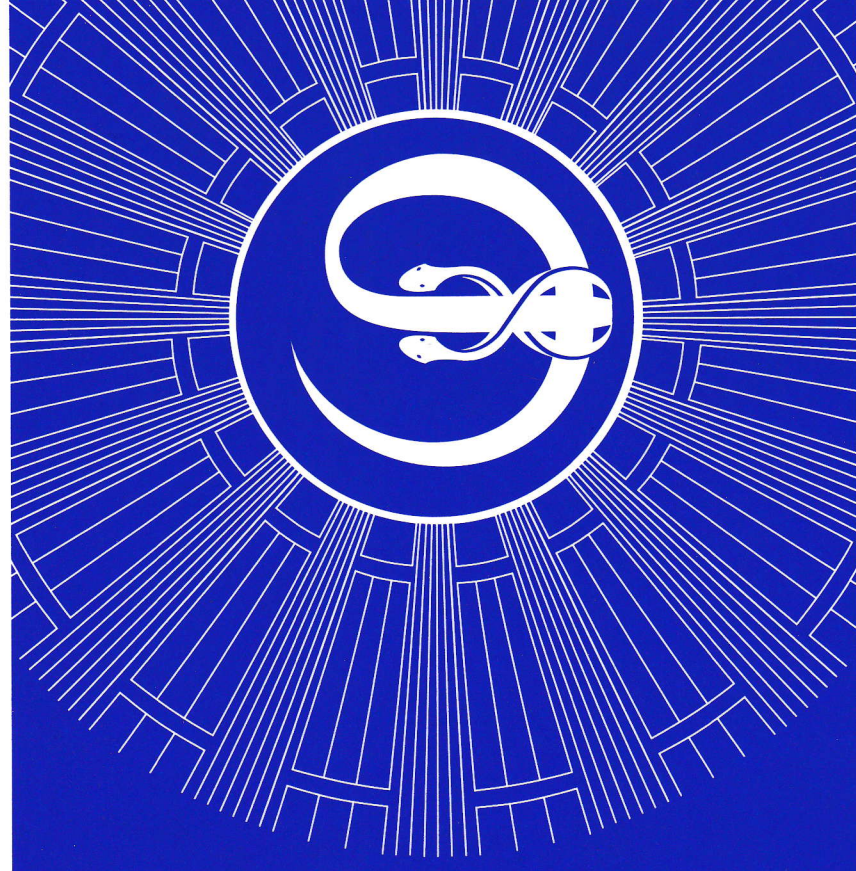


CHAIRE

DE PHILOSOPHIE

À L'HÔPITAL

2018



Penser et co-construire les lieux de soin de demain

ÉDITO

Depuis janvier 2016, la chaire de Philosophie à l'hôpital se déplace, dans différents lieux hospitaliers et de soin, et aujourd'hui au sein du GHT-Paris, Psychiatrie et Neurosciences (Sainte-Anne, Maison Blanche, Peryay-Vaucluse). Elle s'inscrit dans un programme de recherche, d'enseignement et d'expérimentation plus vaste encore, puisqu'il regroupe l'Université des patients (fondée et dirigée par le Pr. Catherine Tourette-Turgis, Sorbonne université, hôpital La Pitié-Salpêtrière), différents modules et terrains, comme l'ambiteux chantier du premier hôpital géré par les patients. Les POC (proofs of concepts/expérimentations, cf. « Vers l'hôpital des patients ») et les enquêtes que nous menons auprès des différents acteurs du monde de la santé

constitueront quelques premières anticipations...

La chaire de Philosophie à l'hôpital et l'Université des patients fonctionnent en « creative commons », en mettant à disposition leurs travaux, pour mieux inventer la fonction soignante en partage et l'alliance effrénée des Humanités et de la santé. Chaque hôpital pourrait ainsi développer une chaire de philosophie (au sens générique du terme, relevant des sciences humaines et sociales) consacrée à la formation initiale et continue des acteurs de la santé, à la recherche. Chaque Faculté de médecine pourrait développer une Université des patients, permettant de diplômer des patients-experts et d'engager l'enseignement réciproque des acteurs de la santé ; chaque hôpital, enfin, pourrait confier aux patients le soin de diriger et d'organiser un service de soins spécifique, bénéficiant d'une gouvernance organisationnelle et des soins alternatifs.

Dans quel but, ces différentes innovations socio-thérapeutiques ? Celui de répondre aux enjeux toujours renouvelés d'inventer de nouveaux modèles de solidarité. S'ils sont pris au piège de la rarefaction des moyens, ils sont aussi renoués par l'usage, alimentés par les nouvelles expertises des citoyens, des patients-experts, des industriels, des scientifiques, le tout dans un cadre de santé connectée.

L'hôpital est l'espace-temps de la singularité : la naissance, la maladie, l'accident, le suicide, la mort. Et pourtant aucune autre institution ne dit autant la chosification de l'être et de ce qu'il traverse comme épreuves. Il ne s'agit pas de stigmatiser le corps médical. Il s'agit simplement de faire de l'hôpital le lieu de vie et de réflexion, d'entraide et d'influence, qu'il est substantiellement. Il doit devenir un lieu ouvert, de réflexion et d'expérimentation, de circulation et d'échange des savoirs : un espace public citoyen et scientifique.

Cynthia Fleury, fondatrice de la chaire de Philosophie à l'hôpital



Frédéric Stucin

« Chaque hôpital pourrait ainsi développer une chaire de philosophie consacrée à la formation et à la recherche. Chaque Faculté de médecine pourrait développer une Université des patients, permettant de diplômer des patients-experts et d'engager l'enseignement réciproque des acteurs de la santé ; chaque hôpital, enfin, pourrait confier aux patients le soin de diriger et d'organiser un service de soins. »

UN HÔPITAL SOUS TENSION

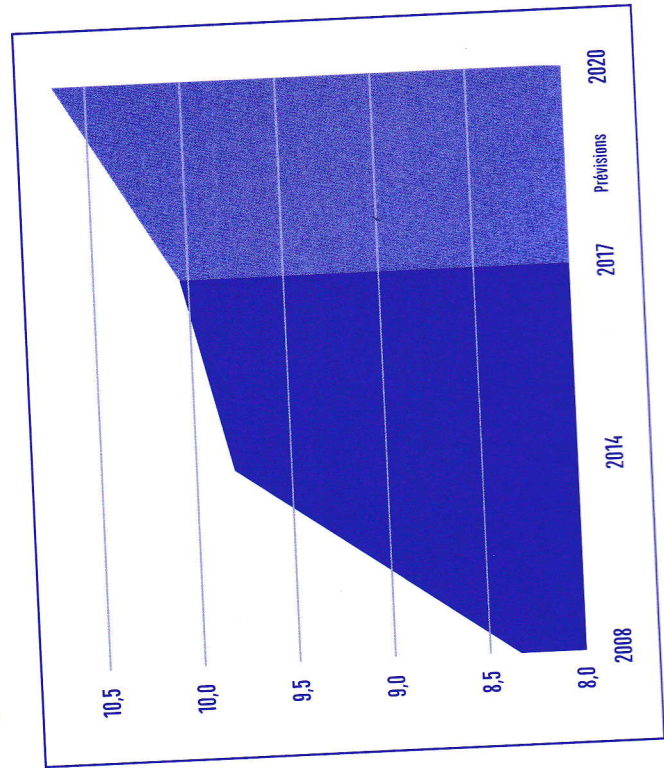
L'hôpital est soumis à de multiples exigences qui le fragilisent : **réductions de coûts**, demande de productivité accrue, modifications rapides des besoins des patients comme des soignants. Les **nouvelles technologies** bouleversent le rapport au temps, à l'espace, au savoir, au pouvoir : une consultation peut avoir lieu à distance, un repas peut être livré en quelques minutes grâce à une application, l'expertise du médecin est remise en cause par des connaissances acquises sur Internet, etc. L'imagerie médicale rend le **corps transparent**, mais elle ne révèle rien du vécu du patient. Si le numérique offre de nouveaux horizons, il porte aussi le risque de réduire l'être aux chiffres.

