



PROGRAMME INTERDISCIPLINAIRE LA PERSONNE EN MÉDECINE

SHS, HUMANITÉS MÉDICALES & MÉDECINE
Colloque de restitution et de prospective

4 > 5 DÉCEMBRE 2018

4 DÉC > 9h-18h30 | 5 DÉC > 9h15-18h30

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT | **Amphi Buffon**

15 rue Hélène Brion | Paris 13^e

**Colloque de restitution et de prospective
du Programme interdisciplinaire Université Sorbonne Paris Cité**

« LA PERSONNE EN MÉDECINE »

en partenariat avec la Chaire coopérative “Philosophie à l’hôpital” (AP-HP/ENS)

4 > 5 DÉCEMBRE 2018

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT | amphi Buffon

15 rue Hélène Brion | Paris 13^e

<http://lapersonneenmedecine.uspc.fr/>

Le Programme « La Personne en médecine » (LPEM) organise les 4 et 5 décembre 2018 un colloque de restitution des recherches conduites, depuis 2014, dans son cadre et avec son soutien. Ce colloque rendra compte de la diversité et de la cohérence des recherches réalisées. Il dessinera aussi les objectifs et les évolutions scientifiques à venir, ainsi que les modalités institutionnelles que le Programme pourrait prendre. Ce colloque constituera un rendez-vous important pour renforcer et créer les collaborations au sein et au-delà du Programme.

LPEM a étudié, à travers une vingtaine de projets, la subjectivation contemporaine des malades, de leur entourage et des professionnels de santé. Associant médecins, chercheurs en philosophie, histoire, anthropologie, sociologie, psychanalyse et littérature, le programme a analysé les manières dont ces personnes font l'expérience de la maladie et de la médecine, se conçoivent, agissent et construisent leurs identités personnelles et sociales. Les recherches se sont organisées selon 3 axes :

1. L'étude des expériences et des pratiques médicales relatives à la chronicité et « la maladie à vie » (liées à la connaissance des prédispositions et diagnostics génétiques, à travers la prévention, dans l'attente de la greffe ou après le traitement d'une maladie, etc.) ;
2. La philosophie du soin et les pratiques de soin prenant en compte les expériences, valeurs et actions des personnes malades ;
3. La définition, en plein renouvellement, du champ des humanités médicales en France et à l'étranger et l'étude des innovations qu'elles apportent dans les formations en santé.

Le Programme a soutenu des recherches en SHS *sur* la médecine, considérée comme objet, mais il a aussi fait porter ses efforts sur le développement de recherches collaboratives innovantes impliquant conjointement SHS et sciences biomédicales.

Les porteurs et chercheurs impliqués dans un projet financé ou soutenu par LPEM présenteront les résultats et les perspectives de leur travail. Ils expliciteront non seulement le caractère innovant de leurs recherches mais aussi les questions méthodologiques qu'elles leur ont posées. Ce colloque sera en effet l'occasion d'entrer, de manière concrète et précise, dans le « laboratoire » ou la « cuisine » des recherches interdisciplinaires et de revenir sur les difficultés rencontrées. Comment celles-ci ont-elles été réfléchies et, éventuellement, surmontées ? Au-delà, quels sont les apports scientifiques mais aussi pédagogiques, pratiques ou institutionnels de l'interdisciplinarité mise en œuvre ?

Comité de Pilotage du Programme « La Personne en Médecine »

Céline Lefève est maître de conférences en philosophie de la médecine à l'Université Paris Diderot, membre de l'UMR SPHERE et directrice du Centre Georges Canguilhem. Elle est co-responsable du Programme interdisciplinaire « La Personne en médecine » (USPC) et directrice de la Chaire coopérative « Philosophie à l'hôpital » (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris/École Normale Supérieure). Ses recherches portent sur l'œuvre de Georges Canguilhem et sur les conditions théoriques et pratiques d'une revalorisation du soin dans la médecine contemporaine (C. Lefève, F. Thoreau, A. Zimmer (dir.), *Les Humanités médicales. Des sciences sociales aux transformations de la médecine*, à paraître en 2019, Doin John Libbey-Eurotext ; C. Lefève, J.-C. Mino, N. Zaccarè-Reyners (dir.), *Le Soin. Approches contemporaines*, PUF, 2016 ; C. Lefève, L. Benaroyo, F. Worms (dir.), *Les Classiques du soin*, PUF, 2015 ; G. Lachenal, C. Lefève, V.-K. Nguyen (dir.), *La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*, PUF, 2014 ; C.-O. Doron, C. Lefève, A.-C. Masquelet (dir.), *Soin et subjectivité*, PUF, 2011). Elle est responsable d'enseignements de philosophie à la faculté de médecine de Paris Diderot, notamment à l'aide du cinéma (C. Lefève, *Devenir médecin. Cinéma, formation et soin*, PUF, 2012). Elle est secrétaire du « Collège des humanités médicales. Enseignants en sciences humaines et sociales en médecine ». Elle co-dirige la collection La Personne en médecine chez Doin John Libbey Eurotext.

