meaning, values, and courage. (...) and work toward a medical system undivided in effectiveness, compassion, and care.* »

La philosophie des sciences depuis plusieurs années montre à quel point ce genre de discours est erroné. L'efficacité des traitements a un impact sur le bien-être des patients, autrement dit, la compassion en ce sens et la recherche médicale ne sont pas deux problématiques distinctes. Ce qui ne signifie pas adopter une approche antiscience ni de se tourner vers une discussion « solennelle ».

Stegenga signale deux autres voies possibles pour sa « médecine douce ». La première s'intéresse à l'impact du niveau de vie des individus sur la santé et plus globalement à la santé publique. Autrement dit, Stegenga défend la thèse selon laquelle la médecine devrait s'intéresser beaucoup plus à la santé publique. J'ai déjà souligné pourquoi cette stratégie est une bonne voie pour l'humanisme médical. La dernière voie proposée par Stegenga est plus ambiguë et apparaît en accord avec le mouvement humaniste de NarraMéd et PhénoMéd : Stegenga met ainsi en avant « l'art du médecin et son amour de l'humanité » et le fait de simplement être au chevet du malade et de « soigner » : « La simple sollicitude pour celui qui souffre a de la valeur et est bénéfique⁴⁵⁴ » (Stegenga 2018, 186).

La référence à « l'art » du médecin n'est pas clarifiée par Stegenga et il n'explique pas en quoi cet « art » du médecin est important ni pourquoi elle mènerait à « l'amour de l'humanité »⁴⁵⁵. Par contre, il insiste sur le soin ordinaire donné aux malades au quotidien (ce qui, comme je l'ai suggéré, demande un système bien organisé afin de garantir ce soin à tous et ne pas le laisser aux aléas des individus) et conclut sur les moyens « de restructurer la société qui permettent vraiment d'avoir un bénéfice pour la santé de l'humanité » (Stegenga 2018, 198). Ces moyens cités par Stegenga n'ont en fait pas de rapport avec l'art de la médecine, mais avec des actions souvent citées par les philosophes utilitaristes, comme poser des moustiquaires pour prévenir la malaria, ainsi que des actions plus diffuses et radicales comme augmenter le niveau

⁴⁵⁴ « *Simply caring for one who is suffering is valuable and helpful.* »

⁴⁵⁵ Peut-être fait-il simplement au souci de l'autre ? Mais en quoi se soucier de l'autre est-il un art ?

général des populations et l'égalité socioéconomique (Stegenga 2018, 198). En bref, la médecine douce de Stegenga semble aller dans le même sens que la défense d'un humanisme défendant la maximisation du bien-être des individus et des populations — ce qui comprend à la fois le soin ordinaire prodigué par les médecins et des actions plus radicales sur les systèmes de santé et la recherche biomédicale. Cet humanisme va dans le bon sens, même si le qualificatif « doux » n'est peut-être pas le plus adéquat⁴⁵⁶, au sens où il demande des modifications structurelles importantes et peut-être des luttes politiques pour les faire advenir. Cet humanisme est au contraire farouche et radical, s'il faut reprendre les mots de Charon, le tout sans être antiscientifique. Ce qui m'amène à considérer un autre aspect fondamental de l'humanisme qui ne me semble pas assez pris en compte par NarraMéd et PhénoMéd : l'importance des principes éthiques pour défendre un humanisme en médecine.

4.3.3. L'humanisme ne peut se passer de questions éthiques fondamentales

Le mouvement « humaniste » actuel en philosophie de la médecine ne se saisit pas des questions éthiques et politiques les plus habituelles. Par exemple, Charon écrit que la narration permet un « soin plus éthique » (Charon 2006, vii), mais en quel sens entend-elle cela ? Dans mon article de 2018, j'écrivais que les sujets habituels de l'éthique médicale⁴⁵⁷ — le consentement, la justice, l'autonomie, la bienfaisance, la non-malveillance — n'étaient pas mentionnés par la médecine narrative et la phénoménologie de la médecine (2018, 70) ; c'était incorrect. En réalité, les écrits sur l'éthique narrative abondent — et j'ai d'ailleurs souligné et critiqué dans ma partie sur la médecine narrative les aspects normatifs de cette approche (2.4.4.1, 2.4.4.2, 2.3.2.3). Il faudrait consacrer des recherches supplémentaires et approfondies en métaéthique pour avoir un aperçu complet de la situation, recherches que je n'ai plus le temps

⁴⁵⁶ Ce n'est là qu'un désaccord rhétorique.

⁴⁵⁷ Je ne distingue pas les termes d'éthique médicale et de bioéthique — des termes souvent utilisés pour désigner les mêmes champs.

et la place de mener. Mais il convient tout de même d'évoquer ce que Charon écrit à propos de l'éthique dans la médecine.

Ainsi, Charon mentionne bien l'éthique médicale (qu'elle nomme bioéthique) dans ses travaux, mais pour en proposer une critique à partir de ce qu'elle nomme la « bioéthique narrative » (Charon 2006, 208). Pourquoi, selon elle, la bioéthique classique n'est-elle pas pertinente ? Le réquisitoire de Charon vise le principlisme⁴⁵⁸, le courant en éthique et en bioéthique qui propose des principes à respecter dans le cadre (entre autres) de la médecine. Charon admet que ces principes ont apporté une « protection » pour les malades notamment contre des abus de pouvoir (Charon 2006, 206). Charon considère néanmoins que la bioéthique a des conséquences néfastes, en particulier car la bioéthique donnerait une vision selon elle erronée de la dyade patient-médecin comme étant « hostile et exploitante » :

« Les relations médecin-patient ne sont pas, ou du moins ne sont pas nécessairement, des confrontations (...), à de rares exceptions près, la dyade médecin-patient n'est ni hostile ni exploitante et la considérer de cette façon limite sa croissance vers un soin véritable⁴⁵⁹. » (Charon 2006, 207)

Selon Charon, présupposer que les malades doivent être protégés de leurs médecins est une erreur ; elle critique également les conséquences excessives du respect du consentement et de l'autonomie, qui mèneraient selon ses termes à un « abandon⁴⁶⁰ » (Charon 2006, 206). Ce cadre principliste et le respect « excessif » du consentement ne permettraient pas aux médecins, selon Charon, de « s'acquitter de leurs devoirs moraux envers les malades⁴⁶¹ » (Charon 2006, 203) et d'améliorer le soin (Charon 2006, 208). Que sont ces devoirs moraux selon Charon ? Ces devoirs sont selon elle de deux types : d'abord, un devoir de proximité ou d'intimité avec

⁴⁵⁸ Ou « principisme », le terme semble se traduire de plusieurs façons. En anglais, « *principlism* ».

⁴⁵⁹ « *But doctor-patient relationships are not, or at least need not be, adversarial ones. (...) But, with exceptions, the doctor-patient dyad is not hostile and exploitative, and to treat it as such limits its growth toward true caring.* »

⁴⁶⁰ S'il existe une littérature sur les limites du consentement dans la médecine, il ne me semble pas que Charon y rende bien justice dans ces passages très courts de défense du paternalisme. Pour ces raisons, je n'approfondis pas cette question.

⁴⁶¹ « *Training in health law and knowledge of moral principles do not suffice to fulfill ethical duties toward the sick.* »

le malade, rendu possible par l'écoute de ses récits. Charon écrit ainsi que l'éthique narrative permet de « localiser les patients et leurs familles près de ceux qui les soignent » (2006, 209). Ensuite, Charon défend la thèse selon laquelle les professionnels de santé ont un devoir moral d'écoute des malades, ou selon ses termes, « la responsabilité d'écouter les patients » (2006, 209). Selon elle, seule cette écoute — permise par les techniques narratives — permet de comprendre son patient ou sa patiente et sa maladie⁴⁶² :

« (...) les médecins entraînés à la narration auront accès à la perspective des patients et des familles. Ils connaîtront les croyances et les vœux des patients en ce qui concerne leur fin de vie (...). Ils entreront plus régulièrement dans des relations intersubjectives robustes avec leurs patients, et connaîtront avec plus de précisions et d'authenticité que les autres médecins ce qui donne le sens à la vie de chaque patient (...). La nature éthique de la médecine narrative émerge ainsi directement et organiquement de sa pratique et n'a pas besoin d'être séparée d'une fonction "bioéthique" qui l'accompagnerait⁴⁶³ » (2006, 210).

La critique de la bioéthique menée par Charon et sa défense de la bioéthique narrative qui lui correspondent sont difficiles à appréhender. Il n'est pas d'une part pas nécessaire de critiquer le principlisme ou le principe du consentement pour défendre la narrativité. J'ai présenté quelques arguments contre l'intimité et l'empathie dans la médecine et comme guide moral en général ; je ne les répète pas ici (4.2.1, 4.2.3, 4.2.4). Ajoutons également que le principlisme n'est pas simplement pertinent dans le cadre de la dyade patient-médecin. Ainsi les quatre « piliers » de la bioéthique tels qu'ils sont proposés par Childress et Beauchamp (la justice, l'autonomie, la bienfaisance et la non-malveillance) sont également pertinents du point de vue de la santé publique et des systèmes de santé (Beauchamp et Childress, 2013).

S'il faut des travaux supplémentaires sur ces questions, on peut tout de même souligner les limites d'une approche qui s'écarte des travaux fondamentaux de l'éthique pour quelque chose

⁴⁶² Pour justifier ce devoir, Charon renvoie à la littérature narrative existante.

⁴⁶³ « *Narratively trained health care professionals will have access to patients' and families' perspectives. They will know about their patients' beliefs and wishes regarding end of life (...). They will more regularly enter robust intersubjective relationships with their patients, knowing with more accuracy and authenticity than other physicians do about what donates meaning in each patient's life. (...) The ethicality of narrative medicine, that is to say, emerges directly and organically from its practice and need not have a separate « bioethics » function appended to it.* »

qui ne lui ressemble plus guère. C'est un problème puisqu'une telle approche ne permet pas d'étudier les mécanismes de violence, de domination et peut-être de « déshumanisation » qui ont cours dans la médecine. Elle ne permet pas non plus de combattre efficacement les biais racistes, de genre et d'autres types de discriminations (le « *fatshaming* » par exemple) qui pourtant génèrent des souffrances chez les patients et les patientes⁴⁶⁴. Autrement dit, encore une fois, elle ne permet pas vraiment de *critiquer* la médecine. Cela ne signifie pas que des critiques du principlisme ou du consentement ne peuvent pas être menées, simplement la stratégie de Charon ressemble plus à une mise de côté de ces problématiques plutôt qu'à une critique convaincante. En somme, l'approche éthique proposée par Rita Charon et plus généralement par les approches humanistes ne me semble pas assez « éthique » et donne une vision très pauvre de l'humanisme. Peut-on même concevoir un humanisme qui critique l'autonomie des individus⁴⁶⁵ ?

