

une école française du soin ? analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : l'université des patients et la chaire de philosophie à l'hôpital

Cynthia Fleury & Catherine Tourette-Turgis¹

Résumé

Cet article montre – au travers de deux exemples emblématiques : l'Université des patients (Faculté de médecine, Sorbonne-Université Paris) et la Chaire de philosophie à l'Hôpital (GHT² Paris « Psychiatrie et Neurosciences ») – comment la création de deux dispositifs socio-thérapeutiques innovants s'inscrivent dans ce que nous appellerons l'école française du soin (« *French Care* »). En effet, la France se démarque des initiatives anglo-saxonnes, par la spécificité de son offre et de son organisation publiques de soins et par celle d'un corpus théorique issu des sciences humaines et sociales, dans lesquelles la philosophie, la psychothérapie institutionnelle ou encore la psychodynamique jouent un rôle prépondérant.

Abstract

This article shows — through two emblematic examples : the University of Patients (Faculty of Medicine, Sorbonne University Paris) and the chair of philosophy at the Hospital (GHT Paris "Psychiatry and Neuroscience") — how the creation of two Innovative socio-therapeutic projects are part of what we will call the French School of Care ("French Care"). Indeed, France differs from Anglo-Saxon initiatives, by the specificity of its organization of care (free access for all) and by the fact that the theoretical approach of medicine, includes the tradition of human and social sciences, in which philosophy, institutional psychotherapy or psychodynamics play a leading role.

¹ Cynthia Fleury est philosophe et psychanalyste, professeur au Conservatoire national des arts et métiers, professeur associé à Mines-ParisTech (PSL Research University), titulaire de la Chaire de philosophie à l'Hôpital à Paris (GHT-Paris Psychiatrie et Neurosciences/Hôpital Sainte-Anne).

Catherine Tourette-Turgis est professeure en sciences de l'éducation à la faculté de médecine de Sorbonne Université, où elle a fondé et dirige l'Université des patients.

² GHT : Groupements Hospitaliers de Territoire.

MOTS CLÉS : soin, université des patients, chaire de philosophie à l'hôpital, vulnérabilité et capacités.

KEYWORDS: *care, patient university, chair of philosophy at the hospital, vulnerability and capabilities.*

Depuis 1945, la France défend un modèle de santé basé sur l'universalisme et l'égalité, fondé sur une protection sociale obligatoire, financé par les contributions sociales et co-administré par les organisations patronales et salariales, sous le contrôle de l'État (Nay *et al.*, 2016). En 2000, ce modèle était encore identifié par l'OMS³ comme le système de soins généraux le plus performants dans le monde, selon cinq indicateurs : niveau de santé général de la population ; inégalités (ou disparités) de santé dans la population ; degré général de réactivité du système de santé (satisfaction des malades conjuguée au bon fonctionnement du système) ; distribution de la réactivité dans la population (satisfaction des personnes de niveaux économiques divers vis-à-vis des services fournis par le système de santé) ; répartition de la charge du financement du système de santé au sein de la population (qui assume les coûts). Mais d'autres études (OCDE, BM, Bloomberg, IHME, *The Lancet*) pointent depuis longtemps quantité de dysfonctionnements dans l'accès aux soins, comme le faible investissement dans la prévention, le trop fort développement des maladies chroniques, l'hospitalo-centrisme et un tournant ambulatoire de l'hôpital encore insuffisant, la non-pertinence de certains actes (diagnostiques et chirurgicaux), une consommation élevée des antibiotiques et une trop faible part des génériques, et classent la France, entre la 20^e et la 30^e place mondiale. Quant aux classements européens (ECHI, Health consumer powerhouse, HCSP), là encore la France perd régulièrement des places. Pourtant, depuis plus de 30 ans la France développe une réflexion éthique et philosophique, par l'intégration des humanités dans ses cursus de formations initiale et continue, comme dans sa pratique hospitalière, et a placé le patient au centre de ses approches thérapeutiques, jusqu'à avoir développé en 2009 la première université des patients (Tourette-Turgis, 2013a), diplômant les patients experts et créant ainsi de nouveaux métiers dans le monde du soin.

³. L'OMS ne produit plus de classements, ses indicateurs et sa méthodologie ayant été fortement critiqués. Elle fait paraître, en revanche, annuellement des statistiques sanitaires mondiales.