François Villa est psychanalyste, professeur des Universités à l'Université Paris Diderot, où il a été Vice-Président du Conseil d'Administration de 2013 à 2018. Il est co-responsable du programme « La Personne en médecine ». Il est membre du Comité Exécutif du LabEx « Who Am I ? Déterminants de l'Identité : de la molécule à l'individu ». Ses recherches portent, d'une part, sur les fins et les limites de la psychanalyse en explorant les *bords internes* de la psychanalyse que sont le somatique et le travail de culture et, d'autre part, sur les conditions de possibilité d'une recherche interdisciplinaire en particulier dans le champ des pratiques médicales. Il a publié des travaux sur le vieillir (*La Puissance du vieillir*, Paris, Le fil rouge, PUF), sur Winnicott (*La nature humaine à l'épreuve de Winnicott*, Petite collection de psychanalyse, Paris, PUF), sur la problématique du cas en psychopathologie (*Le cas en controverse*, Paris, PUF en co-direction avec P. Fédida) et sur la construction de la personnalité psychique (*La notion de caractère chez Freud*, Paris, PUF)

Sylvie Fainzang est anthropologue, directrice de recherche à l'Inserm, et membre du Cermes 3. Elle est rédactrice en chef de la revue internationale *Anthropologie & Santé*, responsable scientifique du réseau international d'anthropologie médicale MAAH, et auteur de plusieurs ouvrages, parmi lesquels : *La relation médecins-malades : information et mensonge*, PUF, 2006 et *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, PUF, 2012 (Prix Prescrire 2013), traduits et publiés en anglais.

Bernard Pachoud est psychiatre, professeur de psychopathologie à l'Université Paris Diderot et spécialiste des questions d'insertion et du paradigme du rétablissement des troubles psychiatriques sévères. Ses recherches ont pour objets les déterminants de devenir à long terme de ces personnes, et les facteurs de leur réinsertion sociale et professionnelle (voir par ex. *Le soutien à l'emploi (ou les pratiques de "job coaching") : une nouvelle stratégie d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique* » L'Évolution Psychiatrique, 78 (1), 2013,107-117). Plus largement il s'intéresse à l'interface disciplinaire entre philosophie et psychiatrie : il a mené des recherches autour du concept de la médecine fondée sur les valeurs au sein de LPEM (voir la traduction de B. Fulford et al., *La clinique fondée sur les valeurs*, Doin, 2017).

Élise Ricadat est psychologue clinicienne, MCF à Paris Diderot et membre du CRPMS (Centre de recherches Psychanalyse et Médecine et Société) et de l'IUH (Institut Universitaire d'hématologie) à l'hôpital St Louis. Elle conduit des travaux sur les enjeux psychiques et identitaires dans le contexte d'une maladie grave, ainsi que sur leurs effets dans la relation soignants-patients par le biais de dispositifs méthodologiques qualitatifs et collaboratifs. Elle est l'auteur de diverses publications, dont un ouvrage intitulé *Après le cancer du sein, un féminin à reconstruire* (Albin Michel, 2009) et a reçu en 2018 le prix J. et M. Zittoun de la Société Française d'Hématologie pour l'ensemble de ses travaux.

Karl-Leo Schwering est professeur de psychologie clinique, psychopathologie et psychanalyse à l'Université Paris 13. Il co-dirige l'« équipe de recherche interdisciplinaire en psychologie clinique » de l'IUH (Institut Universitaire d'hématologie) à l'hôpital St. Louis.

Sophie Vasset est angliciste et dix-huitiémiste, maîtresse de Conférences rattachée au LARCA (UMR 8225), Université Paris Diderot. Elle a mené des recherches sur l'histoire du corps et de ses représentations en Grande Bretagne au XVIII^e siècle, et dans ce cadre, elle a publié *Décrire, prescrire, guérir : médecine et fiction dans la Grande-Bretagne du XVIII^e siècle* (Montréal : Presses de l'Université Laval, 2011 - Prix SAES/AFEA 2011). Elle travaille actuellement sur l'histoire de la stérilité et des eaux thermales au XVIII^e siècle, et sur l'histoire et les représentations des viscères au XVIII^e siècle (*Bellies, Bowels and Entrails in the long Eighteenth Century*, dir. Sophie Vasset, Sylvie Kleiman-Lafon et Rebecca Barr, Manchester University Press, 2018). Elle est directrice de la Fondation des États-Unis, Cité internationale universitaire de Paris.