Une transformation en cours

Alors que la durée de vie s'allonge, que les maladies chroniques se multiplient, **l'hôpital devient un lieu de passage commun à tous**, une étape pour vivre mieux.

Le nouvel objectif du ministère de la Santé est ainsi de réaliser 70% des actes de chirurgie en ambulatoire dans cinq ans. « Organisationnelle, médicale, technologique ou numérique, l'innovation doit être mise au service de tous et répondre aux besoins prioritaires en santé », assure Agnès Buzin, la ministre, dans sa feuille de route. Mais que sera cette innovation si elle ne s'inscrit pas d'abord dans une pensée qui prend en compte l'humain dans toutes ses dimensions ?

« Je fabrique [...] des instruments, des ustensiles, des armes. Je voudrais que mes livres soient une sorte de tool-box dans lequel les autres puissent aller fouiller pour y trouver un outil avec lequel ils pourraient faire ce que bon leur semble, dans leur domaine. »
Foucault, Dits et écrits, tome II



Prise en charge des affections longues durées (en millions de personnes)

Les progrès de la médecine aidant, les maladies deviennent chroniques.

Source : CNAITS-DSES, AMELI

Sommaire

- LES TEMPS FORTS
- ILS PARTICIPENT
- TISSER DES LIENS POUR AGIR
- ILS PARLENT DE NOUS
- ILS NOUS STIMULENT

Retrouver l'humain

La maladie, pour être guérie, demande d'être objectivée. Le seul problème de cette méthodologie est de risquer l'annihilation du sujet. « *Être malade, c'est vraiment pour l'homme vivre une autre vie, même au sens biologique du mot* », écrit Canguilhem. Être malade, ce n'est pas avoir une maladie, comme si on pouvait la mettre à distance, c'est instantanément toucher à la puissance de vivre, au futur, au fantasmatique. Dès lors, la juste alliance entre médecine et Humanités est essentielle pour rendre le soin le plus opérationnel possible, car il n'y a pas de maladie, mais un sujet malade. Le soin nécessite de considérer aussi cette singularité, qui mieux que les Humanités (philosophie, anthropologie, sociologie, histoire, psychologie, psychanalyse, art et littérature, etc.) pour la décrypter, l'accompagner et la rendre capacitaire ?

Expérimenter

En établissant un socle commun de connaissances, la chaire de philosophie à l'hôpital offre à chacun les moyens de mieux envisager une transformation commune. Anticipant les nouveaux usages et favorisant les nouvelles pratiques, elle aide à déployer de nouvelles façons de considérer le patient et l'univers du soin : elle est une plateforme d'échanges de savoirs et d'expériences. Sa démarche, collaborative, lui permet de s'associer avec des partenaires intégrés à l'hôpital, des universités, des associations de médecins comme de patients et ainsi, de multiplier les partages avec tous les acteurs de l'hôpital. Par l'expérimentation dans les services hospitaliers, avec des méthodes rapides et peu coûteuses centrées sur l'usage et la parole des usagers, elle valide les concepts qu'elle développe pour être au plus près du singulier de l'humain. Elle peut ainsi s'affirmer comme un outil de transformation des lieux de soin. La particularité de la chaire de philosophie à l'hôpital est sa capacité à relier en un même temps court « vivre, penser et faire », à ne jamais séquencer ou oublier un de ces trois temps que la maladie vient bousculer.

LES TEMPS FORTS

2016

JAN

Ouverture de la chaire de Philosophie à l'hôpital
Les philosophes Cynthia Fleury et Frédéric Worms introduisent, à l'Hôtel-Dieu, leur cours magistral sur les approches subjective, institutionnelle et politique du soin.

Haut-Patronage du ministère de l'Enseignement et de la Recherche

Haut-Patronage de la Ville de Paris

FEV

Cours sur la douleur et l'accident
Les défis de la chronicité dans le soin, le deuil.

Cours autour de Platon
Le médecin des hommes libres et le médecin des esclaves.

MAR

Cours autour de Canguilhem (Le normal et le pathologique), de Goffman (Ce que l'institution fait aux personnes) et Rousseau (les risques de l'éducation au soin).

AVR

Partenariat avec I-Lumens
Début des interventions dans ce département de simulation en santé de la Faculté de Médecine Paris-Descartes : qu'est-ce que dire la vérité au patient ? La question de l'annonce ; comment penser la mort dans un monde technologique ?

Cours autour de la fin de vie
Comment penser la vieillesse et la mort aujourd'hui.

MAI

Cours sur ce que les points-limites enseignent
Les urgences et les soins intensifs, le trouble de stress post-traumatique et la résilience, les soins palliatifs. La clinique de l'Alzheimer.

Partenariat avec l'Université des patients
Fondée par Catherine Tourette-Turgis au sein de Sorbonne Université, cette université abritée par la Faculté de Médecine Paris VI est la première université à diplômer les patients désirants transformer leur expérience en expertise au service de l'organisation de la santé et des soins. Premières interventions dans le cadre des DU (diplôme universitaire) Oncologie et Démocratie Sanitaire.

SEPT

Lancement du séminaire « Religion, soin et laïcité »
Une série de cours en partenariat avec la Direction des Patients Usagers et Associations (DPUA) de l'AP-HP.

Ouverture du séminaire « Soin et Compassion »
Deux doctorantes partagent leur recherche en invitant des experts à parler de leurs derniers ouvrages.

Partenariat avec la Fédération Hospitalière de France
Participation à l'Université d'été.

L'homme augmenté
Colloque avec Médecine et psychanalyse dans la cité (CHU de Clermont-Ferrand).

LES CHIFFRES CLÉS

2 500

abonnés à la newsletter de la chaire de Philosophie à l'hôpital

1,2 million

employés dans les hôpitaux publics

40 000

vues des cours sur la chaîne YouTube de la Chaire

2017

OCT

Journées d'étude autour de la néphrologie (NephroCare)

Le patient sous dialyse, l'interface homme-machine. Répondre à l'appel des services et/ou des praticiens.

Instituts Français de Riyad et Djeddah (Arabie Saoudite)

Présentation des travaux de la Chaire.

NOV

Partenariat avec l'École éthiopique de la Saignée, Université

Paris Est Marne-la-Vallée

Ouverture du séminaire « Ralentir travaux » qui présente les travaux de l'école.