L'en-deçà d'une vulnérabilité capacitaire

La notion de « patient expert » n'est pas nouvelle. Elle émerge avec les premiers programmes d'autoformation de malades par des malades, qui se sont développés dans les pays anglo-saxons dès les années 1970. L'expérience du malade se construit à l'occasion de son activité, dans les transactions que celui-ci établit avec son environnement et plus précisément au sein de situations marquées par leur nouveauté, leur urgence, leur caractère problématique, extrême ou inattendu. Ces situations représentent des occurrences significatives qui nécessitent de la part du malade la transformation d'une partie de ses acquis et qui, dans leur continuité, participent à l'élaboration de son expertise. Lorsque cette dernière fait l'objet d'une évaluation ou d'une reconnaissance sociale, on parlera alors d'un « patient expert » ou d'un nouveau type de « professionnel » potentiel, producteur de connaissances sur le vécu de la maladie chronique. L'émergence d'une telle notion coïncide avec celle des mouvements sociaux d'émancipation, notamment féministes, ou de ceux qui dénoncent l'exclusion et la disqualification sociale qu'ils subissent, de par leur statut minoritaire (que celui-ci relève de la diversité culturelle dont ils sont issus ou d'un lien quelconque avec un « stigmat » par rapport à une norme). Dans la genèse de l'Université des patients, il y a notamment trois grands champs convoqués : celui du féminisme, celui de la petite enfance et celui des malades du VIH ; ces trois « terrains » et champs conceptuels seront à la source de la modélisation de l'aide aux malades et de la professionnalisation du patient expert, à l'Université des patients. (1) En 1969, le groupe de Boston, en initiant le mouvement « Our Bodies, Ourselves » (OBOS), défendant pour les femmes la pleine propriété de leur corps, promeut cette démarche dans laquelle les femmes formulent des récits autour de leurs vécus et déboires avec le corps médical, délivrent une forme de connaissance de soi et d'expérience sociétale, et échangent leurs savoirs en matière de santé et de corps féminin. (2) Un des domaines d'exercice d'une pratique clinique et d'intervention pédagogique a été également celui de la petite enfance. Dans la lignée de Françoise Dolto et des travaux de Brazelton (1983), de Stern (1981), de Spitz sur « l'hospitalisme » (1946) et de Bowlby (1978) sur « l'attachement », il s'est joué là la reconnaissance du nourrisson comme un être de langage, vulnérable et capacitaire, ayant besoin de l'accompagnement d'autrui, du soutien, du soin, pour lui-même développer son potentiel le plus fécond. Reconnaître la singularité de l'activité du bébé et de son expérience, (Stern, 1981) nécessite d'analyser l'interaction intersubjective et environnementale dans les situations de dépendance et de vulnérabilité physiologique et motrice. (3) Les années 1980 confrontent les soignants, et notamment les psychanalystes, à une nouvelle maladie déstabilisant fortement leurs pratiques :

Les concepts clefs de la psychanalyse bousculés sont le cadre de la cure sans divan, la confrontation de l'analyste à la détérioration de la santé et au décès annoncé de son analysant, le transfert et le contre-transfert qui se trouvent dominés par un tiers réel qui est la mort. Il est difficile, pour les jeunes analystes que nous sommes, de nous maintenir dans la position qu'on nous a enseignée. Il nous faut inventer un cadre d'exercice qui ait suffisamment de contenant pour pouvoir exercer nos fonctions de psychothérapeute. Il nous faut apprendre à travailler une clinique de l'immédiat. En effet, il ne s'agit pas de proposer une cure analytique à des patients atteints de VIH à dix-huit mois de leur décès, il s'agit de leur proposer un dispositif de soutien, qui peut s'opérer dans un temps bref, dans lequel prédomine une offre de soutien des fonctions du Moi. (Tourette-Turgis, 2013b, p. 15)

De fait, ce sont les malades du sida et leurs proches qui ont commencé à solliciter les dispositifs d'écoute et d'accompagnement, mais ils l'ont fait d'une manière inventive. Si le sida a été un fait social d'exception, il a aussi donné lieu au déploiement de pratiques innovantes en termes d'accompagnement, avec la nécessité d'y intégrer de nouvelles problématiques, jamais encore mobilisées par ce champ, comme celles ayant trait à la mort par une infection sexuellement transmissible, à la modification des comportements sexuels, à un autre usage érotique de soi, à la gestion des risques dans le cadre des relations affectives et sexuelles. Le sida a de fait provoqué, chez les cliniciens, une remise en question de la définition de la relation d'aide, et aussi des modalités concrètes de son exercice habituel. Par ailleurs, l'absence de réponse médicale au sida a eu pour conséquence l'émergence d'une autre réorganisation du soin, qui en l'absence de thérapeutiques a fait de l'écoute et de l'accompagnement le seul soin disponible pendant plusieurs années.