Que ce soit par omission ou conviction, certaines questions éthiques cruciales ne sont pas posées. Mon argument est double : d'une part, restreindre l'humanisme à la dyade patient-médecin ne permet pas de saisir des aspects importants de la médecine et notamment la question de savoir comment des systèmes de santé peuvent réussir à implémenter des pratiques « humanistes » ; et d'autre part, une fois que l'on considère la médecine en dehors de cette simple dyade patient-médecin, on peut reconsidérer « l'humanisme » et introduire des questions éthiques et politiques jusque-là ignorées dans le mouvement. Les questions les plus ignorées à ce propos me semblent être celles de la justice et de l'accès au soin. Ce genre d'humanisme n'est pas révolutionnaire et il est même assez convenu : l'humanisme en général ne se restreint pas à une approche centrée sur l'individu ou sur la psychologie des individus. Comme je le notais dans une partie précédente, c'est pour cette raison même que Jean-Paul Sartre a publié son essai

⁴⁶⁴ Il est étonnant que dans les mêmes passages Charon déclare s'inspirer des études postcoloniales et féministes en éthique. Cette littérature s'appuie avec des degrés divers sur des notions standards d'éthique comme le principe du consentement et tout particulièrement sur le concept de domination (que rejette Charon dans le cadre de la médecine). Pour consulter une défense d'un principlisme sensible aux contextes dans le cadre du soin, voir (Massé, 2003).

⁴⁶⁵ On voit ici que la référence à l'humanisme des Lumières est contradictoire avec certaines thèses du mouvement.

L'existentialisme est un humanisme : pour répondre à ceux et celles qui l'accusaient d'antihumanisme dans son existentialisme par l'oubli des aspects collectifs, structurels et politiques de l'existence. On pourrait retrouver des traces de cet humanisme moral qui place la justice et l'égalité des droits entre les individus au cœur de son approche jusqu'à l'humanisme des Lumières. Sans s'engager dans cette voie, on peut citer l'humanisme défendu par Sigerist que j'ai mentionné au début de ce manuscrit. Comme on l'a vu, l'engagement humaniste de Sigerist visait non pas l'idéal du gentleman-médecin, mais la socialisation de la médecine et la réforme des systèmes de santé (1.3). Enfin, un sujet « humaniste » ou « humanitariste » (pour reprendre l'un des termes relevés par Marcum déjà cité, mais cette fois, dans un sens plus fidèle) crucial dans la médecine émerge lorsque l'on considère en même temps les limites de la recherche médicale, les limites des systèmes de santé et qu'on les rapproche de questions de justice : je pense ainsi à la problématique de la justice globale en médecine. Un mouvement « humaniste » ne peut pas ne pas se saisir de la portée globale de cette problématique. Stegenga en fait d'ailleurs l'un des axes possibles pour sa « médecine douce » en citant ce problème bien connu de la littérature selon lequel seulement 10 % des ressources médicales sont consacrées à la santé de 90 % de la population malade (Stegenga, 2018b, 189-90). Peu importe les chiffres exacts, ces inégalités sont un problème moral important qui mérite considération si l'on souhaite prétendre « humaniser » la médecine⁴⁶⁶.

⁴⁶⁶ D'autres problèmes liés à la justice globale concernent la recherche médicale elle-même, et notamment les pratiques des laboratoires pharmaceutiques menant des essais cliniques dans des pays pauvres en s'affranchissant de certaines normes éthiques fondamentales. Pour une porte d'entrée dans cette littérature, voir (Pratt et Loff, 2014).

4.3.4. Une comparaison : des médecins « humanistes » versus des systèmes de santé « humanistes »

Avant de conclure, comparons dans le détail l'approche humaniste que je propose de défendre à celle de NarraMéd et PhénoMéd. Comme on l'a vu, ces approches promeuvent l'idée de médecins et professionnels de santé humanistes ou « humains », tandis que je propose d'écarter l'accent mis sur l'empathie émotionnelle et de mettre l'accent avant tout sur les systèmes de santé, que l'on pourrait appeler aussi systèmes techniques de santé, artefacts pour la santé ou plans d'action⁴⁶⁷. Je propose ces autres mots de vocabulaire pour souligner que par « système » ici, on ne désigne pas un processus ou un mécanisme incontrôlable et autonome. Les politiques de santé, l'organisation administrative d'un système, les méthodes utilisées dans la recherche médicale, etc., ne sont pas des acteurs occultes sur lesquels on ne peut pas agir. Il est possible d'agir sur eux, que ce soit techniquement, légalement ou politiquement⁴⁶⁸.

Les deux types d'humanisme posent deux questions : celle de la définition du but de la médecine et celle des conditions de possibilité pour atteindre ce but. D'abord, l'approche humaniste centrée sur les individus et sur « l'humanité » des professionnels de santé définit le but de la médecine comme le meilleur soin possible pour un individu particulier — le meilleur soin à la fois émotionnel, existentiel et psychologique. Les conditions de possibilité de cet objectif sont la bonne volonté des professionnels de santé, leur temps⁴⁶⁹, énergie, leur capacité à l'empathie, leurs compétences extramédicales ou compétences émotionnelles et intuitives, et leur bonne relation avec leur patient. Selon NarraMéd, des compétences narratives sont également

⁴⁶⁷ Il y a une ressemblance entre la définition proposée d'un système de santé et la définition proposée par Robert Cummins du concept de fonction, analyse qui s'applique à la fois aux fonctions biologiques et aux artefacts. Dans ce cadre, tout ce qui concourt à une fonction dans un système permet de définir cette fonction (Cummins, 1975).

⁴⁶⁸ Je ne veux bien sûr pas dire qu'agir sur ces systèmes est une tâche aisée, mais c'est une tâche tout du moins possible.

⁴⁶⁹ Souvenons-nous que paradoxalement Charon écrivait que les compétences narratives permettent d'aller plus vite, de faire plus en moins de temps.

nécessaires, tandis que pour PhénoMéd l'étude et la description de l'expérience des malades sont utiles pour atteindre ces buts.

Selon l'approche que je défends, le but de la médecine n'est pas le meilleur soin possible pour un individu particulier, mais le meilleur soin possible pour tous les patients. Les conditions de possibilité de cet objectif correspondent au processus historique (et actuel) qui a mené à la construction de l'artefact médical que sont les systèmes de santé ; l'efficacité de ce système de santé repose sur une multitude de facteurs et d'acteurs. Dans les deux approches, deux autres conditions de possibilité doivent être ajoutées — bien que NarraMéd et PhénoMéd ne les considèrent pas⁴⁷⁰ — la confiance que l'on peut avoir dans nos données scientifiques et le respect de principes éthiques fondamentaux.

On peut facilement percevoir que ces deux approches sont conciliables. Une fois que l'on a extrait l'approche spécifiquement empathique, qui on l'a vu, pose problème, l'approche compassionnelle centrée sur les individus est compatible avec l'approche centrée sur les systèmes de santé ; plus précisément, ce sont les systèmes de santé qui pourront implémenter l'approche centrée sur les individus ; celle-ci en retour n'a pas besoin de la narratologie ou de la phénoménologie. En même temps, cela ne revient pas à nier l'importance de la relation patient-médecin. La bonne volonté des médecins sera toujours nécessaire, par exemple, pour bien orienter les personnes malades dans le système de santé et ses méandres administratifs — par exemple, en proposant à une patient des soins de support. Pour le dire très simplement, l'approche centrée sur les systèmes permet d'inclure l'approche centrée sur les individus. L'efficacité d'un système et ses différents composants sont les conditions de possibilités de cette approche⁴⁷¹. En même temps, cela ne signifie pas que je ne souhaite que compléter l'approche centrée sur les individus d'une approche centrée sur les systèmes — comme je l'ai dit, l'approche

⁴⁷⁰ Je ne les mentionnais pas non plus en détail dans mon article à ce propos (Ferry-Danini, 2018a).

⁴⁷¹ C'est-à-dire s'en tenir aux objectifs de bienfaisance et de non-malfaisance de la médecine.

individualiste repose sur une vision caricaturale de la science qui ne permet pas de proposer une critique pertinente de la médecine et de la recherche médicale ; par ailleurs, j'ai proposé plusieurs raisons de douter que l'empathie, la narration et la phénoménologie soient nécessaires pour promouvoir le bien-être des patients dans la médecine.

4.3.5. « L'efficacité d'abord » : pour une défense d'un humanisme radical en médecine

L'approche humaniste que je défends est un programme, du reste assez convenu — j'en ai conscience, pour viser le meilleur soin possible dans la médecine. En même temps, se réapproprier le terme d'« humanisme » me semble une bonne stratégie rhétorique, car cela me permet de m'adresser directement aux défenseurs de l'humanisme empathique ou de l'humanisme compassionnel uniquement centré sur l'individu. C'est également recevable du point de vue de l'humanisme lui-même, qui peut se comprendre comme ayant pour but la bienfaisance. L'humanisme que je défends ne se construit ni contre la science ni contre le naturalisme ; il ne distingue pas la science de l'art, il ne s'attaque ni à un modèle biomédical théorique ou au réductionnisme supposé de la biomédecine. En même temps, il n'écarte pas la critique de la recherche médicale ni la critique de certaines pratiques médicales — bien au contraire. Mon humanisme, pour le dire de façon simple, ne s'intéresse pas à la particularité des individus ni aux récits de leur maladie en tant que tel et pris séparément. En même temps, il se fonde sur un principe de bienfaisance (ou de compassion) et prend pour objectif le bien-être des malades ; ce faisant, il n'écarte pas la possibilité d'une réflexion sur la bienveillance ordinaire, mais souligne leurs conditions de possibilités (le système de santé) et leurs causes structurelles. L'inspiration de mon approche est une philosophie des sciences qui se veut naturaliste, c'est-à-dire qui étudie les sciences comme activités sociales. De ce point de vue, on ne peut pas ne pas inclure les actions et les différents acteurs qui travaillent au sein d'un système de santé. Or ces acteurs et ces dispositifs sont quasiment ignorés des philosophes de la médecine (à l'exception des philosophes travaillant sur la recherche biomédicale, ses méthodes et le contexte dans lequel

elle évolue). La disparité entre les performances des systèmes de santé de pays riches permet d'illustrer l'importance du design des systèmes de santé et leur impact à la fois sur la santé publique et sur la santé individuelle (WHO, 2000).