Liste complète des membres du bureau

1. **Aude Béliard** | MCF sociologie, Cermes 3 (CNRS/INSERM/EHESS/Paris Descartes)
2. **Pr Nicolas Boissel** | PU-PH hémato-oncologie, Hôpital St Louis, Paris Diderot
3. **Sylvie Fainzang** | DR anthropologie de la santé, Cermes 3 (CNRS/INSERM/EHESS/Paris Descartes)
4. **Valérie Gateau** | post-doctorante en éthique, Espace de recherche sur la greffe (LPEM/Centre Georges Canguilhem/Service de chirurgie hépatobiliaire, Hôpital Beaujon)
5. **Céline Lefève** | MCF philosophie, dir. Centre Georges Canguilhem/ SPHERE UMR 7219, Institut Humanités, Sciences et Sociétés, Paris Diderot, dir. Chaire coopérative « Philosophie à l'hôpital » (AP-HP/ENS)
6. **Pr Marie-France Mamzer** | PU-PH Éthique et médecine légale, Paris Descartes
7. **Pr Bernard Pachoud** | psychiatre, professeur de psychopathologie, CRPMS, Institut Humanités, Sciences et Sociétés, Paris Diderot
8. **Pr Gérard Reach** | Pr émérite de diabétologie, Paris 13
9. **Élise Ricadat** | MCF en psychopathologie, CRPMS, Institut Humanités, Sciences et Sociétés, Paris Diderot
10. **Pr Karl-Léo Schwering** | psychopathologie, Unité transversale Psychogénèse et Psychopathologie, Paris 13
11. **Sophie Vasset** | MCF littérature anglaise, LARCA, Paris Diderot
12. **Livia Velpry** | MCF sociologie, Paris 8 et Cermes 3 CNRS/INSERM/EHESS/Paris Descartes
13. **Pr François Villa** | psychopathologie, CRPMS, Institut Humanités, Sciences et Sociétés, Paris Diderot

PROGRAMME SYNTHÉTIQUE

MARDI 4 DÉCEMBRE 2018

9h ACCUEIL

9h15 OUVERTURE

Christine Clérici | présidente de l'Université Paris Diderot

Frédéric Dardel | Administrateur Provisoire d'USPC (sous réserve)

9h45

Céline Lefève | maîtresse de conférences en philosophie, Centre Georges Canguilhem, UMR SPHERE (Institut des Humanités, Sciences et Sociétés, Paris Diderot) et Chaire coopérative « Philosophie à l'hôpital » (AP-HP/ENS)

& **François Villa** | professeur de psychopathologie, Centre de recherches, psychanalyse, médecine et société, Institut des Humanités, Sciences et Sociétés, Paris Diderot

Présentation du Programme : recherches réalisées, perspectives scientifiques et institutionnelles

Modératrice : **Sylvie Fainzang** | DR anthropologie de la santé, Cermes 3, CNRS/INSERM/EHESS/Paris Descartes

10h

Élise Ricadat | MCF en psychopathologie, CRPMS, IHSS, Paris Diderot

& **Karl-Leo Schwering** | professeur de psychopathologie, UTRPP, Paris 13

La co-construction scientifique entre chercheurs en psychologie clinique et équipes médicales : une épistémologie du concret

10h30

Valérie Gateau | post-doctorante en éthique, Espace de recherche sur la greffe, Centre Georges Canguilhem/LPEM/Hôpital Beaujon

& **Céline Lefève**

Enjeux éthiques, psychiques et socio-professionnels de la greffe hépatique

11h DISCUSSION

11h30 PAUSE

11h45

Claude-Olivier Doron | maître de conférences en histoire et philosophie des sciences, Centre Georges Canguilhem/SPHERE, IHSS, Paris Diderot

& **Luc Berlivet** | CR en science politique, CERMES3 - Cnrs & EHESS

Généalogies de la médecine racialisée

12h15

Cristina Lindenmeyer | Psychanalyste, Maître de Conférences HDR, Université Paris Diderot, Directrice de Recherches au CRPMS, Chercheuse associée au pôle de recherches « Santé connectée et humain augmenté » de l'Institut de Sciences de la Communication ISCC-CNRS

& **Marie-Pia d'Ortho** | MD PhD, Directrice scientifique du Digital Medical Hub, cheffe de service de physiologie - explorations fonctionnelles de l'hôpital Bichat – Claude-Bernard, AP-HP, au sein duquel elle a créé en 2009 le centre de prise en charge des pathologies du sommeil et de la vigilance

L'objet connecté en santé : enjeux actuels et perspectives éthiques émergentes

12h45 DISCUSSION

13h15 DÉJEUNER

Buffet pour les intervenants et chercheurs du Programme

Modérateur : **François Villa**

14h45

Hélène Mellerio | pédiatre, docteur en santé publique (CHU Robert Debré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris)

& **Agnès Dumas** | sociologue (ECEVE INSERM UMR 1123 / Paris Diderot)

Regards croisés sur les adolescents malades chroniques et sur un dispositif innovant d'aide à la transition des soins entre la pédiatrie et les services d'adultes

15h15

Nicolas Foureur | médecin (Centre d'éthique clinique de l'Assistance-Publique-Hôpitaux de Paris)

Peut-on mieux respecter l'autonomie d'une personne hospitalisée sans consentement en psychiatrie en respectant son « autonomie intégrité » ?