Les enjeux d'inclusivité de l'Université des patients

La démarche de certification universitaire des patients s'inscrit pour une part dans le sillage des travaux de Rogers, qui a posé les fondements théoriques pour asseoir une relation d'aide qui, en faisant un pari sur la mobilisation du potentiel de l'autre, répond assez bien à la demande des personnes malades qui se battent avec leur propre potentiel et avec les ressources qu'elles mobilisent en elles-mêmes pour faire face à l'adversité. Carl Rogers est l'auteur qui a fondamentalement le plus influencé les théories et les pratiques de l'accompagnement, en condamnant tous les modèles de relation d'aide, d'intervention ou d'accompagnement visant le guidage et la volonté de contrôle d'autrui :

Le counseling ne consiste pas à faire quelque chose pour l'individu, ni non plus à le conduire à faire quelque chose pour lui-même. Il consiste à le libérer pour qu'il puisse achever sa maturation et son développement normaux, à retirer des obstacles pour qu'il puisse reprendre sa marche en avant. (Rogers, 1942, p. 49)

Bien qu'il existe à Montréal un modèle de « patient-partenaire », la France est le seul pays à déployer en première intention une offre de parcours diplômants à destination des patients et à s'inscrire dans une démarche de professionnalisation répondant en cela à la demande de plus de 30 % de ses publics. Plus de 15 millions de Français, de tout âge, sont concernés par une maladie chronique (VIH, diabète, cancer, SEP, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, etc.) soit près de 20 % de la population. Les malades ont fait la preuve de leurs capacités à améliorer l'organisation du système de soins dans le VIH/SIDA, dans l'hémophilie, dans les maladies rares... L'amélioration de l'organisation du système de santé ne peut donc être conduite sans la participation des malades. L'Université des patients répond à la demande émanant directement des personnes vivant avec une maladie chronique qui souhaitent pouvoir mobiliser leur expérience et en partager les acquis avec la collectivité dans le champ de la santé, de la formation et aussi dans d'autres domaines où ils peuvent transposer leurs compétences.

L'Université des patients n'est pas la simple délivrance d'un diplôme d'éducation thérapeutique. Certes, elle relève d'une même démarche de transformer le patient chronique en acteur de son traitement, mais elle invente une nouvelle étape dans la consolidation de l'expertise des patients, à savoir sa professionnalisation et sa capacité d'accompagner d'autres patients et soignants par la suite. Différents DU existent, dont celui d'éducation thérapeutique, de démocratie sanitaire, d'accompagnement dans le parcours en oncologie, ou dans le syndrome de grêle court. Conçu et déployé en partenariat avec l'Institut Universitaire en Cancérologie (IUC), le premier diplôme s'intitule « mission d'accompagnant du parcours patient en Cancérologie », selon le modèle du patient-partenaire. Chaque diplôme s'adosse sur un dispositif législatif. Les diplômes en éducation thérapeutique s'appuient sur la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST, 2009, p. 12184), le diplôme d'accompagnement en cancérologie s'appuie sur le Plan cancer, le diplôme en démocratie en santé sur la loi de modernisation de santé. L'enquête « Grand Bleu » (2016)⁴ a délivré quelques données sur le profil des étudiants, leurs attentes, leurs situations sociales, leurs qualifications : 30 % des étudiants sont en situation de précarité et déclarent un revenu inférieur à 600 €/mois ; 56 % sont en état de stabilisation ou de rémission de leur maladie ; 80 % déclarent avoir été l'objet de discrimination au travail, à la banque, ou par leurs amis ; 31 % déclarent que leur entourage a éprouvé de la fierté quand ils l'ont informé de leur désir d'aller à l'université ; 60 % désirent continuer à faire des études. Les étudiants, qui ont été précarisés par leur maladie, déclarent souhaiter accroître leur légitimité, par un diplôme, et explorer de nouvelles voies de professionnalisation.

⁴. Enquête annuelle sous forme de questionnaire conduite par l'Université des patients pour mieux connaître son public.

L'approche holistique du soin via ses dimensions subjective, institutionnelle et politique

La Chaire de philosophie à l'Hôpital (Hôtel-Dieu, Paris ; Hôpital Sainte-Anne) propose, quant à elle, de produire une réflexion, dans le sillage de Canguilhem (1943 ; 1978) et de Foucault (1963), de Pollak (1990 ; 1991) et de Goffman (1968), ou plus généralement de l'École de Frankfort, d'Adorno à Axel Honneth – celle-là même qui déconstruit les avatars de la rationalité instrumentale et calculante, et qui interroge les processus de réification du sujet –, dans le sillage également de Guattari, de Tosquelles, d'Oury, de tous ceux qui ont cherché à analyser la dimension institutionnelle du soin, en montrant comment une fonction soignante qui n'était pas en partage n'était pas susceptible de produire un soin, et de répondre de façon éthique aux différents enjeux soulevés par la médecine.