Par ailleurs, comme mon approche prend pour objectif la santé publique en plus de la santé des individus, elle inclut des réflexions psychosociales et pas simplement biologiques, ce que souhaitaient notamment NarraMéd et PhénoMéd. Enfin, puisqu'un système de santé est un artefact soumis à des choix politiques normatifs — par exemple la création d'un système d'assurance maladie public — l'humanisme en médecine ne peut pas y faire abstraction et doit s'attaquer à des problèmes éthiques et politiques majeurs. Les problèmes que pose le principe de justice et d'égalité semblent particulièrement importants — notamment la problématique de l'accès aux soins — et ce d'autant plus que NarraMéd et PhénoMéd n'y font jamais référence. À quoi sert d'humaniser la médecine si celle-ci demeure inaccessible ?

Les approches phénoménologiques et narratives sont deux approches populaires qui défendent l'humanisme en médecine. Elles posent de fait une question radicale à propos de la médecine : qu'est-ce qu'une bonne médecine ? Les autrices de ces approches s'inquiètent que la biomédecine ne suffise pas à faire une bonne médecine, car elle ne permettrait pas de rendre compte des expériences émotionnelles, psychologiques et narratives des patients. Pour être plus précise, l'humanisme que j'ai étudié parle de « bons » médecins, mais rarement de « bonne » médecine, et c'est d'ailleurs l'un des problèmes que j'ai soulignés. Ces approches font comme si les questions biomédicales et scientifiques étaient réglées pour proposer un complément « humain » à celles-ci. Or bien entendu, il y a un monde complexe entre les deux. À quoi *bon* la meilleure innovation médicamenteuse si elle n'est pas accessible ? À quoi *bon* la médecin la plus compatissante et aimable si elle n'est pas accessible ou si elle ne peut pas prescrire les traitements médicamenteux les plus efficaces ? Ces questions sont cruciales. Lorsqu'on demande ce qu'est une « bonne médecine », les deux sens du mot « bon » s'entrechoquent : on demande

à la fois ce qu'est une médecine efficace et ce qu'est une « bonne » médecine moralement. La médecine n'est pas — ou en tout cas pas simplement — un art qui se déroule au sein d'une relation entre un patient et un médecin qu'il faudrait améliorer ; c'est un système complexe d'acteurs (humains, financiers, administratifs, économiques et scientifiques) qui déterminent les conditions de possibilité et les modalités de cette relation, ainsi que ses conséquences. La question importante de l'humanisme médical ne devrait donc pas être « qu'est-ce qu'une bonne médecine ? », mais plutôt « quelles sont les conditions de possibilité d'une bonne médecine ? » Autrement dit, les conditions de possibilité d'une médecine efficace et encadrée par des principes moraux adéquats : le but étant la maximisation de la santé d'une population et de ses individus. Ce qui est en jeu n'est donc pas tant que ça la relation clinique médicale, mais la performance — l'efficacité — de la structure dans laquelle la médecine s'insère. L'efficacité dont il est question fait référence au bien-être des patients et c'est ce pour quoi je considère mon approche comme éminemment humaniste. C'est également en ce sens que j'ai appelé l'approche que je défends un humanisme médical « orienté par les effets » (« *outcomes-oriented humanistic medicine*⁴⁷² ») (Ferry-Danini 2018, 73) : cet humanisme se concentre sur la capacité pour un système de santé de répondre à des questions cruciales concernant la possibilité et la modalité du soin pris dans un sens large (tout ce qui vise à atteindre la santé).

Pour résumer, dans l'humanisme que je propose, c'est la capacité pour un système de santé de produire des effets favorables sur la santé qui importe. Insister de cette façon sur les effets (ou les résultats) produits par un système permet d'ouvrir une voie pour l'étude critique des plans ou des dispositifs mis en place dans ce but (ou l'étude de l'absence de ces dispositifs). Si un système de santé n'a pas pour but d'atteindre le meilleur soin pour tous en quel sens pourrait-il

⁴⁷² Il y a une proximité conceptuelle entre mon approche et des approches utilitaristes et notamment l'« altruisme efficace » (Singer, 2015). On pourrait peut-être dire que l'approche que je défends est une version restreinte à la médecine de l'altruisme efficace. En même temps, cette relation n'est pas si simple car l'altruisme efficace s'inspire des méthodes utilisées dans la recherche médicale (par exemple des méta-analyses) pour mener à bien son projet, méthodes qui ne sont pas insensibles aux biais, comme je l'ai mentionné. Des travaux ultérieurs seraient nécessaires à ce sujet.

n'être d'aucune façon dit « humaniste » ? Pour le dire autrement, ce n'est qu'en prenant du recul sur les conditions de possibilité de la médecine que l'humanisme peut être vraiment radical. C'est en insistant sur l'accès à la médecine et pas simplement la qualité de la relation intersubjective clinique que l'on peut tendre à « humaniser » la médecine. Comme je l'ai dit, ce programme pointe le doigt vers des questions politiques et normatives importantes qui s'éloignent considérablement de la seule relation intersubjective patient-médecin qui intéresse NarraMéd et PhénoMéd. En même temps, cette approche est tout aussi « compassionnelle » et « humaniste » que l'approche initiale, si par ces termes, on entend le souci pour le bien-être d'autrui et non l'empathie pour ses souffrances. Cet humanisme est ainsi plus fidèle au nom et à ses origines historiques. Il renoue avec l'humanisme médical défendu par Henry E. Sigerist (1941).

4.4. En résumé

Mon objectif dans cette partie était double. D’abord, j’ai souligné plusieurs limites de l’humanisme « de l’empathie » défendu par la médecine narrative et la phénoménologie de la médecine (4.2, 4.3.1). Ensuite, j’ai proposé de dépasser cet humanisme en lui donnant une direction nouvelle « orientée par les effets » (4.3).

Dans la première section (4.1), j’ai tâché de tirer les leçons de mes parties sur la médecine narrative et la phénoménologie de la médecine pour tirer un portrait de l’humanisme défendu par celles-ci. Cet humanisme repose sur la présupposition que la médecine se définit avant tout comme la relation patient-médecin, et sur la critique — dans le cadre de cette relation — de la science et du naturalisme. En retour, cet humanisme insiste sur l’importance des états psychologiques et subjectifs des patientes ou, autrement dit, sur l’expérience et les récits des patientes. Enfin, l’humanisme de NarraMéd et PhénoMéd place au cœur de leur approche l’empathie, ce sans quoi la relation patient-médecin mènerait à des souffrances et à une prise en charge trop peu « humaine ».

Dans la seconde section (4.2), j’ai étudié la solidité de cette thèse à propos de l’empathie. Le concept d’empathie le plus en faveur chez NarraMéd et PhénoMéd est celui de l’empathie dite « émotionnelle », qui correspond au fait de se mettre à la place de l’autre et de ressentir ses émotions. Plusieurs arguments sont donnés par NarraMéd et PhénoMéd pour défendre l’utilité et la place de l’empathie dans la médecine : l’empathie manquerait dans la médecine, ce manque d’empathie serait à l’origine de souffrances, et plus généralement l’empathie permettrait de nous rendre plus humains et de mieux agir. En m’appuyant notamment sur les travaux de Prinz (2011) et Bloom (2016) à ce sujet, j’ai présenté plusieurs objections à ces arguments. Un premier problème concerne la thèse selon laquelle l’empathie manque dans la médecine — c’est-à-dire chez les médecins ou les étudiants et étudiantes en médecine. Ce problème émerge à cause de

certaines limites des études empiriques visant à mesurer l'empathie (4.2.1). Un second problème est que la thèse selon laquelle l'empathie est un guide moral efficace pour nos actions demeure fragile. Par ailleurs, au-delà de son imperfection, l'empathie émotionnelle pourrait même générer des souffrances chez ceux qui la prodigueraient. En bref, mettre l'accent sur l'empathie émotionnelle pour rendre les médecins plus « humains » n'est pas la stratégie qui paraît la plus souhaitable lorsque l'on considère ses limites. À la fin de cette section (4.2.7), je propose d'interpréter l'humanisme « de l'empathie » de la façon la plus charitable possible comme un humanisme « de la compassion ». J'avance plusieurs arguments pour défendre la thèse selon laquelle la compassion (ou le souci) serait préférable à l'empathie émotionnelle dans le cadre de la relation patient-médecin ; elle est plus fiable et moins néfaste que l'empathie. La compassion correspond au souci pour le bien-être d'autrui. En ce sens, la compassion est l'une des définitions possibles de l'humanisme, et la défense d'un humanisme compassionnel dans la médecine l'une des façons de défendre un humanisme médical. J'introduis également dans cette section la problématique de la « maltraitance ordinaire » (Spranzi, 2010). L'impératif de bientraitance, bien qu'il comporte des contradictions, traite du bien-être (certes dans un sens minimal) des patients, et n'est donc pas exclu, par définition, de l'humanisme « de la compassion ».

Dans la dernière section (4.3), je souligne plusieurs limites de cet humanisme « de la compassion » et je propose une voie possible vers un nouvel humanisme médical « orienté par les effets ». L'humanisme que je défends demeure « compassionnel », mais il est aussi plus radical. J'identifie trois limites principales à l'humanisme compassionnel qui porte sur la relation patient-médecin. D'abord, cet humanisme s'appuie sur une définition restreinte de la médecine (4.3.1). Cette définition restreinte pose problème pour plusieurs raisons. Elle s'appuie sur une vision biaisée de la science et ne permet pas d'identifier la complexité des acteurs et des mécanismes en jeu dans un système de santé et dans la poursuite de son but de santé et de bien-

être, ce que j'illustre grâce à plusieurs exemples (4.3.1.2, 4.3.1.3). Une définition⁴⁷³ plus large de la médecine au-delà de la relation patient-médecin, donne plus de force et de poids à l'humanisme que je défends ; cet humanisme n'a plus besoin d'une critique de la science ou du naturalisme. Bien au contraire, je montre que les critiques menées par NarraMéd et PhénoMéd de la science et du naturalisme (étudiées dans les parties précédentes), ne leur permettent pas d'identifier les limites dont souffre la recherche médicale (4.3.2). Or ces limites sont cruciales pour qui veut défendre un humanisme en médecine, car elles ont un impact important sur le bien-être des patients (je pense notamment à la surestimation de l'efficacité des traitements et la sous-estimation des effets indésirables).