15h45 PAUSE

16h

Livia Velpry | maîtresse de conférences en sociologie, Université Paris 8 - Saint Denis, CERMES 3

& **Aude Béliard** | maîtresse de conférences en sociologie, Université Paris Descartes, CERMES 3

Contrainte et consentement en santé mentale : retour sur une expérience de travail collectif

16h30 DISCUSSION

17h LÉGER GOÛTER
et TABLE DE PRÉSENTATION

des livres et articles publiés avec La Personne en médecine

17h30 MISE EN VOIX ET DANSE
par **la Compagnie Motyl**

MERCREDI 5 DÉCEMBRE 2018

9h15 OUVERTURE

Modératrice : **Élise Ricadat**

9h30

Arnaud Plagnol | psychiatre, professeur de psychologie (Université Paris 8),

Bernard Pachoud | psychiatre, professeur de psychopathologie (IHSS, Université Paris Diderot)

& **Bernard Granger** | professeur de psychiatrie à l'Université Paris Descartes, responsable de l'unité de psychiatrie et d'addictologie de l'hôpital Cochin (Assistance publique – hôpitaux de Paris)

Nouvelles voies pour la personnalisation des soins

10h

Bloy Géraldine* | MCU en sociologie, LEDi EA 7467 Université de Bourgogne,

Brion Daphné | interne en médecine générale, Université Paris-Descartes,

Mougel-Cojocar Sarra | MCU en sciences de l'éducation, CERLIS UMR CNRS 8070 Université Paris-Descartes,

Nguyen-Dinh Marie-Laurence | interne en médecine générale, Université Paris-Descartes,

Rigal Laurent | PU de médecine générale, CESP Inserm 1018 - Université Paris-Sud

& **Thévenot Marion** | Interne en médecine générale, Université Paris-Sud)

Médecine générale et sciences sociales à la croisée des savoirs sur la prévention : Retour sur deux expériences de formation de jeunes médecins à la recherche/par la recherche

10h30 | PAUSE

10h45

Claire Georges | médecin, Présidente du Collectif national des Permanences d'Accès aux Soins de santé, PASS Hôpital Saint Louis

& **Denis Mechali** | médecin, PASS Hôpital Saint Louis

Les PASS : l'humain facteur de pertinence médico-économique

11h15

Nicola Bertoldi | Université de Paris 1 Panthéon - Sorbonne, Institut d'Histoire et de Philosophie des Sciences et des Techniques, UMR 8590

& **Antonine Nicoglou** | Université de Tours, Faculté de médecine, Inserm UMR 1253 Imagerie et Cerveau

Génomique et médecine prédictive : problématiques et enjeux transversaux

11h45 DISCUSSION

12h15 DÉJEUNER

Buffet pour les intervenants et chercheurs du Programme

Modératrice : **Sophie Vasset** | MCF littérature anglaise, LARCA, Paris Diderot

14h

Benoît Eyraud | MCF en sociologie, Université Lyon 2

Favoriser la participation des personnes en situation de handicap aux débats qui les concernent : quelques enseignements tirés d'une démarche collaborative autour de la convention internationale des droits des personnes handicapées

14h30

Nicolas Marquis | Professeur de sociologie, Université Saint-Louis - Bruxelles, co-directeur du CASPER,

Baptiste Moutaud | Anthropologue, chargé de recherche CNRS au Laboratoire d'ethnologie et de sociologie comparative UMR 7186, Université Paris Nanterre

Par-delà la dénonciation ou la célébration : décrire la vie des personnes souffrant de troubles psychiques dans et après la psychiatrie

15h DISCUSSION

15h30 PAUSE

15h45

Kirsten Ostherr, Gladys Louise Fox | Professor of English, Director Medical Futures Lab, Rice University, Houston, Texas

Techno-mediated personhood in medicine: from visual images to invisible health datafication

16h15

Céline Lefève & Alexis Zimmer | historien, post-doctorant, LPEM
État des lieux des enseignements en sciences humaines et sociales (SHS) dans la formation médicale en France et actions de formation de LPEM

16h45 DISCUSSION

17h15 PERSPECTIVES POUR LA PERSONNE EN MÉDECINE
CONCLUSION

17h45 COCKTAIL DE CLÔTURE

ABSTRACTS

MARDI 4 DÉCEMBRE 2018

Élise Ricadat | MCF en psychopathologie, CRPMS, IHSS, Paris Diderot
& **Karl-Leo Schwering** | professeur de psychopathologie, UTRPP, Paris 13
La co-construction scientifique entre chercheurs en psychologie clinique et équipes médicales : une épistémologie du concret