« 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. » (Oury, 2014). Ces exercices de gammes, comme d'autres sont spirituels ou mathématiques, celui qui invite à les pratiquer n'est autre qu'un médecin : Jean Oury, psychiatre, et l'une des figures emblématiques de La Borde⁵ et de la psychothérapie institutionnelle. Dans le sillage de Tosquelles et de Saint-Alban⁶, il a parfaitement vu que soigner le malade sans soigner l'institution relevait purement et simplement de l'« imposture ».

La méthodologie de la Chaire de philosophie à l'Hôpital ne dissocie pas les approches subjective, institutionnelle et politique du soin. Le soin n'appartient pas à une caste de soignants qui distribueraient leurs soins, comme d'autres les bonnes paroles, aux dits soignés incapables d'être actifs dans le processus du soin. Le soin est une fonction en partage, relevant de l'alliance dialectique, créative, des soignants et des soignés, qui ensemble font éclore une dynamique singulière, notamment tissée grâce à la spécificité des sujets qu'ils sont. Il ne s'agit pas de dire que la seule subjectivité fait l'affaire, mais qu'elle est partie prenante de la réussite du soin, de son caractère opérationnel. Si le soin est central pour le sujet – au sens où il est matriciel pour l'épanouissement de l'individuation, d'une certaine forme de bien-être personnel –, le sujet est également central pour le soin – au sens où le « colloque singulier », ou encore la qualité des relations intersubjectives entre soignés et soignants, entre soignants eux-mêmes (et s'ouvre ici, nous y reviendrons, la question institutionnelle), sont déterminants, de même que la reconnaissance subjective

⁵ La clinique de Cour-Cheverny (Loir-et-Cher), dite clinique de La Borde, est un établissement psychiatrique fondé en 1953 par le Dr Jean Oury.

⁶ Dès 1940, l'hôpital de Saint-Alban (Lozère) devient le lieu emblématique du mouvement de rénovation des hôpitaux psychiatriques.

réciproque entre patients et soignants. Soin et sujet(s) sont indissociables, et s'ils sont à l'inverse contraints à la dissociation, ils mettent en péril et le soin et les sujets. Si toute une partie des médecins, des patients et des familles en ont l'intuition, voire pratiquent et font évoluer ce savoir-faire et ce savoir-être du soin, il n'en demeure pas moins que la relative faible présence des humanités dans la formation initiale et continue des médecins, comme l'émergence encore timide de l'éducation thérapeutique, ne facilitent pas cet enseignement. Or cela est constitutif de la performance du soin, au même titre que la présence des technologies les plus modernes, et constitue même l'appropriation possible de ces dernières.

La Chaire de philosophie à l'Hôpital a pour but initial d'ouvrir un espace critique de confrontations des savoirs issus des sciences humaines et sociales, comme de la médecine, dans une conception la plus extensive possible, même si le nodal de la chaire est philosophique, comme son nom l'indique. Le questionnement et la méthodologie philosophiques sont privilégiés ici pour montrer comment l'hôpital est un *common*, un bien commun, et même un *scientific common*, autrement dit un lieu de partage de connaissance et de reconnaissance. La chaire cherche à faire lien, bien sûr, avec toutes les entités liées à l'éthique et aux humanités, qui le souhaitent : l'Université des Patients (Sorbonne Université), le programme « La Personne en médecine » (Paris VII), la Chaire Hospinommics, l'École éthique de la Salpêtrière, le Laboratoire ILumens (Paris V), la Fédération hospitalière de France, l'IHEIE (Mines-ParisTech), l'école 42, etc. La chaire vient consolider cette constellation, en offrant un lieu, très hybride, ouvert à tous, patients, médecins, citoyens, familles, soignants de tout type, pour envisager ensemble l'avènement d'un soin le plus humaniste possible, assumant les défis technologiques posés à la santé actuelle, et les révolutions internes que le système institutionnel et ses différents partenaires subissent. Prenons un seul exemple, emblématique de cette transformation : le tournant ambulatoire de l'hôpital, combinant un réquisit d'amenuisement des coûts financiers et les attentes, aussi, d'une patientèle qui désire être soignée différemment, plus rapidement, et sans doute avec un ressenti plus fort de continuité entre les différentes périodes de la vie que représentent la maladie et l'absence de maladie. En effet, le boom des maladies chroniques invite à mettre en place ce sentiment de continuité dans la vie des patients et des soignants, tant la maladie – bien que soignée – ne disparaît pas. Le tournant ambulatoire de l'Hôpital a, faut-il le rappeler, comme premier partenaire, la considération pour le patient, sa reconnaissance en tant que sujet et porteur d'un savoir spécifique nécessaire à la compréhension de son mal. Si le patient n'est pas considéré comme un « agent », un acteur de son traitement, le tournant tournera court. Aujourd'hui, tout le monde s'entend pour vouloir l'appliquer, des médecins de ville aux médecins hospitaliers, en passant par les administratifs de la Sécurité sociale. Mais, de nouveau, si le patient est infantilisé, désobjectivé, cette innovation, indépendamment de sa haute technicité,