À ce stade de ma dernière partie, j'ai explicitement déplacé l'humanisme de NarraMéd et PhénoMéd d'une réflexion sur « ce qui doit entrer en jeu dans la relation patient-médecin », à une réflexion sur « ce qui peut permettre les meilleurs résultats en matière de santé » ; autrement dit, je suis passée d'une question sur l'« humanité » des médecins et des patients à une réflexion sur l'« humanisme » des systèmes de santé. Cet humanisme, comme je le montre, ne peut pas se passer d'un cadre éthique solide (4.3.3). Ce cadre éthique ne se restreint pas à la relation patient-médecin, mais inclut aussi des questions fondamentales comme celles de la justice et l'égalité d'accès aux soins dans le cadre des systèmes de santé.

Enfin dans les derniers paragraphes, j'explique plus en détail ce que j'entends par « humanisme orienté par les effets », expression que je reprends d'un article antérieur (Ferry-Danini, 2018a⁴⁷⁴). L'approche que je défends est programmatique, elle indique le cadre jugé le plus productif pour défendre un humanisme en médecine. Selon cette approche, ce qui importe

⁴⁷³ Ou une « approche » plus large de la médecine. Je ne souhaite pas ouvrir un débat conceptuel ou sémantique sur la définition de la médecine.

⁴⁷⁴ La réflexion de mon article était plus ramassée que cette dernière partie. Je ne distinguais notamment pas entre l'empathie et la compassion, ce qui m'amenait à rejeter le concept de compassion. Le changement de vocabulaire n'a pas un impact considérable sur la définition de mon approche, au sens où la définition que j'ai donnée dans cette thèse de la compassion – le souci pour le bien-être d'autrui – correspond à un autre mot pour faire référence à l'humanisme.

n'est pas la qualité intrinsèque de la relation patient-médecin, mais les conditions de possibilité qui permettent aux systèmes de santé d'avoir des effets bénéfiques sur la santé des individus. Or pour mener à bien cet objectif, l'humanisme ne peut pas se construire en porte à faux avec le naturalisme ou la science, sous-prétexte de vouloir mettre en avant l'expérience subjective et psychologique des patients. En effet, le cadre de la santé publique et des systèmes de santé qu'embrasse l'humanisme que je défends, permet de prendre en compte des réflexions sur les données socioéconomiques de santé, au contraire de l'approche proposée par NarraMéd et PhénoMéd. En même temps, cet humanisme demeure « compassionnel », car il s'appuie sur une définition de la compassion qui se résume au souci du bien-être d'autrui, ce qu'il fait doublement (ou radicalement), en s'intéressant à ce bien-être *et* à ses conditions de possibilité, notamment en insistant sur l'accès à la médecine, dans tout ce que cela implique⁴⁷⁵.

En bref, l'humanisme défendu propose de se défaire de l'effet de loup qui a poussé la philosophie de la médecine à s'intéresser aux individus dans leur singularité et leur subjectivité au détriment des systèmes de santé, des politiques de santé et des institutions et organisations qui constituent les conditions préalables aux soins. En ce sens, l'humanisme défendu n'est pas révolutionnaire, car il renoue avec son sens originel de souci de l'autre.

⁴⁷⁵ Mon approche n'exclut ainsi pas une réflexion sur la bientraitance, mais elle insiste sur les conditions de possibilité de celle-ci et non sur les conditions « psychologiques » nécessaires pour agir selon les règles habituelles et ordinairement attendues au quotidien.

Conclusion

L'objectif de cette thèse était de clarifier le renouveau actuel autour de « l'humanisme médical » ; il s'agissait aussi de prendre position par rapport à ce mouvement humaniste dans la philosophie de la médecine. J'ai souhaité montrer que la direction prise par ce mouvement n'était peut-être pas la bonne. Faire place « à plus d'humanisme » dans la médecine ne peut pas consister à mettre au centre des préoccupations les expériences idiosyncrasiques des malades et l'empathie émotionnelle des professionnels de santé. Ce positionnement humaniste centré sur les individus et leurs émotions semblent pourtant aller de soi pour un certain nombre d'interlocuteurs, que ce soit des philosophes de la médecine ou des professionnels de santé, des patients ou des patientes. Ces idées humanistes sont également omniprésentes dans le discours ordinaire, non académique. Il me semblait donc important d'aborder le sujet d'un point de vue critique – afin de clarifier, objecter et prendre position à ce sujet. J'ai voulu insister sur des aspects qui passent le plus souvent inaperçus dans les discussions : le détail de l'argumentation de la médecine narrative et de la phénoménologie de la médecine, leurs présupposés théoriques, et leur cohérence méthodologique par rapport aux racines narratives et phénoménologiques choisies. En effet, certains seraient tentés d'écarter cette littérature humaniste d'un revers de main, par pure pétition de principe à l'encontre de leurs inspirations continentales. Les arguments que je propose tentent au contraire de s'appuyer sur ce qui constitue leurs inspirations respectives. La médecine narrative et la phénoménologie de la médecine posent une question qui resurgit sans cesse : qu'est-ce qu'un bon médecin ? Qu'est-ce qu'une bonne médecine ?

J'ai montré que les réponses apportées par NarraMéd et PhénoMéd à ce sujet rencontraient plusieurs limites. D'abord, l'explication de la « déshumanisation » de la médecine par NarraMéd et PhénoMéd comme étant causée par les limites théoriques de science et le naturalisme n'est pas convaincante. En effet, comme je l'ai montré, cette interprétation repose

sur des critiques de la science et du naturalisme qui demeurent largement insatisfaisantes. Ensuite, les thèses positives proposées par NarraMéd et PhénoMéd rencontrent des problèmes spécifiques. Ainsi, j'ai montré que certaines thèses défendues par NarraMéd, comme la thèse de la narrativité et de la singularité des récits des patients posaient problème du point de vue même de la narratologie. Du côté de PhénoMéd, c'est le cadre méthodologique choisi – la phénoménologie – qui semble mener à un dilemme. PhénoMéd apparaît ainsi écartelée entre deux objectifs qui entrent en tension : la volonté de proposer une généralisation de l'expérience de la maladie et la volonté de ne s'intéresser qu'à la subjectivité et la singularité de cette expérience. Ainsi, humaniser la médecine grâce à la narration et la phénoménologie semble compromis sur deux fronts distincts – celui de la critique du modèle biomédical et celui des apports méthodologiques proposés. Enfin, j'ai montré que la thèse proposée par NarraMéd et PhénoMéd selon laquelle l'une des solutions à la « déshumanisation » de la médecine serait de rendre les médecins et les professionnels de santé plus empathiques était beaucoup plus compliquée à défendre que les partisans de l'humanisme médical ne le laissent supposer. L'empathie émotionnelle est imparfaite, biaisée et peut entraîner différents types de conséquences négatives. La mesure même de l'empathie rencontre des obstacles, ce qui jette un doute sur le constat selon lequel les médecins ou les étudiants en médecine seraient moins empathiques que ce qu'ils devraient être. Ce problème est d'autant plus persistant que l'empathie émotionnelle entre également en tension avec les inspirations narratives et phénoménologiques importées par NarraMéd et PhénoMéd.

La cause de la « déshumanisation » de la médecine n'est ainsi peut-être pas à chercher ni dans la science, ni dans le naturalisme, ni dans l'absence d'une réflexion sur les expériences subjectives des malades, ni dans le manque d'empathie des professionnels de santé. Les solutions à cette déshumanisation – si déshumanisation il y a – ne sont peut-être pas à chercher dans des méthodes narratives et phénoménologiques, si l'on souhaite par ces méthodes se concentrer sur les individus dans toute leur particularité. Je ne me risque pas dans ma thèse à donner une vision

globale et générale de la médecine occidentale comme étant « déshumanisée » ou « en crise ». Par contre, indépendamment de l'existence d'une telle crise, il y a des questions humanistes à poser et à défendre en ce qui concerne la médecine. Mais ces questions et ces thèses n'ont pas besoin de l'apport de la narration ou de la phénoménologie pour être posées. C'est ce que j'ai développé dans ma dernière partie.

Ces questions sont importantes : elles portent sur les limites de la recherche médicale, sur le cadre éthique qui encadre la pratique médicale, sur l'éthique de l'accès au soin (d'un point de vue national ou global), et sur des questions structurelles qui tiennent à l'organisation des systèmes de santé. Ces dernières questions ont été rarement abordées par les philosophes de la médecine. Défendre un système de santé plus efficace ne signifie ni défendre une relation empathique parfaite entre deux individus ni simplement défendre la meilleure connaissance médicale possible — il s'agit de défendre tous les éléments qui concourent aux buts de ces systèmes de santé. L'humanisme ainsi défendu est à la fois minimal — il enjoint à s'intéresser à ce qui permet d'atteindre les buts de la médecine — et à la fois radical — puisqu'il s'intéresse à ce qui rend possible, aux racines de ces buts. C'est un *humanisme*, car il ne remet pas en cause l'idée que la médecine doit viser à prendre soin du bien-être des malades et de les guérir ; en ce sens, c'est même un humanisme *compassionnel*, si par compassionnel on entend « qui vise à prendre soin du bien-être d'autrui ». Le présupposé de cet humanisme est *éthique* — il s'agit simplement de réduire les souffrances humaines. Cette étiquette pourrait probablement être débattue : faut-il parler d'humanisme, d'utilitarisme ou d'un autre -isme ? J'ai choisi de ne pas m'attarder sur cette question sémantique et rhétorique. Il m'a semblé plus efficace de reprendre le terme d'« humanisme » et de l'élargir afin de pouvoir ouvrir un dialogue avec les approches étudiées dans les premières parties de cette thèse⁴⁷⁶.

⁴⁷⁶ La police d'écriture avec laquelle est rédigée ce travail se nomme « Bembo » en l'honneur de Pietro Bembo, humaniste, poète et cardinal italien (1470-1547). En plus d'être élégante, c'est un clin d'œil à l'humanisme dont il est question dans cette thèse (<https://en.wikipedia.org/wiki/Bembo>).