Hôpital Militaire de Yaoundé et Hôpital La Quintinie à Douala

(Cameroun)

Présentation des travaux de la Chaire.

JAN

Cours sur les usages sociaux du handicap

Cynthia Fleury présente et commente l'ouvrage *Stigmaté* du sociologue Erving Goffman.

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne

(Suisse)

Présentation des travaux de la Chaire.

AVR

Cours sur la psychiatrie phénoménologique

Jean Naudin, chef de service au CHU Sainte-Marguerite à Marseille, inaugure les « Dialogues de la chaire », espace offert à tout médecin pour partager son expérience et sa pensée.

GRAPH (Groupe de Recherches et d'Applications

Hospitalières)

Présentation des travaux de la Chaire dans ce laboratoire d'idées, fondé en 1974 par 6 CHU (Clermont-Ferrand, Montpellier, Reims, Rennes, Rouen et Saint-Etienne).

JUIL

Cours sur l'utilisation du baclofène pour les alcooliques

Les leçons à tirer de l'utilisation de ce médicament myorelaxant dans le traitement de l'alcoolisme, par Bernard Granger qui dirige l'unité de psychiatrie ambulatoire de l'hôpital Tarnier (AP-HP).

NOV

Ouverture de la chaire de Philosophie à l'hôpital au GH Paris

Psychiatrie et Neurosciences (Sainte-Anne, Maison-Blanche,

Perray-Kauleuse)

Lancement des « Séminaires de Sainte-Anne », codirigés par Cynthia Fleury et Raphaël Baillard, professeur de psychiatrie à l'Université Paris-Descartes et chef du pôle hospitalo-universitaire au sein du Centre Hospitalier Sainte-Anne.

Thème de l'année : le sujet en psychiatrie, les nouvelles coordonnées de la conscience.

Partenariat avec l'OMS Santé-Diabète

Intervention à la conférence internationale « Perspectives francophones en santé mondiale : synergies dans la lutte contre le diabète et les maladies non transmissibles en Afrique » à Grenoble. Sous le haut patronage d'Agnes Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé.

11 millions

d'étudiants en France, soit une personne sur 5

3

thèses en cours avec l'ENS et les Mises

300 000

médecins en France

60

philosophes, médecins, spécialistes, anthropologues... se produisent à la Chaire

35

interventions dans les services hospitaliers, les écoles...

2018

DEC

Ouverture de l'Ecole de Clermont

Créée avec l'association Médecine et Psychanalyse dans la Cité, fondée et présidée par Marie-Élisabeth Sanselme-Cardenas, gynécologue obstétricienne, psychanalyste et philosophe, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand - Université d'Auvergne, l'école se consacre à la parole et l'écoute dans le soin.

Rencontres Solidaires

Cynthia Fleury est marraine de l'événement qui fédère, au 104, les acteurs de la solidarité sociale de demain et la communauté Solidarium.

JAN

Université des patients

Mise en commun des moyens d'action, production de contenus et recherche de fonds, pour construire l'hôpital des patients.

Université de Montréal (Canada)

Cynthia Fleury et Catherine Tourrette-Turgis codirigent l'Unité d'enseignement (UE) « Ethique du rétablissement » de l'Université du rétablissement en santé mentale.

MAR

Designer l'hôpital de demain, celui des patients

Lancement, avec l'agence de design Les Sismo, des entretiens et de la collecte d'informations pour le Livre blanc *L'hôpital des patients*. (parution prévu à la rentrée 2018)

Partenariat avec l'école 42 sur la santé du futur

Travailler avec l'école de code fondée par Xavier Niel, le fondateur de l'opérateur Free, sur les nouvelles technologies et le monde du soin.

Folie et art

La découverte de l'art brut à Sainte-Anne (Maahsa).

AVR

Séminaire « Intelligence artificielle et santé »

Lancement de la série de cours avec I Lumens, la Faculté de Médecine Paris-Descartes et l'IMEIE (Mines-ParisTech).

POC (preuves de concept) dans des services d'urgence

Conceptualisation et mise en place d'expérimentation in vivo pour rendre les urgences plus accueillantes. Avec Les Sismo.

Assemblée Nationale

Présentation des travaux de la Chaire avec ONG Santé-Diabète.

Lancement du programme « clinique du rétablissement »

Comment mieux aborder l'après-maladie qui n'est accompagnée ni par le système de soin, ni par la société dans son ensemble ? Etudes et ouverture d'un café du rétablissement avec l'Université des Patients à l'hôpital La Pitié-Salpêtrière.

MAI

Cours sur la conscience et l'identité narrative

Le neurologue Lionel Naccache présente ses recherches aux Séminaires de Sainte-Anne.

Colloque sur la révision des lois de bioéthique

La chaire de philosophie à l'hôpital participe au débat national en revisitant les questions de la procréation médicalement assistée (PMA) comme de la fin de vie.

JUIN

Cours sur le réel HIV sida, le patient, la science et le petit médecin

L'immunologue Jacques Lebowitch parle de son expérience avec les malades du sida et de ses efforts en matière de thérapeutique. Avec l'association ICCARRE, il a ainsi montré la possibilité d'un allègement médicamenteux de 42%, sans échec chez plus de 200 patients. Ou comment réduire la surmédication et faciliter la vie du patient.

Séminaire « Soin et compassion »

Le philosophe Eric Fiat conclut la deuxième saison du séminaire des doctorantes et présente son ouvrage *Eloge de la fatigue*, Ed. de l'Observatoire, 2018.

200

auditeurs réguliers par mois

+11%

de maladies mentales entre 2015 et 2020

15 millions

d'hospitalisations par an en France

50%

des soignants sont ou ont été concernés par le burnout. (étude de l'association Soins aux professionnels de santé (SPS) en 2015)

15 000

visiteurs par mois sur le site chaire-philo.fr

ILS PARTICIPENT



« Les nouvelles technologies donnent une forme de réalité à ce qui n'existait que par le récit des patients. Il est désormais possible d'observer les problèmes sous un rapport anatomique, le cerveau devient transparent, ce qui change notre regard. L'essor des neurosciences est aussi l'occasion de repenser les questions : qu'est-ce que le sujet en psychiatrie ? Qui parle ? Qu'est-ce que cette personne nous dit ? Quel est le fil narratif de son identité ? La philosophie nous y aide. »

Raphaël Gaillard, chef de pôle à l'hôpital Sainte-Anne

« Tous les thèmes que nous traitons - la maladie, la vie, la mort, l'expérience, l'approche, capitale, de la vulnérabilité, l'importance de rendre chacun capacitaine, etc. - s'appuient sur la philosophie. Nous avons besoin de conceptualiser ce que nous faisons, Cynthia Fleury et la chaire de Philosophie à l'hôpital nous l'offrent. »

Catherine Tourette-Turgis, fondatrice de l'Université des patients

« La chaire de Philosophie à l'hôpital nous permet de donner plus de visibilité aux travaux de nos étudiants et diplômés. Ils présentent ainsi leurs livres ou articles et croisent un public nouveau. De plus, les outils numériques utilisés valorisent grandement la transmission de leur message. »

Bertrand Quentin, responsable de l'École éthique de la Salpêtrière, séminaire « Ralentir travaux »