Mener une recherche sur les enjeux psychiques des pratiques médicales en milieu hospitalier – dans notre cas, l'unité Adolescents et jeunes adultes atteints de leucémies de l'hôpital Saint Louis à Paris – peut conduire les psychologues chercheurs à proposer aux membres de l'équipe médicale une thématique qui s'appuie sur les recherches existantes dans la littérature, ainsi que des questionnaires validés. Il s'agit alors d'une « recherche clé sur porte », le plus souvent avec une méthodologie quantitative, classique dans ce domaine. Une recherche qualitative suppose au contraire de co-construire avec l'équipe médicale les questions de recherche, ainsi que des ajustements méthodologiques réguliers tout au long du processus. Sans oublier l'analyse des résultats dont la validation implique également la participation active et engagée de tous les acteurs de l'équipe médicale. Au bout du compte, cette co-construction s'avère d'autant plus pertinente (et dès lors « scientifique ») dans la mesure où elle remplit pleinement les caractères d'une pluri/interdisciplinarité. Seront enfin évoqués les bilans et perspectives des projets menés dans ce cadre, qui ont conduit à la présence d'une équipe permanente de chercheurs en psychologie clinique au sein de l'Institut Universitaire d'Hématologie à Saint Louis.

Valérie Gateau | post-doctorante en éthique, Espace de recherche sur la greffe, Centre Georges Canguilhem/LPEM/Hôpital Beaujon
& **Céline Lefève**

Enjeux éthiques, psychiques et socio-professionnels de la greffe hépatique

LPEM a permis la création de l'Espace de recherche sur la greffe à l'Hôpital Beaujon. La recherche qualitative menée entre 2015 et 2017 auprès de transplantés hépatiques a ouvert sur les questions d'accès à l'emploi, au logement, à l'assurance ou à l'emprunt, particulièrement après la greffe. Ces questions concernent les inégalités sociales de santé et la philosophie politique car les patients greffés, comme l'atteste la littérature sur la greffe rénale, peuvent être confrontés à d'importantes difficultés socioprofessionnelles. S'ils ne sont plus malades, ils ne sont pas guéris non plus, et se trouvent pour certains dans l'incapacité de reprendre leur emploi. Or, le travail rémunéré est ce qui permet l'accès aux besoins premiers comme le logement, mais c'est aussi ce qui permet de créer du lien social et de revenir à une vie « normale ». En ce sens, il contribue à la qualité de vie. Pour mieux connaître la qualité de vie des greffés hépatiques et leur accès à l'emploi, nous avons développé, à la suite de la recherche qualitative, un volet quantitatif. Son objectif est d'adapter un questionnaire sur le retour à l'emploi et la qualité de vie des transplantés rénaux à la situation des transplantés hépatiques. La présentation exposera les résultats du volet qualitatif et les premiers résultats du volet quantitatif.

Claude-Olivier Doron | maître de conférences en histoire et philosophie des sciences, Centre Georges Canguilhem/SPHERE, IHSS, Paris Diderot
& **Luc Berlivet** | CR en science politique, CERMES3 - Cnrs & Ehess
Généalogies de la médecine racialisée

Le projet d'une médecine personnalisée fondée sur la génomique s'est accompagné, dans les années 2000, d'une forte mobilisation, en particulier outre-Atlantique, des catégories ethno-raciales : des cliniciens faisant du « profilage racial » pour adapter leurs diagnostics et traitements, aux études étudiant la répartition de tel polymorphisme dans tel groupe ethno-racial et établir des corrélations avec des risques différents pour telle maladie, ou aux efforts

pour développer une pharmacogénomique adaptée aux particularités de tel groupe ethno-racial. Pour les disciplines impliquées, la « personne » a été rabattue sur sa composante génétique et celle-ci sur des variables saisies à travers la « race », elle-même définie de manière hétérogène. Ces évolutions résultent de facteurs partiellement indépendants : • l'exigence introduite par les agences finançant la recherche biomédicale aux États-Unis, sous la pression de mouvements sociaux, de prendre en compte les différences de genre, ethno-raciales, d'âge, etc., dans les études cliniques et en population générale ; • la mobilisation des communautés autour des inégalités de santé repensées au prisme de la génomique ; • la nécessité, pour les industries pharmaceutiques, de renouveler leurs modèles de développement, dans un contexte où les « identités génétiques » font l'objet d'un investissement sociopolitique et économique fort. Ces évolutions ne sauraient être comprises sans interroger les liens qui articulent historiquement le savoir et les pratiques médicales, d'une part, et la question raciale, de l'autre. Nos recherches reviennent sur ces liens. Un premier temps a porté sur une analyse de longue durée des rapports entre race et médecine, à partir de la fin du XVIII^e siècle. On s'y est attaché à voir comment savoir et pratiques médicales ont joué un rôle considérable dans l'élaboration de la notion de « race » et l'identification des différences « raciales » : depuis l'usage du modèle des maladies héréditaires pour penser la formation des races au XVIII^e siècle jusqu'aux réflexions médicales fondant la prohibition de l'alcool dans les réserves indiennes jusque dans les années 1950 ; depuis l'étude des performances sportives des « Noirs » américains jusqu'aux études des isolats et mélanges ethnoraciaux dans l'Italie fasciste. Dans un second temps, nous avons resserré notre focale sur l'étude des rapports entre la notion de « race » et la génétique humaine (biomédicale et génétique des populations humaines) à partir des années 1950. Ceci donné lieu à un workshop avec des collègues brésiliens sur la genèse des études d'*admixture* : ces études portant sur les mélanges entre populations ancestrales différentes qui ont connu un regain d'intérêt dans les années 2000, mais dont l'histoire est bien plus ancienne et traverse le xx^e siècle. Notre recherche se conclura, en janvier 2019, par un colloque international sur les transformations de la notion de « race » en génétique des populations humaines et en biomédecine, des années 1940 aux années 1980.