Les difficultés rencontrées pour mener à bien ce travail de thèse doivent être mentionnées. Le mouvement humaniste à propos de la médecine est trop vaste pour pouvoir défendre une caractérisation universelle et absolue de celui-ci. Se concentrer sur deux approches représentatives n'était pas non plus une tâche aisée — le travail produit par ces auteurs et autrices est colossal en termes de quantité d'écrits et ceux-ci s'accumulent rapidement. Plusieurs des textes importants étudiés dans cette thèse ont ainsi été publiés très récemment, bien après le début de mon travail de recherche. Cela a rendu la tâche ardue et en même temps cela a confirmé la place grandissante accordée à ces approches humanistes dans la philosophie de la médecine. Une autre difficulté a tenu de l'inspiration continentale de la médecine narrative et de la phénoménologie de la médecine. Mon objectif était de ne pas critiquer ces approches en rejetant leur inspiration respective ; pour cela, j'ai dû réactiver et acquérir de nouvelles connaissances en dehors de la philosophie de la médecine proprement dite. Cela signifie également que je n'ai fait qu'ouvrir un champ de réflexions à propos de ces approches humanistes — celles-ci peuvent rebondir, répondre aux objections, préciser leur propos et être approfondies par leurs défenseurs respectifs. Ma thèse n'a pas pour but de rejeter cette possibilité. Enfin, une question intéressante qui demeure en surplomb dans mon travail et que je n'ai pas eu le loisir de traiter est quasi métaphilosophique. Elle a trait aux buts de la philosophie elle-même et au rôle que les expériences idiosyncrasiques peuvent endosser dans la poursuite de ces buts. Les anecdotes, qu'elles soient autobiographiques ou non, ont une place prépondérante dans les approches humanistes étudiées. Que peuvent vraiment apporter ces récits et ces expériences à la philosophie de la médecine ? J'ai montré qu'elles n'étaient au fond pas si pertinentes pour défendre un humanisme médical ou une réforme de la médecine. Mais je n'écarte pas la possibilité que ces expériences puissent mener à d'autres types de réflexion.

Références bibliographiques

Abettan Camille, 2017, « From method to hermeneutics: which epistemological framework for narrative medicine? », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 38, n° 3, p. 179-193.

Andler Daniel, 2016, *La silhouette de l'humain. Quelle place pour le naturalisme dans le monde d'aujourd'hui ?*, Paris, Gallimard.

Baron-Cohen Simon, 2012, *The science of evil: On empathy and the origins of cruelty*, New York, Basic Books.

Batson C. D., Shaw L. L., Klein T. R. et Highberger L., 1991, « Evidence for altruism: Towards a pluralism of prosocial motives », *Psychological Inquiry*, vol. , n° 2, p. 107-22.

Batson C. Daniel et et al, 1995, « Immorality from Empathy-Induced Altruism: When Compassion and Justice Conflict », *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. , n° 68, p. 1043-8.

Baxter L., 1949, « Address to the AMA House of Delegates. In: Report of the Coordinating Committee, 6 June 1949 », *JAMA*, vol. , n° 140, p. 694e6.

Beauchamp Tom L. et Childress James F., 2013, *Principles of Biomedical Ethics*, 7^e éd. New York, OUP USA.

Benayoro Lazare, Lefève Céline, Mino Jean-Christophe et Worms Frédéric, 2010, *La philosophie du soin*, Presses Universitaires de France — PUF.

Bętkowska-Korpała Barbara et al., 2018, « Profiles of empathic sensitivity in students of the last year of medicine », *Folia Medica Cracoviensia*, vol. 58, n° 1, p. 57-67.

Bianco Giuseppe, 2018, « Pour une histoire critique du concept de soin centré sur le patient », *Les valeurs du soin*, Paris, Seli Arslan.

Bloom Paul, 2016, *Against Empathy*, New York, HarperCollins.

Bloom Paul, 2017, « The Root of All Cruelty? », *The New Yorker*. Adresse : <https://www.newyorker.com/magazine/2017/11/27/the-root-of-all-cruelty/>.

Bolton Derek et Gillett Grant, 2019, *The Biopsychosocial Model of Health and Disease, New Philosophical and Scientific Developments*, Palgrave Pivot.

Boorse Christopher, 1977, « Health as theoretical concept », *Philosophy of science*, vol. 44, p. 542-573.

Boorse Christopher, 1975, « On the distinction between disease and illness », *Philosophy & Public Affairs*, vol. 5, n° 1, p. 49-68.

Boorse Christopher, 1976a, « What a Theory of Mental Health should be », *Journal for*

the Theory of Social Behaviour, vol. 6, n° 1, p. 61-84.

Boorse Christopher, 1976b, « Wright on Functions », *The Philosophical Review*, vol. 85, n° 1, p. 70-86.

Brody Howard, 1997, « Who Gets to Tell the Story? Narrative in Postmodern Bioethics », *Stories and Their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*, H. Lindemann éd., Routledge, p. 18–30.

Bury Mike, 2001, « Illness narratives: fact or fiction? », *Sociology of Health & Illness*, vol. 23, n° 3, p. 263-285.

Butler Sandra et Rosenblum Barbara, 1996, *Cancer in Two Voices*, 2 édition. Duluth, MN, Bookpeople.

Canguilhem Georges, 1965, *La connaissance de la vie*, Vrin. Paris.

Caplan Arthur L., 1992, « Does the philosophy of medicine exist? », *Theoretical Medicine*, vol. 13, n° 1, p. 67-77.

Carel Havi, 2008, *Illness: the cry of the flesh*, Stocksfield: Acumen.

Carel Havi, 2017, « Phenomenology and hermeneutics in Medicine », *The Routledge Companion to Philosophy of Medicine*, Routledge Philosophy Companions, Routledge.

Carel Havi, 2011, « Phenomenology and its application in medicine », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 32, n° 1, p. 33–46.

Carel Havi, 2012, « Phenomenology as a resource for patients », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 37, n° 2, p. 96–113.

Carel Havi, 2016, *The phenomenology of illness*, Oxford, Oxford University Press.

Carnap Rudolph, 1932, « La langue de la physique comme langue universelle de la science », *L'Âge d'or de l'empirisme logique. Vienne-Berlin-Prague, 1929-1936*, p. 432-465.

Caviglioli David, 2018, « Deepak Chopra : le gourou du bonheur est-il un charlatan ? », *Le Nouvel Observateur*.

Adresse : <https://www.nouvelobs.com/societe/20180522.OBS7018/deepak-chopra-le-gourou-du-bonheur-est-il-un-charlatan.html/>.

Charon Rita, 2017, « An Originary Chaos: The Narrative Sublimation of Medicine », Paris — Créteil.

Charon Rita, 2004, « Narrative and medicine », *The New England Journal of Medicine*, vol. 350, n° 9, p. 862-864.

Charon Rita, 2001, « Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust », *Jama*, vol. 286, n° 15, p. 1897–1902.

Charon Rita, 2006, *Narrative medicine: honoring the stories of illness*, Oxford; New

York, Oxford University Press.

Charon Rita, 1993, « The Narrative Road to Empathy », *Empathy and the Practice of Medicine: Beyond Pills and the Scalpel*, H. Spiro et al éd., New Haven, Yale University Press, p. 147-59.

Charon Rita et Rudnytsky L. Peter éd., 2008, *Psychoanalysis and Narrative Medicine*, New York, SUNY Press.

Chin-Yee Benjamin et Upshur Ross E. G., 2017, « Re-evaluating concepts of biological function in clinical medicine: towards a new naturalistic theory of disease », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 38, n° 4, p. 245-264.

Cleveland Clinic, 2013, *Empathy: The Human Connection to Patient Care*, Publicité, Adresse :
https://web.archive.org/web/20151216041254/https://www.youtube.com/watch?v=cDDWvj_q-o8&feature=youtu.be/.

Compagnon Claire et Ghadi Véronique, 2009, *La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé. Etude sur la base de témoignages*, Rapport rendu à la Haute autorité de santé (2009), Adresse : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-01/rapport_ghadi_compagnon_2009.pdf/.

Cooper David, 1967, *Psychiatry and Anti-Psychiatry*, Routledge.

Cooper Rachel, 2002, « Disease », *Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, vol. 33, n° 2, p. 263-282.

Cummins Robert, 1975, « Functional Analysis », *The Journal of Philosophy*, vol. 72, n°20, p. 741-765.

Daly Patrick, 2017, « Philosophy of medicine 2017: reviewing the situation », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 38, n° 6, p. 483-488.

Daniel Stephen L., 1986, « The patient as text: A model of clinical hermeneutics », *Theoretical Medicine*, vol. , n° 7, p. 195-210.

De Caro Mario et MacArthur David, 2004, *Naturalism in question*, Harvard University Press. Cambridge.

Decety Jean et Cowell Jason M., 2014, « Friends or foes: Is empathy necessary for moral behavior? », *Perspectives on psychological science: a journal of the Association for Psychological Science*, vol. 9, n° 4, p. 525-537.

Drouet Isabelle, Ferry-Danini Juliette et Paternotte Cédric, à paraître, « Review “Medical Nihilism”, Jacob Stegenga, OUP, 2018 », *Lato Sensu: Revue De La Société De*

Philosophie Des Sciences.

Dupré John, 1994, « Against Scientific Imperialism », *PSA: Proceedings of the Biennial Meeting of the Philosophy of Science Association*, vol. 1994, p. 374-381.

Dupré John, 2001, *Human Nature and the Limits of Science*, Oxford University Press.

Dupré John, 1983, « The disunity of science », *Mind*, vol. 92, n° 367, p. 321-346.

Dzierzynski Nathalie, Goupy François et Perrot Serge, 2018, « Avancées en médecine narrative », *Les nouveaux modèles de soin : Une clinique au service de la personne*, La personne en médecine, Montrouge.

Ehrenreich Barbara, 2010, « Smile! You've got cancer », *The Guardian*. Adresse : <https://www.theguardian.com/lifeandstyle/2010/jan/02/cancer-positive-thinking-barbara-ehrenreich/>.

Ehrenreich Barbara, 2001, « Welcome to cancerland », *Harper's Magazine*. Adresse : <http://harpers.org/archive/2001/11/welcome-to-cancerland/>.