« La fonction soignante se fonde sur plusieurs piliers. Parmi ces derniers, la prise en compte de la singularité du patient et la validation scientifique des décisions soignantes sont également essentielles, même si apparemment antagonistes. La chaire de Philosophie à l'hôpital se propose de travailler cette tension. Elle prend néanmoins le parti de la pratique du soin comme acte fondateur. De même que l'éthique de responsabilité questionne l'éthique de conviction, de même la pratique du soin (et c'est pourquoi la Chaire est sise au sein même de l'hôpital) doit délibérer avec la science ou le général qu'il soit politique, économique ou sociétal. »

Philippe Nuss, médecin psychiatre, responsable d'unité, hôpital Saint-Antoine

ILS PARTICIPENT



« Les nouvelles technologies donnent une forme de réalité à ce qui n'existait que par le récit des patients. Il est désormais possible d'observer les problèmes sous un rapport anatomique, le cerveau devient transparent, ce qui change notre regard. L'essor des neurosciences est aussi l'occasion de repenser les questions : qu'est-ce que le sujet en psychiatrie ? Qui parle ? Qu'est-ce que cette personne nous dit ? Quel est le fil narratif de son identité ? La philosophie nous y aide. »

Raphaël Gaillard, chef de pôle à l'hôpital Sainte-Anne

« Tous les thèmes que nous traitons - la maladie, la vie, la mort, l'expérience, l'approche, capitale, de la vulnérabilité, l'importance de rendre chacun capacitaine, etc. - s'appuient sur la philosophie. Nous avons besoin de conceptualiser ce que nous faisons, Cynthia Fleury et la chaire de Philosophie à l'hôpital nous l'offrent. »

Catherine Tourette-Turgis, fondatrice de l'Université des patients

« La chaire de Philosophie à l'hôpital nous permet de donner plus de visibilité aux travaux de nos étudiants et diplômés. Ils présentent ainsi leurs livres ou articles et croisent un public nouveau. De plus, les outils numériques utilisés valorisent grandement la transmission de leur message. »

Bertrand Quentin, responsable de l'École éthique de la Salpêtrière, séminaire « Ralentir travaux »

« La fonction soignante se fonde sur plusieurs piliers. Parmi ces derniers, la prise en compte de la singularité du patient et la validation scientifique des décisions soignantes sont également essentielles, même si apparemment antagonistes. La chaire de Philosophie à l'hôpital se propose de travailler cette tension. Elle prend néanmoins le parti de la pratique du soin comme acte fondateur. De même que l'éthique de responsabilité questionne l'éthique de conviction, de même la pratique du soin (et c'est pourquoi la Chaire est sise au sein même de l'hôpital) doit délibérer avec la science ou le général qu'il soit politique, économique ou sociétal. »

Philippe Nuss, médecin psychiatre, responsable d'unité, hôpital Saint-Antoine

« Quelles sont les nouvelles humanités nécessaires pour orienter sa vie dans un monde où tout est à réinventer ? Quels savoirs, quelles compétences aujourd'hui pour être libre de choisir demain ? Se poser ces questions dans un lieu où se croisent chaque jour la mort et la vie touche à l'essentiel : un libre examen en terre d'hospitalité. »
Mathieu Baudin, fondateur de l'Institut des futurs souhaitables

« L'hôpital accueille la fragilité humaine, il est un lieu fondamental de la Cité, un haut lieu politique et social de la démocratie. La chaire participe à son renforcement et sa transformation. L'idée, que le soin est un bien commun et que nous participons tous à le construire peu à peu, comme le soutient Cynthia Fleury, est une idée essentielle pour moi. Il organise le lien social. »

Marie-Élisabeth Sanselme-Cardenas, fondatrice de Médecine et psychanalyse dans la cité

« Grâce au séminaire, nous travaillons nos thèses en rencontrant des gens, en discutant. C'est beaucoup plus intéressant que de le faire de manière fermée, enfermé dans une bibliothèque en solitaire. »

Zora Zarife, doctorante à la chaire et co-animatrice du séminaire Soins et compassion

« Je venais chercher une vision philosophique de ce qu'on vit à l'hôpital. J'ai pris conscience que ce côté "relation humaine directe" était ce pourquoi je faisais de la médecine. »

Thierry Billaette, pédiatre à l'assistance publique

« Ces cours et séminaires m'ont bouleversé et éclairé mon travail d'une nouvelle lumière. Jamais je n'aurais imaginé mettre le mot « compassion » sur mon profil Twitter, et pourtant, je l'ai fait. C'est devenu pour moi une notion fondamentale et j'assiste à un maximum d'interventions. »

Bernard Georges, prospectiviste

« Je me suis intéressée au soin en général après un problème de santé. J'ai trouvé génial de faire entrer le citoyen à l'intérieur de l'hôpital et d'être capable de critiquer de façon positive pour faire évoluer les choses dans l'intérêt de tout le monde. C'est croire à l'intelligence. »

Christine Soulier, jeune retraitée parisienne

« J'ai pu poser des mots sur les situations professionnelles aliénantes et sur la dimension subjective du soin à laquelle je prends tant de plaisir. C'est une bouffée d'oxygène. »

Sylvie Godier, médecin anesthésiste réanimateur à Rouen

« Le soin nous nourrit nous aussi médecins. Et nous l'oublions parfois. Il n'y a pas de soin sans prendre soin, sans attention, sans prendre en compte la singularité de chacun. La chaire le rappelle. »