Cristina Lindenmeyer | Psychanalyste, Maître de Conférences HDR, Université Paris Diderot, Directrice de Recherches au CRPMS, Chercheuse associée au pôle de recherches « Santé connectée et humain augmenté » de l'Institut de Sciences de la Communication ISCC-CNRS

& **Marie-Pia d'Ortho** | MD PhD, Directrice scientifique du Digital Medical Hub, cheffe de service de physiologie - explorations fonctionnelles de l'hôpital Bichat – Claude-Bernard, AP-HP, au sein duquel elle a créé en 2009 le centre de prise en charge des pathologies du sommeil et de la vigilance

L'objet connecté en santé : enjeux actuels et perspectives éthiques émergentes

Depuis 2012, la télémédecine bénéficie d'un déploiement national, suite à la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » (2009) et à la description de son cadre réglementaire dans le décret du 19 octobre 2010. Il existe cinq types d'intervention à distance par les professionnels médicaux : la téléconsultation (consultation à distance par un professionnel médical), la téléexpertise (solllicitation à distance de l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs compétences spécifiques), la télésurveillance médicale (interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient), la téléassistance médicale (assister à distance un autre professionnel de santé en cours de réalisation d'un acte), et la réponse médicale (apporter une aide médicale). Ces interventions sont rendues possibles par l'essor des outils connectés, et les sauts technologiques avec le développement de l'intelligence artificielle. Toutefois, si les attentes et les espoirs déposés sur ces nouveaux dispositifs de soins sont immenses, de même les questions qu'ils soulèvent. Ainsi l'évaluation de ces dispositifs (au sens large, objets, mais aussi organisations) se doit d'inclure non seulement les évaluations cliniques habituelles, incluant de nouvelles formes méthodologiques (évaluation en vie réelle) et médico-économiques, mais

aussi de questionner la fiabilité, pertinence, sécurité informatique, et les aspects subjectifs et éthiques. L'analyse des représentations et des usages est un volet essentiel de ces travaux, car ces dispositifs ne produisent pas seulement un changement de l'expérience intime du sujet avec lui-même mais interfèrent également dans la façon dont la relation thérapeutique entre le patient et son médecin, et plus largement son équipe soignante, va se nouer. Nous présenterons le projet EOLE-VAL qui se déroule dans le Service de transplantation pulmonaire de l'hôpital Bichat, et dont l'objectif est le questionnement interdisciplinaire sur ces nouveaux moyens de « traitement » du sujet humain rendus possibles par l'essor de technologies.

Hélène Mellerio | pédiatre, docteur en santé publique (CHU Robert Debré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris)

& **Agnès Dumas** | sociologue (ECEVE INSERM UMR 1123 / Paris Diderot)

Regards croisés sur les adolescents malades chroniques et sur un dispositif innovant d'aide à la transition des soins entre la pédiatrie et les services d'adultes

Pour les jeunes atteints de maladie chronique, la transition des soins de la pédiatrie à la médecine d'adulte est une étape délicate, avec un risque de rupture des soins spécialisés aux conséquences graves sur leur état de santé. Des « plateformes de transition » ont été récemment créées dans une poignée d'établissements français pour préparer et accompagner cette transition dans une perspective de santé globale (amélioration des connaissances et acquisition de compétences face à la maladie dépassant le cadre biomédical) et transversale (inter-pathologies). L'étude AD'VENIR construite et réalisée par une équipe pluridisciplinaire regroupant cliniciens et chercheurs en SHS, vise à accompagner le déploiement d'une de ces nouvelles plateformes, situé à l'hôpital Robert Debré à Paris. Son objectif premier est de comprendre le vécu de la maladie à l'adolescence et de saisir les représentations des jeunes malades autour de cette période charnière, afin de concevoir des dispositifs d'aide et d'accompagnement. L'objet de cette communication est d'en présenter les premiers résultats, qui reposent sur une analyse croisée des représentations de la maladie et de la transition recueillies auprès de jeunes (15-25 ans) porteurs de maladies chroniques. On reviendra également sur le dispositif original d'enquête utilisé – qui mêle observations et enregistrements d'entretiens réalisés dans le cadre de consultations médicales – sur les questions épistémologiques qu'il soulève, les difficultés et arrangements qu'il a suscités, sur ses apports pratiques et scientifiques.