Eikeland Hanne-Lise, Ørnes Knut, Finset Arnstein et Pedersen Reidar, 2014, « The physician's role and empathy – a qualitative study of third year medical students », *BMC Medical Education*, vol. 14, n° 1, p. 165.

Engel George L., 1961, « Is Grief a Disease? A Challenge for Medical Research », *Psychosomatic Medicine*, vol. 23, n° 1, p. 18-22.

Engel George L., 1977, « The need for a new medical model: a challenge for biomedicine », *Science (New York, N.Y.)*, vol. 196, n° 4286, p. 129-136.

Eyal Nir, 2019, « Informed Consent », *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, E.N. Zalta éd., Metaphysics Research Lab, Stanford University. Adresse : <https://plato.stanford.edu/archives/spr2019/entries/informed-consent/>.

Ferry-Danini Juliette, 2018a, « A new path for humanistic medicine », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 39, n° 1, p. 57-77.

Ferry-Danini Juliette, à paraître, « La singularité des récits des patients : un écueil pour la médecine narrative ? », *Humanités médicales : fictions, représentations, témoignages. Actes du Colloque en Humanités médicales organisé par le pôle HALL de l'Université Sorbonne Paris Cité*, Adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01683065/>.

Ferry-Danini Juliette, 2018b, « Should phenomenological approaches to illness be wary of naturalism? », *Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*.

Ferry-Danini Juliette, 2017, « The Handbook of the Philosophy of Medicine Thomas Schramme Steven Edwards 2017 », *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, vol. 23, n° 5, p.

1087-1089.

Fialová Lydie, 2017, « Medical Humanism, Part 2: Inspirations of the Twentieth Century », *The Bloomsbury companion to contemporary philosophy of medicine*, London, Bloomsbury Academic.

Flexner Abraham, 1930, « Remarks on the inauguration of Dr. William H. Welch as Professor of the History of Medicine », *Bull Johns Hopkins Hosp*, vol. 46, p. 95-99.

Flint A, 1884, « The president's address: American Medical Association, thirty-fifth annual meeting, Washington », *Med News*, vol. 44, p. 523-36.

Frank Arthur W., 1997, « Enacting Illness Stories: When, What, and Why », *Stories and Their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*, H. Lindemann éd., Routledge, p. 31-49.

Frank Arthur W., 1995, *The Wounded Storyteller*, University of Chicago Press.

Genette Gérard, 1972, *Figures III*, Paris, Seuil.

Gergel Tania L., 2012, « Medicine and the individual: is phenomenology the answer? », *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, vol. 18, n° 5, p. 1102-1109.

Giroux Élodie et Lemoine Maël, 2012, *Textes clés de philosophie de la médecine. Vol. II: Santé, maladie, pathologie*, Vrin. Paris.

Glazer Sarah, 2001, « Therapeutic touch and postmodernism in nursing », *Nursing Philosophy*, vol. 2, n° 3, p. 196-212.

Glover Jonathan, 2012, *Humanity*, New Haven, Yale University Press.

Gortner S. R., 1993, « Nursing's syntax revisited: a critique of philosophies said to influence nursing theories », *International Journal of Nursing Studies*, vol. 30, n° 6, p. 477-488.

Goupy François et Jeune Claire Le, 2016, *La médecine narrative: Une révolution pédagogique ?*, Med-Line Editions.

Granger Bernard, Pachoud Bernard et Plagnol Arnaud éd., 2018, *Les nouveaux modèles de soins*, Doin.

Hallet C. E., 1997, « Pragmatism and Project 2000: the relevance of Dewey's theory of experimentalism to nursing education », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 26, n° 6, p. 1229-1234.

Halpern Jodi, 2001, *From detached concern to empathy: humanizing medical practice*, New York. Oxford University Press, OUP USA.

Helgeson Vicki S. et Fritz Heidi L., 1998, « Distinctions of unmitigated communion from communion: Self-neglect and overinvolvement with others », *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. , n° 75, p. 121-40.

Hess Harry H., 1962, « History of ocean basins », *Petrologic studies*, vol. 4, p. 599-620.

Hesslow G., 1993, « Do we need a concept of disease? », *Theoretical Medicine*, vol. 14, n° 1, p. 1-14.

Hoffman M., 2000, *Empathy and moral development: The implications for caring and justice*, Cambridge, Cambridge University Press.

Hooker Claire, 2015, « Understanding empathy: why phenomenology and hermeneutics can help medical education and practice », *Medicine, Health Care, and Philosophy*, vol. 18, n° 4, p. 541-552.

Howick Jeremy, 2018, « Review of *Medical Nihilism* », Adresse : <https://ndpr.nd.edu/news/medical-nihilism/>.

Hunter Kathryn Montgomery, 1991, *Doctors' stories: the narrative structure of medical knowledge*, Princeton. Princeton University Press. Adresse : <http://litmed.med.nyu.edu/Annotation?action=view&annid=907/>.

Husserl Edmund, 1966, *Méditations cartésiennes : Introduction à la phénoménologie*, Vrin. Paris.

Jay Lifton Robert, 2000, *The nazi doctors: Medical killing and the psychology of genocide*, New York, Basic Books.

Keen Suzanne, 2006, « A Theory of Narrative Empathy », *Narrative*, vol. 14, p. 209-36.

Keen Suzanne, 2007, *Empathy and the novel*, Oxford OUP. Oxford.

Keen Suzanne, 2013, « Narrative Empathy », *the living handbook of narratology*, P. Hühn et et all éd., Hambourg, Hambourg University. Adresse : <http://www.lhn.uni-hamburg.de/article/narrative-empathy/>.

Khanom Ashrafunnesa et al., 2015, « “Lives at risk” study: philosophical and ethical implications of using narrative inquiry in health services research », *Handbook of the philosophy of medicine*, T. Schramme et S. Edwards éd., Dordrecht, Springer, p. 1-18.

Khayat David et Kerr David, 2006, « A new model for cancer research in France », *Nature Reviews Cancer*, vol. 6, n° 8, p. 645-651.

Kidd Ian James, 2017, « Exemplars, ethics, and illness narratives », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 38, n° 4, p. 323-334.

Kingma Elseijn, 2014, « Naturalism about health and disease: adding nuance for progress », *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 39, n° 6, p. 590-608.

Klein Alexandre, 2018, « Des médecins en manque d'humanités », *Le Devoir*. Adresse : <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/523322/des-medecins-en-manque-d-humanites/>.

Krieger Dolores, 1987, *Living the Therapeutic Touch: Healing as a Lifestyle by Dolores Krieger*, Dodd Mead.

Krieger Dolores, 1999, « Nursing as (Un)Usual? », *The American Journal of Nursing*, vol. 99, n° 4, p. 9.

Kristoffersen E. Agnete, Stub Trine, Salamonsen Anita, Musial Frauke, et al., 2014, « Gender differences in prevalence and associations for use of CAM in a large population study », *The official journal of the International Society for Complementary Medicine Research (ISCMR)*, vol. , n° 14, p. 463.

Kuhn Thomas S., 1977, *The essential tension: selected studies in scientific tradition and change*, Revised ed. Chicago, University Of Chicago Press.

Kuhn Thomas S., 1962, *The structure of scientific revolutions*, Chicago, University of Chicago Press.

Lafon Benoît, 2007, « Le cancer en prime time. Émergence d'une confrontation distanciée avec la maladie par les fictions télévisées », *Questions de communication*, vol. , n° 11, p. 129-148.

Lambrichs Louise, 2014, *Histoire de la pensée médicale contemporaine, t.4*, Sciences humaines, Paris, Seuil.

Lecourt Dominique, 1999, *L'enseignement de la philosophie des sciences, Rapport au Ministre de l'Education nationale, de la Recherche et de la Technologie.*, Adresse : <http://media.education.gouv.fr/file/94/7/5947.pdf/>.

Legrand Dorothée, 2017, « The living body and the lived body in the clinical encounter: how does the body shape ethical practice », *Handbook of the Philosophy of Medicine*, Netherlands, Springer.

Lemoine Maël, 2013, « Defining disease beyond conceptual analysis: an analysis of conceptual analysis in philosophy of medicine », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 34, n° 4, p. 309-325.

Lemoine Maël, 2011, *La désunité de la médecine: Essai sur les valeurs explicatives de la science médicale*, Paris, Hermann.

Lemoine Maël, 2015, « The Naturalization of the Concept of Disease », *Classification, Disease and Evidence*, History, Philosophy and Theory of the Life Sciences, Springer, Dordrecht, p. 19-41.

Lévinas Emmanuel, 1961, *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*, La Haye, Martinus Nijhoff.

Livingstone Smith David, 2011, *Less than human: Why we demean, enslave and exterminate others*, New York, St. Martin's Press.

Longino Helen E., 1990, *Science as social knowledge: values and objectivity in scientific*

inquiry, Princeton, Princeton University Press. Adresse :

Longino Helen E., 2001, *The fate of knowledge*, Princeton, Princeton University Press.

Loughlin Michael, Bluhm Robyn et Gupta Mona, 2017, « Research problems and methods in the philosophy of medicine », *The Bloomsbury companion to contemporary philosophy of medicine*, London, Bloomsbury Academic.

Macnaughton Jane, 2009, « The dangerous practice of empathy », *The Lancet*, vol. 373, n° 9679, p. 1940-1941.

Manne Kate, 2017, *Down girl*, Oxford, Oxford University Press.

Marcum James A., 2008a, *An introductory philosophy of medicine: humanizing modern medicine*, Dordrecht, Springer.

Marcum James A., 2019, « Jacob Stegenga: Medical nihilism », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 40, n° 1, p. 75-81.

Marcum James A., 2008b, « Reflections on humanizing biomedicine », *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 51, n° 3, p. 392-405.

Marcum James A., 2017a, *The Bloomsbury companion to contemporary philosophy of medicine*, London, Bloomsbury Academic.

Marcum James A., 2017b, *The Bloomsbury companion to contemporary philosophy of medicine*, London, Bloomsbury Academic.

Marcum James A., 2013, « The Role of Emotions in Clinical Reasoning and Decision Making », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 38, n° 5, p. 501-519.

De Martel Catherine, Plummer Martyn, Vignat Jerome et Franceschi Silvia, 2017, « Worldwide burden of cancer attributable to HPV by site, country and HPV type », *International Journal of Cancer*, vol. 141, n° 4, p. 664-670.