Jacques Afchain, médecin référent éthique en Ehpad

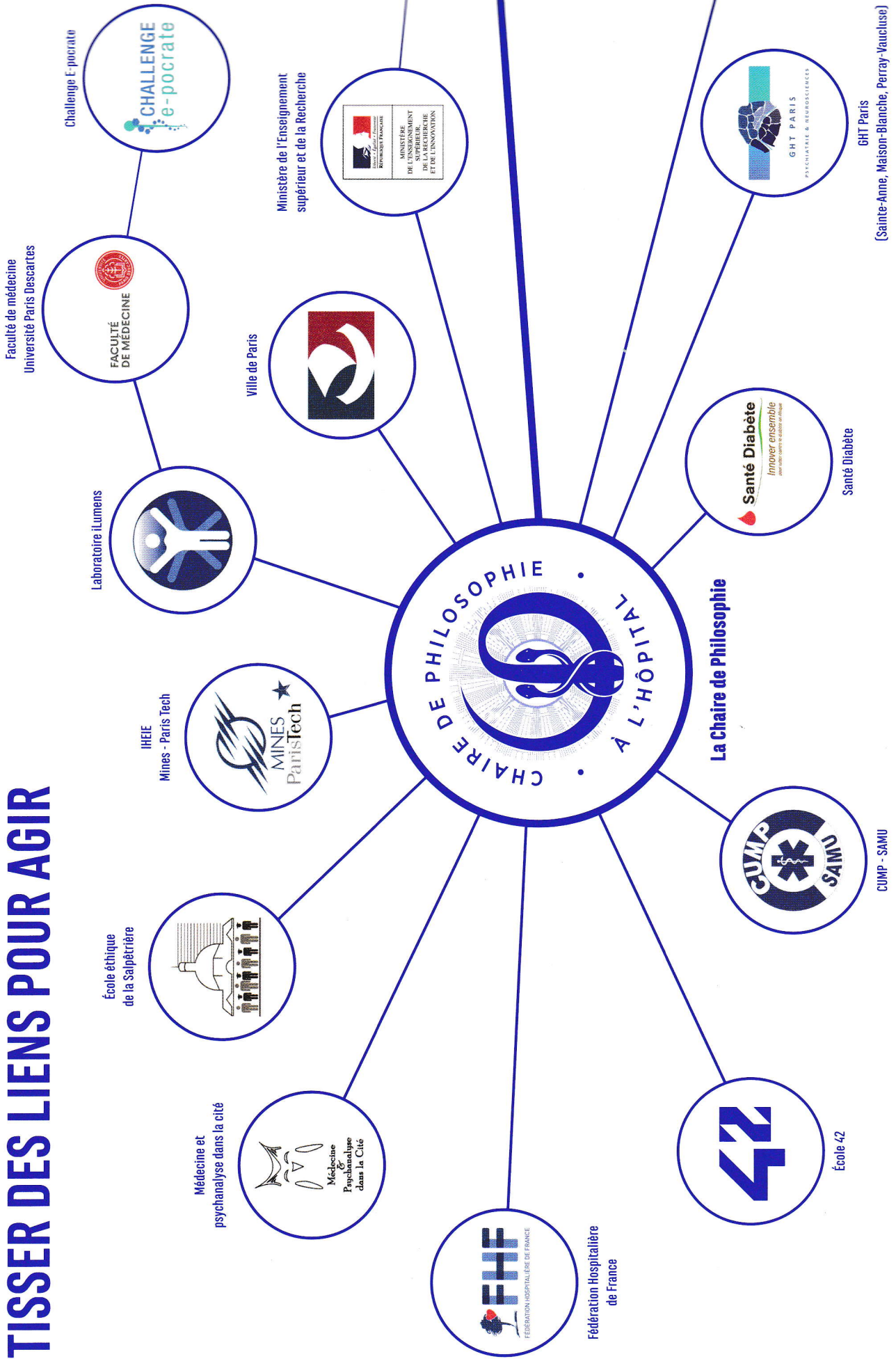
« En entendant que d'autres ont réfléchi aux situations que nous vivons, nous nous rendons compte que devant les questions de douleur, de maladie et de mort, nous ne sommes pas seuls. Les cours apportent un temps de partage et une réflexion qui peuvent aider dans un travail de résilience. »

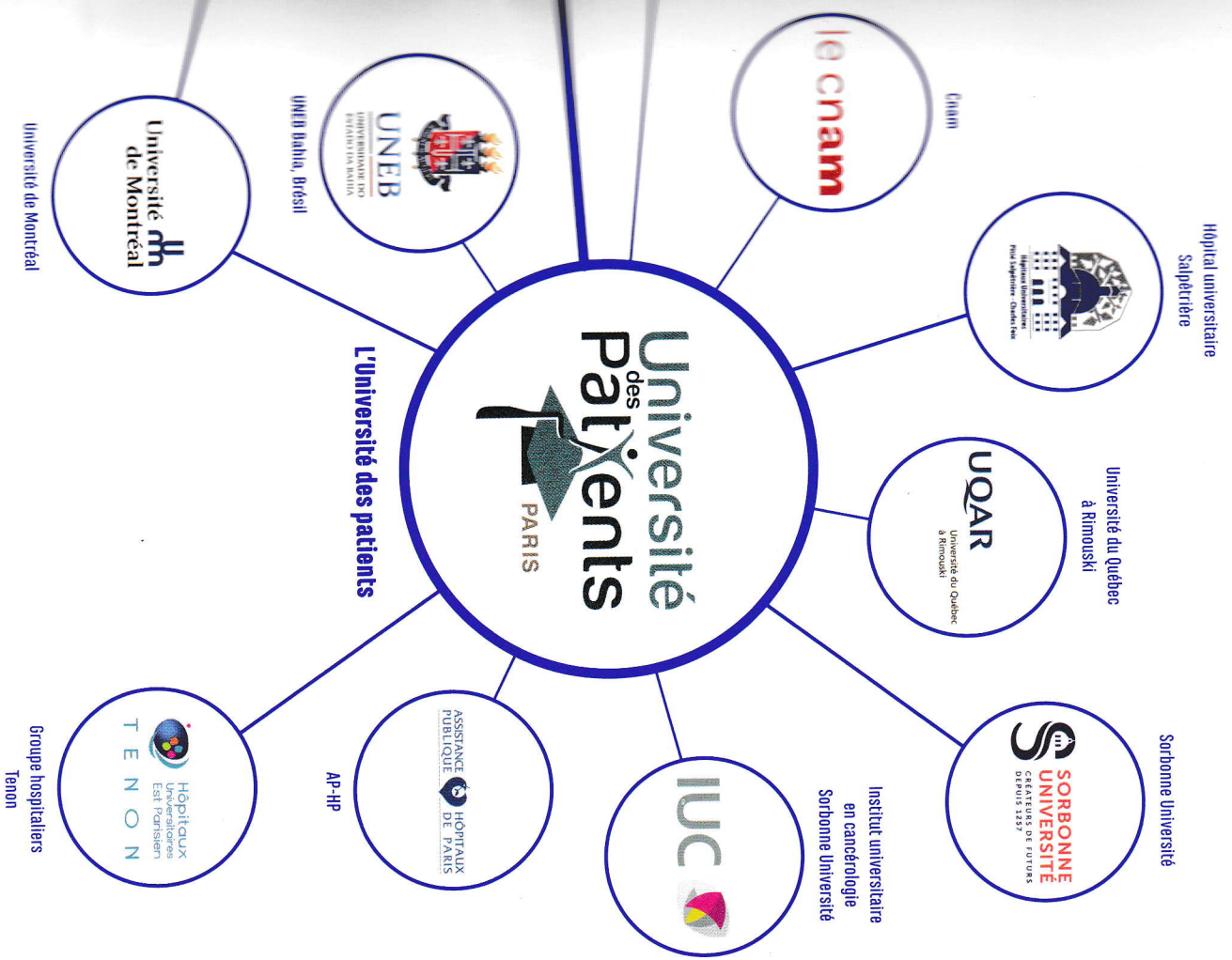
Joëlle Barrat, retraitée et ancienne cadre de santé et infirmière anesthésiste à Retel

« J'apprends beaucoup ! Que depuis Aristote, les questions sont les mêmes, les écueils et les réponses également, que les efforts pour maintenir le cap, en intégrant les évolutions sont immenses et sans fin. Je trouve très rassurant de découvrir l'attention énorme portée par autant de personnes au sujet de la relation soignant – soigné. »

Luc Valay, accompagnant bénévole à l'hôpital en soins palliatifs

TISSER DES LIENS POUR AGIR





VERS L'HÔPITAL DES PATIENTS

Quatrième année universitaire de la chaire de Philosophie à l'hôpital

Cours et séminaires autour du soin et de l'humain dans toutes ses dimensions (culturelles, sociales, esthétiques, éthiques, spirituelles, historiques) reprennent dès septembre 2018 avec, en particulier, l'accent mis sur le French Care, le rétablissement ou encore le transhumanisme.