s'arrêtera très vite. Plus qu'un partenaire, le patient doit être un patient expert, un patient compétent, entouré d'une sphère médicale qui l'accompagne d'une manière humaine. À l'hôpital, il est encore trop souvent maintenu dans la désobjectivation. Avec l'ambulatoire, la complaisance dans ce domaine ne sera plus de mise. Pour que l'ambulatoire soit opérationnel, le patient doit cesser d'être chosifié pour devenir un acteur à part entière du soin. C'est cette fonction soignante en partage qu'il s'agit d'inventer et d'enseigner.

Les humanités, et notamment la philosophie, défendent une approche du soin plus holistique et dans laquelle la vulnérabilité du patient est prise en compte sans jamais la renforcer, ni la considérer comme synonyme d'incapacité. La vulnérabilité, d'ailleurs, est une vérité de la condition humaine, partagée par tous, et pas uniquement par ceux qui font l'expérience plus spécifique de la maladie. Certes, la vulnérabilité fragilise le sujet, mais chacun doit se rappeler qu'elle peut être aussi l'occasion d'une sublimation possible, qu'elle l'est d'ailleurs souvent, tant l'individu reconquiert son individuation à l'aune des épreuves existentielles qu'il traverse. La lecture des vies des créateurs révèle souvent les affres qu'ils ont éprouvées avant de les transformer en style, en art, en œuvre, en progrès et en connaissance pour le reste des hommes. Il ne s'agit nullement de défendre une approche doloriste de la vérité au sens où l'expérience de la douleur serait source de vérité et d'amélioration de l'humain, mais de rappeler ce fait essentiel de la vulnérabilité, à savoir qu'elle peut – notamment quand elle fait l'objet d'un soin – être tout à fait « capacitaire ». Veiller, dans la santé, à construire une « vérité capacitaire » qui donne au sujet malade les moyens physiques et psychiques de dépasser sa maladie est d'ailleurs un fait de toute première importance, pour le médecin. Dire la vérité au malade est certes une nécessité mais la nécessité de veiller à ce que la vérité n'affaiblisse pas le sujet et les aidants mais les renforce dans leur quête de traitement et de guérison est également un fait très important – d'autant que le régime d'incertitude dans lequel évolue la médecine invite à quelque humilité par rapport à la perception de ce qui est vérité. L'enseignement des humanités permet notamment d'envisager la « vérité » dans toute sa complexité, notamment relationnelle, et sa polysémie.

La problématique de la fonction soignante en partage invite également à étudier les organisations institutionnelles sociales et sanitaires, et à vérifier qu'elles sont compatibles avec une éthique du soin. Les cas d'épuisement professionnel chez les soignants, notamment en secteur hospitalier, ou encore chez les étudiants – qu'ils soient élèves infirmiers ou futurs médecins –, le nombre toujours conséquent de suicides des soignants, ou encore le nombre encore trop important des dénonciations des patients concernant les pratiques soignantes trop *chosifiantes* ne sont certes pas le simple fait des organisations liées à la santé. Tous les secteurs publics, comme les entreprises et les associations, ont été victimes ces dernières années d'un management déshumanisant, oscillant entre pression arbitraire et injonctions contradictoires et rendant malades quantité de personnels. La situation n'est

donc pas unique. Néanmoins, que l'univers du soin soit lui-même malade n'est pas sans conséquences spécifiques dans la mesure où l'impact de ce manque de soin – dans un espace qui est précisément destiné à soigner, ce qui n'est pas le cas d'une administration ordinaire ou d'une entreprise – est bien plus dommageable pour les patients, les citoyens, et le monde de la santé en règle générale. C'est ce que Jean Oury avait nommé, en 1957, « l'ambiance » à l'hôpital, terme quelque peu anodin mais qui tentait de rendre plus compréhensible et partageable par chacun l'idée de « pathoplastie », à savoir la dimension pathogène directement en relation avec le milieu environnant. Ou pour le dire plus simplement encore : comment un milieu peut rendre malade celui qui s'y trouve. Dès 1927, le psychiatre Hermann Simon avait parlé de « soigner l'hôpital », précisément dans le but de bien soigner les malades, et Tosquelles, à Saint-Alban, en avait fait sa pratique. Et Oury de commenter :

Bien sûr, si un directeur est sadique, phobique, paranoïaque, tout s'en ressent. On aura beau amener des techniques de pointe, de la psychanalyse de groupe ou autres, on n'aboutira pas à grand-chose. Mais il y a une pathologie qui est entretenue par la structure de l'ensemble hospitalier, par les habitudes, les préjugés... (Oury, 2009, p. 13)