Maslow Abraham H., 1962, « Notes on being-psychology », *Journal of Humanistic Psychology*, vol. 2, n° 2, p. 47-71.

Massé Raymond, 2003, « Valeurs universelles et relativisme culturel en recherche internationale: les contributions d'un principisme sensible aux contextes socioculturels », *Autrepart*, vol. 28, n° 4, p. 21-35.

Mata Douglas A. et al., 2015, « Prevalence of Depression and Depressive Symptoms Among Resident Physicians: A Systematic Review and Meta-analysis », *JAMA*, vol. 314, n° 22, p. 2373-2383.

McDaniel Kris, 2016, « Edith Stein: On the Problem of Empathy », *Ten Neglected Classics of Philosophy*, Oxford, Oxford University Press.

Medicines Australia Oncology Industry Taskforce, 2013, « Access to cancer medicines in

Australia »,.

Merleau-Ponty Maurice, 1945, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard.

Nagel Ernest, 1954, « Naturalism Reconsidered », *Proceedings and Addresses of the American Philosophical Association*, vol. 28, p. 5-17.

Nordenfelt Lennart, 2000, *Action, ability and health. Essays in the philosophy of action and welfare*, Kluwer. Dordrecht.

Nummenmaa Lauri, Hari Riitta, Hietanen Jari K. et Glerean Enrico, 2018, « Maps of subjective feelings », *Proceedings of the National Academy of Sciences*, p. 201807390.

Oakley Barbara, 2011, *Cold-Blooded Kindness: Neuroquirks of a codependent killer, or just give me a shot at loving you, dear, and other reflections on helping that hurts*, Amherst, NY, Prometheus Books.

Ogien Ruwen, 2017, *Mes mille et une nuits —La maladie comme drame et comme comédie*, Albin Michel.

O'Mahony Seamus, 2013, « Against Narrative Medicine », *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 56, n° 4, p. 611-619.

Patoine Pierre-Louis, 2017, « Littérature, expérience psychédélique et néolibéralisme. Impacts physiologiques et écologiques de la lecture immersive. L'exemple de Des Anges mineurs d'Antoine Volodine »,

Peabody F. W., 1927, « The care of the patient », *JAMA*, vol. 252, n° 6, p. 813-818.

Pearson Sallie-Anne, Ringland Clare L. et Ward Robyn L., 2007, « Trastuzumab and metastatic breast cancer: trastuzumab use in Australia--monitoring the effect of an expensive medicine access program », *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 25, n° 24, p. 3688-3693.

Pedersen Reidar, 2009, « Empirical research on empathy in medicine - A critical review », *Patient Education and Counseling*, vol. 76, p. 307-322.

Petitot J., Varela F. J., Pachoud B. et Roy J-M., 1999, *Naturalizing phenomenology: Issues in contemporary phenomenology and cognitive science*, Stanford, Stanford University Press.

Pierron Jean-Philippe, Vinot Didier et Chelle Elisa éd., 2018, *Les valeurs du soin*, Paris, Seli Arslan.

Podolsky Scott H. et Greene Jeremy A., 2016, « Are the medical humanities for sale? Lessons from a historical debate », *Journal of Medical Humanities*, vol. 37, n° 4, p. 355-370.

Polianski Igor J. et Fangerau Heiner, 2012, « Toward "Harder" Medical Humanities: Moving Beyond the "Two Cultures" Dichotomy: », *Academic Medicine*, vol. 87, n° 1, p.

121-126.

Pratt Bridget et Loff Bebe, 2014, « A Framework to Link International Clinical Research to the Promotion of Justice in Global Health », *Bioethics*, vol. 28, n° 8, p. 387-396.

Prinz Jesse, 2011, « Against Empathy », *The Southern Journal of Philosophy*, vol. 49, p. 214-233.

Puschmann Théodore, 1889, « Die Bedeutung der Geschichte für die Medizin und die Naturwissenschaften », *Dtsch Med Wochenschr*, vol. 15, p. 817-20.

Puustinen Raimo, Leiman M. et Viljanen A. M., 2003, « Medicine and the humanities-theoretical and methodological issues », *Medical Humanities*, vol. 29, n° 2, p. 77-80.

Reiss Julian, Solomon Miriam et Teira David, 2011, « Mechanisms, continental approaches, trials, and evolutionary medicine: New work in the philosophy of medicine », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 32, n° 1, p. 1-4.

Rimmon-Kenan Shlomith, 1983, *Narrative fiction : contemporary poetics*, London ; New York, Methuen.

Rimmon-Kenan Shlomith, 2006, « What Can Narrative Theory Learn from Illness Narratives? », *Literature and Medicine*, vol. 25, n° 2, p. 241-254.

Robinson Ian, 1990, « Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis », *Social Science & Medicine (1982)*, vol. 30, n° 11, p. 1173-1186.

Rocha Semiramis M. M. et Lima Regina A. G., 2000, « Understanding nursing: the usefulness of a philosophical perspective », *Nursing Philosophy*, vol. 1, n° 1, p. 50-56.

Rogers Carl, 1951, *Client centred therapy: its current practice, implications and theory*, London, Constable.

Rollin Betty, 1976, *D'abord vous pleurez*, Paris, P. Belfond.

Rosa Linda, Rosa Emily, Sarner Larry et Barrett Stephen, 1998, « A Close Look at Therapeutic Touch », *JAMA*, vol. 279, n° 13, p. 1005-1010.

Rose Nikolas, 2007, « Beyond medicalisation », *The Lancet*, vol. 369, p. 700-01.

Rosenhan D. L., 1973, « On Being Sane in Insane Places », *Science*, vol. 179, n° 4070, p. 250-258.

Rotenstein Lisa S. et al., 2016, « Prevalence of Depression, Depressive Symptoms, and Suicidal Ideation Among Medical Students: A Systematic Review and Meta-Analysis », *JAMA*, vol. 316, n° 21, p. 2214-2236.

Rouse Joseph, 2008, « George Gasser (ed.) How is naturalism. Book review », *Notre Dame Philosophical Reviews*.

Sadegh-Zadeh Kazem, 2015, *Handbook of analytic philosophy of medicine*, 2nd éd. Dordrecht, Springer.

Sarton George, 1918, « Le nouvel humanisme », *Scientia*, vol. , n° 23, p. 161-75.

Sarton George, 1941, « Medicine and Human Welfare. Henry E. Sigerist », *Isis*, vol. 33, n° 4, p. 553-553.

Sarton George, 1924, « The New Humanism », *Isis*, vol. 6, n° 1, p. 9-42.

Sartre Jean-Paul, 1946, *L'existentialisme est un humanisme*, Éditions Nagel.

Schaeffer Jean-Marie, 1999, *Pourquoi la fiction ?*, Paris, Le Seuil.

Schaffner Kenneth F. et Engelhardt H. Tristram, 1998, « Medicine, Philosophy Of », *Encyclopedia of Philosophy*, C. Edward éd., Routledge, p. 264–269.

Schramme Thomas et Edwards Steven, 2017, *Handbook of the philosophy of medicine*, Dordrecht, Springer.

Schultz Dawson Stafford et Flasher Lydia Victoria, 2011, « Charles Taylor, phronesis, and medicine: ethics and interpretation in illness narrative », *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 36, n° 4, p. 394-409.

Segal Judy Z., 2008, « Breast Cancer Narratives as Public Rhetoric: Genre Itself and the Maintenance of Ignorance », *Linguistics and the Human Sciences*, vol. 3, n° 1, p. 3-23.

Segal Judy Z., 2015, « The View from Here and There: Objectivity and the Rhetoric of Breast Cancer », *Objectivity in Science*, Boston Studies in the Philosophy and History of Science, F. Padovani, A. Richardson et J.Y. Tsou éd., Springer International Publishing, p. 211-226.

Sholl Jonathan, 2016, « Contextualizing Medical Norms: Georges Canguilhem's Supernaturalism », *Naturalism in the Philosophy of Health*, History, Philosophy and Theory of the Life Sciences, Springer, Cham, p. 81-100.

Sholl Jonathan, 2015, « Putting phenomenology in its place: some limits of a phenomenology of medicine », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 36, n° 6, p. 391-410.

Sigerist Henry E., 1941, *Medicine and human welfare*, New Haven, Yale University Press.

Singer Peter, 2015, *The Most Good You Can Do: How Effective Altruism Is Changing Ideas About Living Ethically*, Yale University Press.

Snow C. P., 1959, *The Two Cultures*, London, Cambridge University Press.

Sokal Alain, 2004, « Pseudoscience and Postmodernism: Antagonists or Fellow-Travelers? », *Archaeological Fantasies: How Pseudoarcheology Misrepresents the Past and Misleads the Public*,

Solomon Miriam, 2008, « Epistemological reflections on the art of medicine and narrative Medicine », *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 51, n° 3, p. 406-417.

Solomon Miriam, 2015, *Making medical knowledge*, Oxford, Oxford University Press.

Solomon Miriam, 2001, *Social empiricism*, Cambridge, MIT Press.

Solomon Miriam, Kincaid Harold et Simon Jeremy, 2017, *The routledge companion to philosophy of medicine*, Routledge.

Spencer John, 2004, « Decline in empathy in medical education: how can we stop the rot? », *Medical Education*, vol. 38, n° 9, p. 916-918.

Spranzi Marta, 2010, « Humanité et maltraitance ordinaire : leçons de quelques lettres de plainte de patients hospitalisés », *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ? Réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques*, Seli Arslan, p. 284-299.

Stegenga Jacob, 2018a, *Care and Cure*, Chicago, University Of Chicago Press. A

Stegenga Jacob, 2018b, *Medical Nihilism*, Oxford, Oxford University Press.

Stegenga Jacob, Graham Kennedy Ashley, Tekin Serife, Jukola Saana, et al., 2017, « New directions in philosophy of medicine », *The Bloomsbury companion to contemporary philosophy of medicine*, London, Bloomsbury Academic.

Stein Edith, 1917, *Le problème de l'empathie*, Ad Solem.

Stempsey William E., 2008, « Philosophy of Medicine Is What Philosophers of Medicine Do », *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 51, n° 3, p. 379-391.

Stillé A, 1884, « An address delivered to the medical classes of the University of Pennsylvania, on withdrawing from his chair, April 10, 1884 », *Med News*, vol. 44, p. 433-8.

Strawson Galen, 2004, « Against Narrativity », *Ratio*, vol. 17, n° 4, p. 428-452.