Expérimentations à l'hôpital

Poursuite de la mise en place des expériences pratiques in vivo - PoCs (Proof of concept) - dans les points clés d'hôpitaux partenaires : accueil, urgences, consultations... Conceptualisation et prototypage de services renouvelés avec l'agence les Simo. Réalisés en parallèle à la conduite de la thèse « POC générative, quel prototype pour un collectif créatif ? », dirigée par l'école d'ingénieurs Mines-ParisTech.

Création de « kit de déploiement »

Pour transformer l'hôpital, chacun doit pouvoir s'approprier et tester les expérimentations mises en place. Nous publierons sur notre site et nos réseaux sociaux ces « modes d'emplois » tirés des expériences réalisées dans les services.

Publication du Livre blanc de l'hôpital des patients

Qu'est-ce qu'une « fonction soignante en partage » ? Quel est l'apport des « patients experts » , ces patients qui ont transformé leur expérience de la maladie en expertise au service de l'organisation de la santé et des soins ? Comment l'utiliser au mieux ? Comment valoriser l'expérience des autres patients ? Comment mieux accueillir l'humain et ses vulnérabilités ?

Autant de questions et bien d'autres, qui trouveront leurs réponses et des propositions pour réaliser l'hôpital de demain, celui des patients participant à leurs soins.

ILS PARLENT DE NOUS

Le Monde

15/09/2016, page 14ée, A l'Hôtel-Dieu, je pense donc je suis

« Une chaire de philosophie dans un hôpital ? En France, il s'agit d'une première. [...] elle reflète la volonté de repenser la place des « humanités » dans l'enseignement des médecins et du personnel soignant. « Il y sera aussi bien question de patients dialysés que de l'arrivée des robots à l'hôpital, du burn-out des soignants que de l'interprétation des données liées à la santé », précise la philosophe Cynthia Fleury, responsable de la chaire.

Officiellement inauguré en ce mois de septembre, cet enseignement d'un genre nouveau a déjà bénéficié de six mois d'expérimentation, afin d'en préciser les contours en accord avec les services hospitaliers impliqués. Un galop d'essai qui a permis à ses fondateurs de confirmer leur intuition : mettre en mots le ressenti des malades et des soignants, dans ce lieu de haute technicité médicale, répond à un besoin pressant.

[...] « Dès qu'on met un pied à l'hôpital, on y rencontre tous les points limites de la vie, l'accident, la naissance, la mort. Il s'agit d'un territoire existentiel sur lequel il est contre-productif de ne pas demander au malade sa participation active, » renchérit Cynthia Fleury pour qui il importe de renouer avec une dimension holistique du soin. Laquelle passe, entre-autre, par une meilleure écoute des malades que les soignants eux-mêmes appellent de leurs vœux. « Cela m'a toujours frappé dans ma pratique : c'est quand on ne parle pas - au moment de l'auscultation, par exemple - que le patient nous dit des choses importantes. Il faut l'écouter à ce moment là. Or, que dit-on habituellement ? " Excusez-moi, pourriez-vous faire le silence, car je dois ausculter..." C'est justement à ce moment là qu'il faudrait pouvoir écouter très attentivement, » résume Lazare Benaroyo, médecin et professeur d'éthique et de philosophie de la médecine à l'université de Lausanne. »

Le Point

04/02/2016, Chronique de Sylvain Tesson

« [...] Le jour du cours inaugural, sous le proche commandement des tours de Notre-Dame, l'amphithéâtre était plein à craquer, le public au bord de l'évanouissement (c'était l'endroit ou jamais). Fidèle à sa célébration de l'individu (loin de l'individualisme mais proche de la singularité du sujet), Fleury le rappelait : « L'hôpital est le lieu où l'âme et le corps des individus disent leur vérité. »

L'enjeu sera de « réfléchir à une nouvelle relation au soin et à la maladie. » Nous oublions que nous avons un corps, la maladie nous le rappelle. La médecine oublie que le malade est un sujet total et non une addition d'organes, la philosophie le dit. Le cours sera hebdomadaire, le sujet est inhérent, l'initiative était indispensable, on s'inscrira ici : <http://hotel-dieu.chaire-philio.fr> »

LA REVUE DE RECHERCHE INTERNET SOINS

09/2017, (3 pages mensuelles), La maltraitance des étudiants à l'hôpital

« L'univers médical ressemble à beaucoup d'autres environnements dans lesquels la performance et l'ultra-concurrence sont présentes : le milieu sportif de haute compétition, le secteur humanitaire, le domaine politique, le milieu universitaire, ou militaire, etc. Il y existe un même type de harcèlement moral et sexuel, quantité de processus institutionnels de déconsidération des individus, d'abus par des personnes hiérarchiquement supérieures, de situations de non-solidarité des pairs... À la différence près que le milieu médical est censé être celui du « soin » et que la contradiction y semble plus grande encore.

[...] Les enquêtes montrent des étudiants, notamment lors de leurs stages à l'hôpital, aux prises avec des situations profondément alarmantes, tant elles témoignent de harcèlement moral, de violences physiques, parfois d'agressions sexuelles, d'humiliations quotidiennes, de négation des droits fondamentaux. En première ligne, le harcèlement moral occupe une place prépondérante durant la période d'apprentissage. Selon une enquête nationale réalisée auprès de 1 472 étudiants en médecine, 40 % d'entre eux se disent être confrontés personnellement à des pressions psychologiques durant leurs études. Pour une étudiante en médecine ayant témoigné dans l'ouvrage *Omerta à l'hôpital*, « la maltraitance ordinaire des étudiants fait partie du package des études à l'hôpital ».

[...] Ce culte de l'humiliation et la banalisation de ces violences témoignent d'un climat institutionnel maltraitant, discriminant, contre-productif et sous-performant, impactant directement la rentabilité et la productivité de l'entreprise-hôpital. »

ET AUSSI ^{LES} Inrockuptibles

LA CROIX

L'Humanité

Challenges

Mai 2017, Interview : « On ne soigne pas une maladie mais des sujets malades »

« Concrètement, comment fonctionne la chaire ?

Il y a un fonctionnement dit top down [du haut vers le bas] [...] dédié à la conception des cours, aux maquettes pédagogiques, à l'accompagnement des doctorants. [...] Nous fonctionnons aussi les demandes des soignants et de patients parfois experts de leur maladie et travaillons à y répondre à travers des séminaires de recherche et des cours magistraux ouverts à la discussion.

Quels sont vos domaines ?