C'est dans ce sens-là que Tosquelles disait qu'en psychiatrie on est en retard de plus de cent ans sur la médecine ou la chirurgie : on n'a pas encore inventé l'asepsie. Ou comment chaque institution n'a pas seulement à affronter la lutte contre le nosocomial « physique », mais contre le nosocomial « psychique », au sens où il y a une contamination tout aussi délétère pour les structures de soin, qui n'est pas matérielle, mais immatérielle, relationnelle, intersubjective, qui renvoie aux rémanences de domination, de mépris, de discrimination dans les rapports sociaux. Là encore, la Chaire de philosophie à l'Hôpital espère pouvoir contribuer activement à la mise en place de ce regard critique sur le fonctionnement des organisations et des institutions afin qu'elles puissent rénover leurs pratiques et élaborer le meilleur soin possible pour les soignés et les soignants.

Le fort développement des maladies chroniques invite également la chaire à se saisir d'une réflexion plus sociétale concernant la définition de la maladie et son acception sociale. Si l'on se réfère à la définition de l'OMS, la maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années et dont le retentissement sur la qualité de vie des patients et de leur environnement, familial et professionnel, est considérable. Le rappel de cette définition montre à quel point la définition de la maladie a considérablement changé. La maladie n'a pas basculé du côté de la mort mais du côté de la vie : être malade signifie désormais plus souvent vivre avec un mal qu'y succomber directement, voire vivre mal avec un mal qui vit. « Aucune guérison n'est un retour à l'innocence physiologique car il y a irréversibilité de la normativité biologique », écrit

Canguilhem (2007 [1943], p. 156) dans son *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*. Depuis longtemps, le deuil de la guérison définie comme retour à l'état antérieur s'est opéré, et une sorte de démythification de la guérison s'est produite. Pour autant, la réalité très âpre de la maladie chronique produit un nouveau deuil de la guérison, comme s'il s'agissait de guérir de l'idée même de guérison. C'était d'ailleurs, là aussi, le propos de Canguilhem dans un article de 1978, intitulé « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? » :

La conscience lucide du fait que guérir n'est pas revenir aide le malade dans sa recherche d'un état de moindre renonciation possible, en le libérant de la fixation de l'état antérieur [...] Apprendre à guérir, c'est apprendre à connaître la contradiction entre l'espoir d'un jour et l'échec, à la fin. Sans dire non à l'espoir d'un jour. (Canguilhem, 2002 [1978], p. 99)

La maladie chronique est loin d'être un seul défi pour le monde médical : elle est l'occasion d'une expérience de vie très intense en questionnements physiologiques et métaphysiques, au sens où elle vient reparamétrer toutes les catégories de bien-être, de bonheur, de rapports avec autrui et avec son propre corps. Qu'est-ce donc que cette santé malade, que cette maladie qui dure, et qui, souvent, sait parfaitement se cacher derrière une invisibilité ? Qu'est-ce donc que cette invisibilité de la maladie qui laisse des traces partout et irradie sur l'environnement de façon parfois très délétère ? Comment mieux soigner cela, et accompagner ces sujets ? Là encore, la chaire se remémore cette vérité première qu'il n'y a pas de maladie mais seulement des sujets qui tombent malades et que la reconnaissance de cette subjectivité est la seule opérationnelle pour la production d'un soin.

Conclusion et perspectives

Les malades avaient-ils besoin d'une université ? Les personnels de l'Hôpital, médecins et soignants, comme les patients et les familles, avaient-ils besoin d'une chaire de philosophie au sein de l'hôpital ? En fait, depuis plus spécifiquement la fin des années 1980, la tragédie sanitaire suffisamment grave qu'a été le sida a poussé la médecine et les sciences humaines à faire alliance pour résoudre certains des problèmes posés par une épidémie et sa chronicité. Dès lors, les cliniciens de l'accompagnement ont été confrontés à des questions imprévues à résoudre : à quoi sert de survivre à sa propre mort annoncée si rien n'est prévu au niveau social pour se réinsérer ? À quoi/à qui « ma » mort peut-elle servir ? Survivre biologiquement a-t-il un sens si cette existence ou cette survivance ne sont pas pensées par la collectivité ? Déployer une clinique de l'écoute et de l'accompagnement des malades sur quatre générations épidémiologiques a ainsi permis d'expérimenter plusieurs situations cliniques : (1) accompagner une génération de malades