Sulmasy Daniel P., 2002, « A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life », *The Gerontologist*, vol. 42 Spec No 3, p. 24-33.

Svenaesus Fredrik, 2013, « Naturalistic and phenomenological theories of health: distinctions and connections », *Royal Institute of Philosophy Supplements*, vol. 72, n° Supplement-1, p. 221-238.

Svenaesus Fredrik, 2017, *Phenomenological Bioethics: Medical Technologies, Human Suffering, and the Meaning of Being Alive*, Routledge. Adresse.

Svenaesus Fredrik, 2000, *The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health: steps towards a philosophy of medical practice*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.

Svenaesus Fredrik, 2016, « The phenomenology of empathy: a Steinian emotional account », *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, vol. 15, n° 2, p. 227-245.

Svenaesus Fredrik, 2014, « The phenomenology of empathy in medicine: an

introduction », *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 17, n° 2, p. 245-248.

Svenaesus Fredrik, 2009, « The phenomenology of falling ill: an explication, critique and improvement of Sartre's theory of embodiment and alienation », *Human Studies*, vol. 32, n° 1, p. 53-66.

Svenaesus Fredrik, 2001, « The phenomenology of health and illness », *Handbook of phenomenology of medicine*, Springer Netherlands.

Svenaesus Fredrik, 2015, « The relationship between empathy and sympathy in good health care », *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 18, p. 267-277.

Szasz Thomas S., 1960, « The myth of mental illness », *The American Psychologist*, vol. 15, n° 2, p. 113-118.

Szasz Thomas S., 1961, *The Myth of Mental Illness: Foundations of a Theory of Personal Conduct*, Revised edition. New York, Harper Perennial.

Tauber Alfred I., 2017, « Medical Humanism, Part 1: Philosophical and Historical Underpinnings », *The Bloomsbury companion to contemporary philosophy of medicine*, London, Bloomsbury Academic.

Taylor Charles, 1989, *Sources of the Self: The Making of the Modern Identity*, Cambridge, Mass, Harvard University Press.

Taylor Charles, Carnevale Franco A. et Weinstock Daniel M., 2011, « Toward a hermeneutical conception of medicine: a conversation with Charles Taylor », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 36, n° 4, p. 436-445.

Thomasson Amie L., 2007a, « Conceptual Analysis in Phenomenology and Ordinary Language Philosophy », *The Analytic Turn*, M. Beaney éd., Routledge, p. 270.

Thomasson Amie L., 2007b, « In what sense is phenomenology transcendental? », *The Southern Journal of Philosophy*, vol. 45, p. 85-92.

Toombs S. Kay, 2001a, *Handbook of phenomenology and medicine*, Dordrecht, Kluwer Academic.

Toombs S. Kay, 1988, « Illness and the paradigm of lived body », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 9, n° 2.

Toombs S. Kay, 1987, « The meaning of illness: a phenomenological approach to the patient-physician relationship », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 12, n° 3, p. 219-240.

Toombs S. Kay, 2001b, « The role of empathy in clinical practice », *Journal of Consciousness Studies*, vol. 8, n° 5-7, p. 247-258.

Traykova Aleksandra, 2017, *Optimizing hybridism: a critique of naturalist, normativist and phenomenological accounts of disease in the philosophy of medicine*, Durham theses,

Durham University. Available at Durham E-Theses Online: <http://etheses.dur.ac.uk/12312/>.

Uhart M., Dahlab A., Bresse X. et LARGERON N., 2015, « Loss Of Opportunity Linked With The Suboptimal Coverage Rate Of Hpv Vaccination In France », *Value in Health: The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, vol. 18, n° 7, p. A462.

Vachon David D., Lynam Donald R. et Johnson Jarrod A., 2014, « The (Non) Relation Between Empathy and Agression: Surprising Results from a Meta-Analysis », *Psychological Bulletin*, vol. 140, p. 16.

Vannatta S. et Vannatta J., 2013, « Functional Realism: A Defense of Narrative Medicine », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 38, n° 1, p. 32-49.

Vanzago Luca, 2017, « Review of Phenomenology of Illness, Havi Carel, 2016 », *Notre Dame Philosophical Reviews*. Adresse : <http://ndpr.nd.edu/news/phenomenology-of-illness/>.

Varela Francisco, Maturana HR et Uribe R., 1974, « Autopoiesis: The organization of living systems, its characterization and a model », *Biosystems*, vol. 5, n° 4, p. 187-196.

Veatch M. Robert, 2006, « How philosophy of medicine has changed medical ethics », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 31, n° 6, p. 585-600.

Viney William, Callard Felicity et Woods Angela, 2015, « Critical medical humanities: embracing entanglement, taking risks », *Medical Humanities*, vol. 41, n° 1, p. 2-7.

Wagner P., 2018, « « Carnap », version Académique », *L'Encyclopédie Philosophique*. Adresse : <http://encyclo-philos.fr/carnap-a/>.

Warner John Harley, 1991, « Ideals of science and their discontents in late nineteenth-century American medicine », *Isis*, vol. 82, p. 454-78.

Warner John Harley, 2011, « The humanising power of medical history: responses to biomedicine in the 20th century United States », *Medical Humanities*, vol. 37, n° 2, p. 91-96.

Watson Jean, 1995, « Postmodernism and Knowledge Development in Nursing », *Nursing Science Quarterly*, vol. 8, n° 2, p. 60-64.

Wenger Alexandre, Edgar Brenda Lynn et Louis-Courvoisier Micheline, 2016, « Medical humanities: Let's talk about pertinence », *Bioethica Forum*, vol. 9, n° 4, p. 161-163.

Whelton Beverly JB, 2000, « Nursing as a practical science: some insights from classical Aristotelian science », *Nursing Philosophy*, vol. 1, n° 1, p. 57-63.

Whitehead Anne et Woods Angela, 2016, *The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities*, Edinburgh, Edinburgh University Press.

WHO, 2000, « WHO | Health systems: improving performance », *WHO*. Adresse : <http://www.who.int/whr/2000/en/> [Consulté le : 3 juin 2016].

- Wittgenstein Ludwig, 2005, *Recherches philosophiques*, Paris, Gallimard.
- Wonder Michael, 2014, « Reimbursement success rates and timelines for new medicines for cancer; an international comparison »,.
- Woods A., 2011, « The limits of narrative: provocations for the medical humanities », *Medical Humanities*, vol. 37, n° 2, p. 73-78.
- Wylie Alison, 2002, *Thinking from things: essays in the philosophy of archaeology*, Berkeley, University of California Press.
- Xu X., Zuo X., Wang X. et Han S., 2009, « Do you feel my pain? Racial group membership modulates empathic neural responses », *Journal of Neurosciences*, vol. , n° 29, p. 8525-29.
- Zahavi Dan, 2004, « Phenomenology and the project of naturalization », *Phenomenology and the Cognitive Science*, vol. 3.
- Zahavi Dan, 2007, « Subjectivity and the first-person perspective », *The Southern Journal of Philosophy*, vol. 45, p. 66-84.
- Zaner R.M., 1981, *The context of self*, Athens, OH: Ohio University Press.

Une critique de l'humanisme en médecine

La « médecine narrative » et la « phénoménologie de la médecine » en question

Résumé

Ma thèse est consacrée à un examen critique des tentatives actuelles pour donner à l'appel à « plus d'humanisme » en médecine un fondement philosophique. En effet, comme je le montre, les deux approches « humanistes » aujourd'hui prédominantes — la médecine narrative et la phénoménologie de la médecine — échouent à donner un sens convaincant au concept même d'humanisme. Les deux approches ont d'abord en commun de se construire en opposition à ce qu'elles appellent le modèle biomédical, mais n'en donnent pas une caractérisation cohérente et n'en produisent pas de critique convaincante, qu'elles le considèrent comme un produit de la science (cas de la médecine narrative) ou comme avatar du naturalisme, (cas de la phénoménologie de la médecine). En deuxième lieu, les deux approches s'enlisent dans des problèmes qui leur sont propres. La médecine narrative s'appuie sur des thèses problématiques : thèse de l'unicité de l'expérience subjective, thèse de la narrativité. La phénoménologie de la médecine rencontre de son côté des problèmes méthodologiques quant à la définition de la phénoménologie elle-même, qu'elle tend à réduire à l'étude de l'expérience vécue ou psychologique. Enfin, je critique la stratégie qui leur est commune, consistant à mettre l'empathie au centre de leur conception de l'humanisme. J'esquisse pour conclure une voie possible pour reformuler le problème initial et déplacer la discussion vers des questions de justice et d'accès aux systèmes de santé.

Mots-clés : humanisme ; médecine ; humanisme médical ; phénoménologie de la médecine ; médecine narrative ; naturalisme ; modèle biomédical ; maladie ; santé ; empathie ; compassion ; systèmes de santé.

The poverty of medical humanism

A critique of narrative medicine and the phenomenology of medicine

Summary

My dissertation is a critical appraisal of contemporary attempts at giving a philosophical basis to the claim that medicine is in need of “more humanism”. I argue that two prominent medical “humanistic” approaches today – narrative medicine and phenomenology of medicine – fail to give a convincing account of the concept of humanism. Both approaches are reactions against what they call the biomedical model, yet they fail to provide either a coherent account or a convincing criticism of that model, whether they define it as an instance of science (as does narrative medicine) or as a product of naturalism (as does phenomenology of medicine). Moreover, both approaches founder on issues in their own terms. Narrative medicine is built on problematical theses, notably the narrativity thesis and the singularity of subjective experiences thesis. Meanwhile, phenomenology of medicine runs into methodological obstacles regarding the definition of phenomenology itself, notably by reducing it to the study of lived or psychological experience. Finally, I criticise what brings together their humanistic strategy and which consists in putting empathy at the centre of their definition of humanism. By way of conclusion, I then sketch an alternative path for medical humanism, focused on issues of justice and access in health systems.

Keywords : humanism ; medicine ; medical humanism ; phenomenology of medicine ; narrative medicine ; naturalism ; biomedical model ; illness ; disease ; health ; empathy ; compassion ; health systems.

UNIVERSITÉ SORBONNE UNIVERSITÉ

ÉCOLE DOCTORALE :

ED 5 – Concepts et langages

Maison de la Recherche, 28 rue Serpente, 75006 Paris, FRANCE

DISCIPLINE : Philosophie