Plus médicaux nous ont sollicités, par exemple, pour travailler sur les phénomènes de régulation démocratique et d'innovation thérapeutique, avec le cas du Bactofène : un médicament myorelaxant [qui relaxe les muscles] s'est révélé efficace contre l'asthme, mais il n'a pu être prescrit pour cet usage qu'à l'issue du combat d'un médecin alcoolique, de l'engagement d'associations de patients, de la résonance de la société civile. Pour répondre à une autre demande nous avons mis sur pied un cycle de cours sur les questions de laïcité, de multiculturalisme et de religion. Encore un autre exemple, des responsables d'Épand - les établissements pour les personnes âgées dépendantes - ont pris conscience, à la faveur des cours, que leur instruction doit opérer la même révolution que celle qu'a connue la psychiatrie dans les années 1970. Dans les Épand, au nom de l'impératif du « zéro risque », on fait parfois subir aux patients un épouvantable calvaire - on les attache, on les alimente de force, on les empêche de sortir. Lorsqu'on nous demande de contribuer à une telle évolution, on se dit que l'on a gagné »

Pourquoi avons-nous besoin de compassion ? par Zana Zarić, 27 mai 2017

« C'est comme sujets co-constituants du monde que nous entrons en rapport avec autrui. Nos contributions respectives s'éprouvent comme indispensables à la constitution d'un monde commun. Le groupe, c'est-à-dire l'action sociale et disciplinée, peut rapprocher les individus et ainsi atténuer la violence et la douleur. Une telle action est a priori compassionnelle, comme l'explique Emmanuel Levinas : " La solidarité n'est pas simplement le fait que l'on est en nombre. Ce n'est pas la multiplicité humaine qui fait la solidarité humaine, c'est une relation étrange qui commence dans la douleur, dans la misère où je fais appel à l'autre, et dans la sienne qui me trouble, dans celle de l'autre qui ne m'est pas indifférente. C'est l'amour de l'autre ou la compassion. [...] Le fait qu'autrui puisse compatir à la souffrance de l'autre est le grand événement humain, le grand événement ontologique. »

À première vue la compassion semble caractériser une forme de "sympathie" ou de pathos-avec selon l'expression de Michel Henry, mais elle est aussi logos (rationalité), ce qui la différencie de l'empathie, qui consiste tout simplement à ressentir ce que ressent l'autre, à résonner avec l'émotion de l'autre. L'empathie est partielle, focalisée sur les souffrances d'une personne particulière, et facile à manipuler. Selon Paul Bloom, chercheur et professeur à l'Université de Yale, la compassion en revanche consiste, elle, à se soucier de quelqu'un qui souffre, sans pour autant éprouver soi-même ce qu'il ressent. Les neurosciences sociales ont confirmé que nous pouvons redécouvrir ce que nous avons déjà naturellement en nous. Chacun a en soi cette capacité à la compassion et au soin de l'autre. »

25 mars 2016, rencontre Cynthia Fleury et Thomas Lilti (réalisateur d'Hippocrate)

« On entend souvent dire que l'empathie, en médecine, cela ne s'apprend pas. Qu'en pensez-vous ?

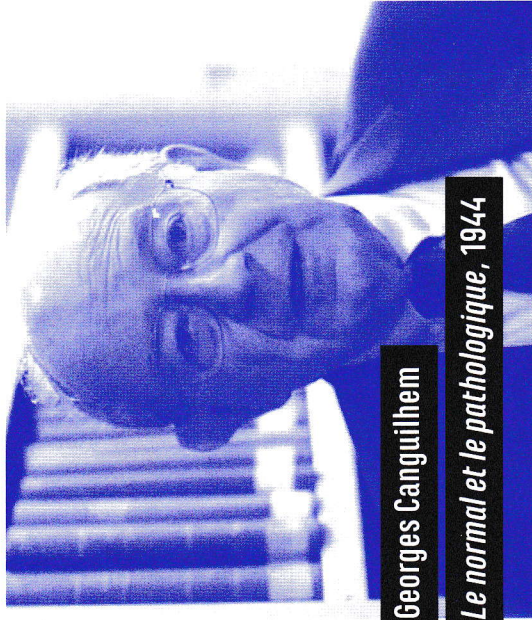
C. F. — C'est absolument faux, comme le courage ça s'apprend. Il y a des exercices, on s'entraîne. Et à un moment donné, bien sûr, il y a un supplément d'âme qui surgit, du feeling, entre telle et telle personne. Chacun apporte son talent, son humour ou au contraire sa timidité.

T. L. — Je m'oppose aux médecins qui prétendent qu'il y a des empathiques de naissance. Je n'étais pas un jeune homme particulièrement empathique vis-à-vis des malades. À l'hôpital Poincaré, à Garches, j'avais beaucoup de jeunes myopathes, très atteints, en fauteuils roulants et je devais les amener en radiologie. Souvent, ils s'étouffaient et il fallait aspirer leurs mucosités, quelque chose de peu agréable. Il faut bien le dire. Je les avais pris en grippe. Entre guillemets, je « détestais » les myopathes. Il n'y avait chez moi aucune empathie, presque un rejet. Et peu à peu, ça vient.

Comment cela vient-il ?

T. L. — C'est la rencontre, c'est l'échange, l'expérience. Le médecin ne peut fonctionner à sens unique. Le patient apporte aussi quelque chose à son médecin, et de la nuit l'empathie. »

ILS NOUS STIMULENT



Georges Canguilhem

Le normal et le pathologique, 1944

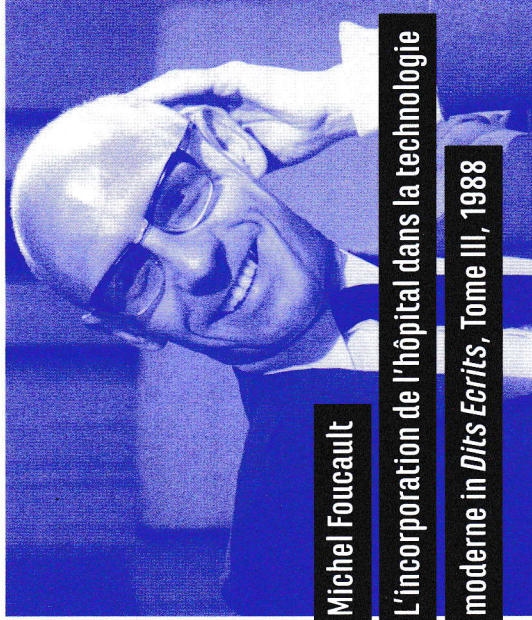
« La maladie n'est pas seulement déséquilibre ou dysharmonie elle est aussi, et peut-être surtout, effort de la nature en l'homme pour obtenir un nouvel équilibre. La maladie est réaction généralisée à l'intention de guérison. L'organisme fait une maladie pour se guérir. La thérapeutique doit d'abord tolérer et au besoin renforcer ces réactions hélioniques et thérapeutiques spontanées. [...] la maladie n'est pas seulement disparition d'un ordre physiologique mais apparition d'un nouvel ordre vital. [...] Il n'y a pas de désordre, il y a substitution à un ordre attendu ou aimé d'un autre ordre dont on n'a que faire ou dont on a à souffrir. [...] Ce qui caractérise la santé c'est la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles. [...] Être en bonne santé c'est pouvoir tomber malade et s'en relever, c'est un luxe biologique. [...] L'homme sain [...] mesure sa santé à sa capacité de surmonter les crises organiques pour instaurer un nouvel ordre. »