Nicolas Fouere | médecin (Centre d'éthique clinique de l'Assistance-Publique-Hôpitaux de Paris)

Peut-on mieux respecter l'autonomie d'une personne hospitalisée sans consentement en psychiatrie en respectant son « autonomie intégrité » ?

Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP a mené une étude qualitative prospective multicentrique au sujet de l'hospitalisation sans consentement en psychiatrie. Patients, proches, psychiatres et infirmiers étaient interviewés par des binômes médecin-non médecin (philosophe, juriste, infirmier ou ergothérapeute en psychiatrie, psychologue ou encore journaliste). Pour 42 situations, 161 entretiens ont été conduits : 35 avec des patients, 30 avec des proches, 37 avec des psychiatres, 19 avec des infirmiers. Les résultats de l'étude ont été rendus publiquement lors d'une journée de débat pluridisciplinaire et avec la participation d'interlocuteurs européens, en partenariat avec le programme LPEM. La présentation discutera : • Les résultats de l'étude : alors que l'évolution des droits semble insuffisante pour résoudre le dilemme entre le respect de l'autonomie des patients (considérée comme auto-détermination) et la nécessité de soin psychiatrique, les patients demandent que le respect de leur autonomie passe par plus de respect de leur intégrité. • Les forces et les limites de ce travail interdisciplinaire. • L'intérêt d'organiser un débat, public, pluridisciplinaire et avec des partenaires étrangers, afin de discuter des résultats de l'étude avant leur publication.

Livia Velpry | maîtresse de conférences en sociologie, Université Paris 8 - Saint Denis, CERMES 3

& **Aude Béliard** | maîtresse de conférences en sociologie, Université Paris Descartes, CERMES 3

Contrainte et consentement en santé mentale : retour sur une expérience de travail collectif

Comment rendre compte d'évolutions normatives qui nous concernent tous, telles par exemple que la place qu'ont pris les droits fondamentaux dans la régulation des relations sociales ? Comment saisir les effets de ces transformations dans le soin, où le respect des droits des patients est censé leur faire une place (au travers des préférences, du consentement, de la liberté d'aller et venir, de l'intégrité...), et où la régulation des pratiques professionnels se juridicise ? Comment, surtout, y réfléchir ensemble et mettre en commun les questions que cela soulève, que l'on soit professionnel, usager ou chercheur, depuis son point de vue et avec ses outils ? Cette communication revient sur une expérience collective, celle du Collectif Contrast, menée avec des chercheurs de différentes disciplines (sociologues, philosophes, juristes), des soignants de divers domaines du soin et de l'accompagnement mais aussi issus de professions variées, et des usagers dont certains ont des fonctions de représentation, de France et de l'étranger. Centrée sur trois réalisations de ce collectif (une conférence internationale, une journée de réflexion professionnelle et le site internet), elle analyse les dynamiques qui se créent lorsque les problématiques de recherche et la réflexivité mise en œuvre par les acteurs se confrontent.

MERCREDI 5 DÉCEMBRE 2018

Arnaud Plagnol | psychiatre, professeur de psychologie (Université Paris 8),
Bernard Pachoud | psychiatre, professeur de psychopathologie (IHSS, Université Paris Diderot)

& **Bernard Granger** | professeur de psychiatrie à l'Université Paris Descartes, responsable de l'unité de psychiatrie et d'addictologie de l'hôpital Cochin (Assistance publique – hôpitaux de Paris)

Nouvelles voies pour la personnalisation des soins

La tension essentielle entre fondation objective et expérience subjective dans les soins se reflète aujourd'hui dans certaines critiques adressées à la médecine fondée sur les données probantes (*Evidence-Based Medicine*) : si le souci de garantir scientifiquement les pratiques thérapeutiques n'est pas discutable, la mise en œuvre de l'EBM conduirait à négliger *de facto* l'expérience des personnes soignées. De telles critiques ont contribué à justifier l'essor de multiples approches alternatives du soin dont nous évoquerons les plus dynamiques. Même si celles-ci sont hétérogènes quant à leurs origines, leurs objectifs, les processus sur lesquels elles s'appuient, et leurs domaines d'application, nous montrerons leur convergence vers une série de dimensions dont le noyau central repose sur la confiance en la capacité des personnes soignées à participer elles-mêmes aux décisions de soins. Nous illustrerons ces perspectives pour fonder des soins authentiquement personnalisés avec la clinique fondée sur les valeurs, en assumant une complémentarité avec la clinique fondée sur les données probantes.