en l'absence de traitement médical ; (2) accompagner des populations dans le cadre d'une démarche volontaire vers la découverte de leur statut sérologique ; (3) accompagner des malades en difficulté de prise de traitement ; (4) accompagner le retour à la santé. Cette plongée dans l'univers de l'accompagnement a fait surgir la nécessité de construire un abri universitaire, de développer un espace où les malades qui le désirent peuvent venir étudier, soit inscrire leur trajectoire individuelle dans une histoire collective, se fabriquer à leur rythme un nouveau portefeuille de compétences, se poser et réfléchir sur leur expérience, la théoriser et l'enseigner. Tant qu'il n'y a pas de consolidation institutionnelle de tels apprentissages, tous les dispositifs thérapeutiques, tous les collectifs sanitaires déployés dans de telles situations exceptionnelles risquent d'être éphémères alors même qu'ils relèvent – certes – de la *technè* mais qu'ils sont également porteurs d'une *épistémè* prometteuse, notamment pour les autres maladies. Construire un dispositif à la marge de l'institution était une option, mais c'était prendre le risque d'implanter à la périphérie un dispositif d'accueil de publics déjà exposés à de multiples marginalisations. C'est au cœur du système universitaire et de l'hôpital qu'il fallait déployer ces deux projets. Protéger la démocratie, protéger les fonctions des institutions, c'est multiplier les connexions entre les citoyens et les composantes institutionnelles déjà existantes. L'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital posent notamment la question de l'autorité épistémique, c'est-à-dire la question de qui fait autorité en termes de savoirs, de connaissances, de compétences. En ce sens, développer l'autorité épistémique des malades, comme « public » au sens de Dewey, revient à réunir les conditions leur permettant de déployer leur droit à exercer leur liberté d'enquête, et instaure de nouvelles relations entre les soignants entre eux, et avec les patients. Une compétence lorsqu'elle est acquise dans l'adversité a la même valeur qu'une compétence acquise dans un dispositif de transmission verticale de savoirs. Ce n'est pas parce qu'une compétence est acquise dans un groupe de pairs qu'elle a moins de valeur ou de légitimité qu'une compétence acquise dans un dispositif traditionnel d'enseignement. Ce postulat pose la question de la catégorisation des modalités d'acquisition des compétences en fonction de la légitimité de leur lieu d'acquisition. Elle démontre la persistance de la confiscation de la catégorie d'expertise par ceux qui prétendent gérer, aider, protéger, veiller sur les faibles, les exclus, les vulnérables, les malades.

L'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital s'inscrivent dans une tradition héritée des Lumières, avec l'intégration de quelques ruptures critiques (Adorno, Bourdieu, Deleuze, Guattari), au sens où il faut prendre en compte les outillages intellectuels différenciés et construire des dispositifs pédagogiques visant à réduire et à lutter contre le sentiment d'illégitimité dans le rapport à la connaissance éprouvé par les étudiants qui, du fait qu'ils aient construit une expertise selon des modalités relevant de l'autodidaxie ou de la faible autorité accordée aux associations, ne se sentent pas légitimes

pour oser déconstruire la *doxa* académique. Il est important de penser à des dispositifs de transmission des savoirs qui intègrent une problématisation de leur appropriation par les étudiants, et qui mettent tout en œuvre pour éviter les effets et les techniques d'intimidation dans la présentation des savoirs. L'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital s'inscrivent également dans les courants cliniques pédagogiques et psychosociologiques de la formation des adultes illustrés par Dewey, Freinet, Freire, Tosquelles, Oury, Ardoino, Lapassade, Winnicott, Cifali, Lewin, Rogers. Ces courants et ces auteurs ont en commun d'attirer l'attention sur le fait que l'enseignant ou l'institution d'enseignement ne doivent pas devenir un des principaux obstacles dans l'accès à la connaissance. Étant donné que les dispositifs législatifs existants comme la Validation des acquis de l'expérience-VAE (2002), la Validation des acquis professionnels-VAP (1985) et le droit à l'éducation et la formation tout au long de la vie (1995) prévoient que toute personne puisse à tout moment de sa vie avoir accès à l'éducation, la Chaire de philosophie à l'Hôpital et l'Université des patients parachèvent ces dispositifs en leur ouvrant un espace jusqu'alors fermé, dans un climat d'innovation propice à de nouvelles élaborations théoriques et pratiques.

On a donc tout intérêt à faire reconnaître l'expérience des malades, en montrant que leurs acquis sont non seulement l'équivalent d'acquis professionnels, reconnus dans d'autres métiers, mais surtout peuvent être utilisés comme ressources nous permettant de trouver des solutions à d'autres problèmes dans la société. Quand on sait prendre régulièrement des décisions en situation d'incertitude, quand on finit par savoir gérer des situations à risque répétées, quand on sait réagir face à l'annonce programmée de sa mort, les compétences qui s'acquièrent à l'occasion de cette expérience sont transférables dans d'autres champs, notamment ceux exposant la collectivité à la peur, au risque et à la terreur pour ne citer que quelques exemples. Les compétences des humains acquises dans les situations de grande adversité souffrent d'un manque de valorisation sociale et sont rarement l'objet d'enseignement et d'apprentissage (Tourette-Turgis, 2015).