Jean Oury

Psychiatre, sur la clinique La Borde, 1953

« Soigner l'hôpital, cela veut dire soigner les relations et, d'abord, soigner l'accueil. Quand les gens arrivent dans un état catastrophique, la façon dont on va les accueillir modifie beaucoup de choses. Il faut aussi s'intéresser à la vie quotidienne : le lever, les repas, les activités... Les schizophrènes sont dans un état très limite, très dissocié comme on dit. Ce n'est pas dans un bureau que le contact peut s'établir avec eux, mais de biais, en passant... Soigner l'hôpital, c'est organiser les choses pour éviter l'impassible, la monotonie. [...] La psychiatrie est une anthropologie, c'est pourquoi elle n'est pas étrangère aux réflexions philosophiques et métaphysiques. [...] Ma femme dit que je ne peux pas m'empêcher de voir en chaque être humain une personne singulière. Il n'y a pas de généralisation possible. Il faut à chaque fois se poser la question : qu'en est-il du singulier ? [...] Pour ne pas s'endormir, il a une petite gymnastique à pratiquer tous les matins, comme le pianiste fait ses gammes. Cette gymnastique, c'est de dissocier le statut, le rôle et la fonction. Prenons l'exemple du cuisinier dans un hôpital. Son statut, c'est d'être cuisinier. Sa fonction, c'est de faire la cuisine. Mais quel est son rôle ? C'est celui que le malade va lui donner. »



Michel Foucault

L'incorporation de l'hôpital dans la technologie

moderne in Dits Ecrits, Tome III, 1988

« C'est autour de 1760 qu'est apparue l'idée que l'hôpital pouvait et devait être un instrument destiné à guérir le malade. [...] Tenon étudiait [...] les trajets, les déplacements, les mouvements à l'intérieur de l'hôpital, en particulier le parcours qu'y suivaient le linge propre, les draps, le linge sale, les serviettes utilisées pour soigner les blessés, etc. Il cherchait à déterminer qui transportait ce matériel, où l'apportait-on, où le lavait-on, à qui le distribuait-on. Selon lui, ce parcours expliquait différents faits pathologiques propres aux hôpitaux. Il analysait également pourquoi la répanation [...] se déroulait beaucoup mieux à l'hôpital anglais de Bethlem qu'à l'Hôtel-Dieu de Paris. Existait-il des facteurs internes à la structure hospitalière et à la répartition des malades qui expliquaient cette situation ? La question se posait en fonction de la situation des salles, de leur répartition, du transport du linge sale. [...] Les auteurs de ces descriptions fonctionnelles de l'organisation médico-spatiale de l'hôpital n'étaient cependant pas des architectes. Tenon était un médecin, et c'est comme tel que l'Académie des sciences l'a désigné pour visiter les hôpitaux. [...] C'est ainsi qu'apparut une nouvelle façon de voir l'hôpital, considéré comme un mécanisme devant soigner et pour cela devant d'abord corriger les effets pathologiques qu'il pouvait produire. »



Erving Goffman

Asiles, études sur la condition sociale

Des malades mentaux et autres reclus, 1961

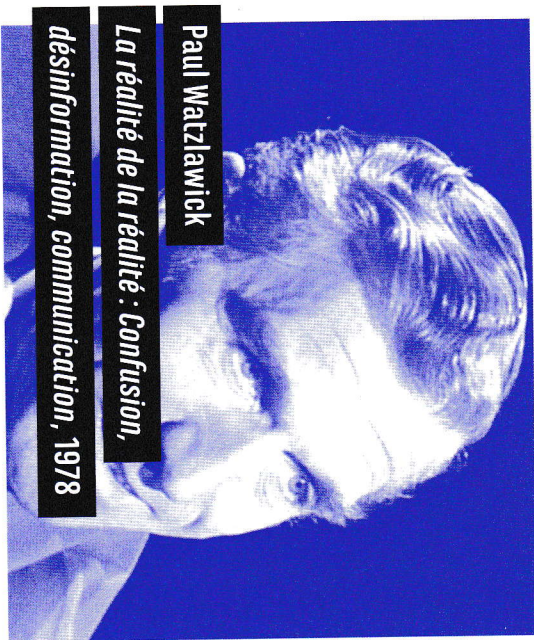
« Ce n'est probablement pas par un pur hasard historique que le mot **personne**, dans son sens premier, signifie un **masque**. C'est plutôt la reconnaissance du fait que tout le monde, toujours et partout, joue un rôle, plus ou moins consciemment. [...] C'est dans ces rôles que nous nous connaissons les uns les autres, et que nous connaissons nous-mêmes. « [...] L'institution totale est un mixte social, à la fois communauté résidentielle et organisation réglementée. En cela réside son intérêt sociologique spécifique. Mais il y a d'autres raisons de s'intéresser à ces établissements qui sont, dans nos types de société, des foyers de coercition destinés à modifier la personnalité : éliminer et/ou réaliser l'expérience naturelle des possibilités d'une action sur le moi. [...] On finit très souvent par découvrir que la folie ou le « comportement anormal » attribué au malade résulte pour une grande part, non de sa maladie mais de la distance sociale qui le sépare de ceux qui le déclarent tel. [...] La nature la plus profonde de l'individu est à fleur de peau. La peau des autres. »



Max More, Natasha Vita-More

Le Manifeste transhumaniste, 2002

« **L'avenir de l'humanité va être radicalement transformé par la technologie.** Nous envisageons la possibilité que l'être humain puisse subir des modifications, tel que son renforcement, l'accroissement de son intelligence par des moyens biologiques ou artificiels. La capacité de modifier son propre état psychologique, l'abolition de la souffrance et l'exploration de l'univers. [...] Les transhumanistes prônent le droit moral de ceux qui le désirent, de se servir de la technologie pour accroître leurs capacités physiques, mentales ou reproductives et d'être davantage maîtres de leur propre vie. Nous souhaitons nous épanouir en transcendant nos limites biologiques actuelles. [...] Pour planifier l'avenir, il est impératif de tenir compte de l'éventualité de ces progrès spectaculaires en matière de technologie. [...] Nous devons créer des forums où les gens pourront débattre en toute rationalité de ce qui devrait être fait ainsi que d'un ordre social où l'on puisse mettre en œuvre des décisions responsables. »



Paul Watzlawick

La réalité de la réalité : Confusion,

desinformation, communication, 1978

« **Ce livre traite du procès par lequel la communication crée ce que nous appelons réalité.** Cette formulation peut de prime abord paraître des plus singulières, car on ne doute pas que la réalité est ce qui est, et la communication une simple manière de l'exprimer ou de l'expliquer. En fait il n'en est rien. [...] notre idée quotidienne, conventionnelle, de la réalité est une illusion que nous passons une partie substantielle de notre vie à ériger, à fuir, ce qui nous expose à un risque considérable de plier les faits à notre propre définition du réel, au lieu d'adopter la démarche inverse. De toutes les illusions, la plus périlleuse consiste à penser qu'il n'existe qu'une seule réalité. En fait ce qui existe, ce ne sont que différentes versions de celle-ci dont certaines peuvent être contradictoires, et qui sont toutes des effets de la communication, non le reflet de vérités objectives et éternelles. [...] la croyance selon laquelle il n'y aurait qu'une seule réalité, soit la façon dont on la voit soi-même, est une illusion dangereuse. Elle devient encore plus dangereuse lorsqu'elle est doublée d'une volonté prosélyte d'éclairer le reste du monde, ce que ce reste-ci veut ou non d'une telle lumière. Refuser d'embrasser inconditionnellement une seule définition de la réalité, par exemple une idéologie donnée, oser jeter sur le monde un regard différent, peut alors devenir, à mesure que nous approchons de 1984, un « délit d'opinion » au sens d'Orwell. »