Dans la continuité de ces nouveaux dispositifs relevant d'une école française du soin, l'émergence et la consolidation d'une clinique du rétablissement (Tourette-Turgis, 2018) sont essentielles. Si en médecine on est passé de la médecine de l'aigu à la médecine du chronique il nous reste à explorer le paradigme du passage de la médecine du chronique à la médecine du rétablissement, les données épidémiologiques américaines confirmant qu'il s'agit là d'un problème de santé publique dans la mesure où 3 millions de personnes ayant survécu aux cancers en France présentent des besoins spécifiques. Autre expérimentation inédite à mettre en place : un hôpital des patients, géré par les patients experts, autrement dit, dirigé et administré par eux et dans lequel le corps soignant délivrerait ses compétences fondamentales et traditionnelles, en étant plus soucieux des questions d'innovation sociale et d'appropriation sociale des parcours de soin et des nouvelles thérapeutiques. En effet,

en mettant les usagers de l'hôpital dans les instances de décision en matière d'organisation du travail médical, il est à parier qu'ensemble avec les soignants et les administratifs, ils élaboreraient des recommandations pratiques à visée d'optimisation. Les patients sont déjà représentants des usagers et, à ce titre, siègent dans les hôpitaux mais on réduit trop souvent le territoire de leurs interventions à la médiation des conflits et des troubles engendrés par le dysfonctionnement de l'hôpital, alors qu'ils pourraient faire des propositions créatives pour faire de l'hôpital un lieu pensé à partir du patient et non à partir de ceux qui interviennent sur leurs corps. Des aménagements simples et symboliques prenant en compte la division réelle du travail médical entre les soignants et les soignés optimiseraient l'intervention médicale et paramédicale, en faisant du soin non pas un espace descendant dans lequel l'intervention serait pensée comme une intervention sur un malade passif mais comme une co-intervention dans laquelle chacun produit la part de l'activité de soin qui lui revient. Les soignants en quelques années ont perdu la gestion et l'administration des hôpitaux aux profits de gestionnaires qui leur ont volé le cœur du soin, il est tout à fait possible que des milliers d'entre eux préfèrent rendre l'hôpital aux patients et en partager la gestion avec eux pour mieux préserver le cœur de leur métier et son exigence.

Références bibliographiques

- BRAZELTON, T. B. (1983). *La naissance d'une famille ou comment se tissent les liens*. Paris : Seuil.
- BOWLBY, J. (1978). *Attachement et perte*. Paris : Presses Universitaires de France.
- CANGUILHEM, G. (2002 [1978]). *Écrits sur la médecine*. Paris : Seuil.
- (2007 [1943]). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- FOUCAULT, M. (1963). *Naissance de la clinique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- GOFFMAN, E. (2002 [1968]). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : Minuit.
- LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009. Hôpital, Patients, Santé et Territoires. JORF n° 0167 du 22 juillet 2009, page 12184.
- NAY, O. *et al.* (2016). Achieving universal health coverage in France: policy reforms and the challenge of inequalities. *The Lancet*, 387, Special Series (10034), p. 2236-2249.
- OURY, J. (2009). Séminaire de La Borde du 25 octobre 2008. *La clinique lacanienne*, 15/1, p. 11-21. DOI : 10.3917/cla.015.0011. URL : <https://www.cairn.info/revue-la-clinique-lacanienne-2009-1-page-11.htm>
- (2014). Entretien réalisé par Élodie Maurot en août 2012, paru dans *La Croix* le 19 mai 2014.

POLLAK, M. (1990). La clinique des associations de lutte contre le sida. Entre bénévolat et professionnalisation. *L'Information Psychiatrique*, 66/8, 809- 814.

— (1991). Histoire d'une cause. *Autrement*, 130, 24-39.

ROGERS, C. (1942). *Counseling and psychotherapy*. Boston : Houghton Mifflin Co.

STERN, D. (1981). *Mère-enfant, les premières relations*. Paris : Odile Jacob.

SPITZ, R. (1946). Hospitalism; A follow-up report on investigation described in volume. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 2, 113-117.

TOURETTE-TURGIS, C. (2013a). L'Université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cité*, 4, 174-186.

— (2013b). *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*. Habilitation à diriger des recherches (sciences de l'éducation, spécialité formation des adultes). CNAM-Paris 13, France.

— (2015). *Éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. Bruxelles : De Boeck.

TOURETTE-TURGIS, C. *et al.* (2018). Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins, *Soins*, 824, 66-69.