Bloy Géraldine* | MCU en sociologie, LEDi EA 7467 Université de Bourgogne,

Brion Daphné | interne en médecine générale, Université Paris-Descartes,

Mougel-Cojocar Sarra | MCU en sciences de l'éducation, CERLIS UMR CNRS 8070 Université Paris-Descartes,

Nguyen-Dinh Marie-Laurence | interne en médecine générale, Université Paris-Descartes,

Rigal Laurent | PU de médecine générale, CESP Inserm 1018 - Université Paris-Sud

& **Thévenot Marion*** | Interne en médecine générale, Université Paris-Sud) ***Médecine générale et sciences sociales à la croisée des savoirs***

sur la prévention : Retour sur deux expériences de formation

de jeunes médecins à la recherche/par la recherche

Il s'agira d'opérer un retour réflexif sur deux enquêtes collectives sur la prévention, menées avec les internes des Départements de médecine générale de Paris-Descartes et Paris-Sud, relativement originales dans le contexte français. L'une, PrevQuali, explore les pratiques préventives des médecins généralistes ; l'autre, PrevER (Prévention : Expériences et Représentations) s'intéresse aux façons contemporaines de s'occuper de sa santé des personnes « ordinaires ». Dans un premier temps, nous développerons une réflexion épistémologique et méthodologique, contextualisée (naissance de la filière universitaire de médecine générale et émergence d'une recherche « en médecine générale », moment d'ouverture aux méthodes qualitatives) et précisément ancrée dans cette aventure au long cours (conditions locales de possibilité, déplacements opérés, malentendus ou épreuves, réalisations...). Dans un second temps, une jeune médecin rendra compte de l'expérience des internes en revenant sur son parcours d'initiation à la recherche en sciences sociales autour de la problématique de la prévention « ordinaire » des risques liés à l'alcool, dans les pratiques des généralistes et dans l'expérience des patients. Elle proposera un premier bilan de la façon dont elle a réussi à circuler entre différents types de savoirs (cliniques, biomédicaux, de santé publique, de sciences sociales... et profanes) et le gain d'intelligibilité ainsi produit sur les pratiques d'alcoolisation en lien avec la santé. De premiers résultats seront présentés, qui précisent et renouvellent la compréhension des manières - professionnelles ou profanes, mais toujours profondément culturelles - d'appréhender les risques.

Claire Georges | médecin, Présidente du Collectif national des Permanences d'Accès aux Soins de santé, PASS Hôpital Saint Louis
& **Denis Mechali** | médecin, PASS Hôpital Saint Louis

Les PASS : l'humain facteur de pertinence médico-économique

À contrecourant des « logiques » économiques prévalentes, les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) proposent une approche d'un soin centré sur l'humain à la fois frugale et efficiente. Face aux situations hors cadres et hétérogènes rencontrées chez les publics en situation de précarité, les professionnels des PASS envisagent un soin global qui repose en grande partie sur les capacités de l'« humain soignant ». La coordination relationnelle d'équipe, dépassant la seule logique du soin des pathologies, permet de prendre en compte le contexte psychologique et social de la personne, en proposant des options réalistes. Réflexion, capacité d'adaptation, empathie, intelligence et sagesse pratique s'avèrent des dispositions trop peu valorisées et pourtant essentielles pour un soin pertinent et efficace.

Nicola Bertoldi | Université de Paris 1 Panthéon - Sorbonne, Institut d'Histoire et de Philosophie des Sciences et des Techniques, UMR 8590
& **Antonine Nicoglou** | Université de Tours, Faculté de médecine, Inserm UMR 1253 Imagerie et Cerveau

Génomique et médecine prédictive : problématiques et enjeux transversaux

Cette communication propose de restituer quelques résultats issus des « Rencontres France-NHGRI (National Human Genome Research Institute) », organisées par Philippe Huneman (IHPST, CNRS) et Chris Donohue (NHGRI, USA) dans le cadre du programme « La personne en médecine ». Ces rencontres ont consisté en deux workshops, consacrés aux problèmes épistémologiques, historiques, éthiques et politiques soulevés par la médecine prédictive ou personnalisée. De telles questions touchent notamment à un vaste nombre de sujets, tels que, par exemple, les relations entre gènes et conditions environnementales dans l'émergence de certaines pathologies, la redéfinition des concepts de santé et de maladie, ainsi que d'autres catégories nosologiques, au prisme de la médecine prédictive, ou encore l'impact du développement de cette nouvelle approche thérapeutique sur les inégalités entre différents groupes sociaux. Les intervenants qui ont contribué aux workshops ont ainsi adressé différents aspects de telles problématiques, dont nous développerons ici certains enjeux d'intérêt transversal.

Benoît Eyraud | MCF en sociologie, Université Lyon 2

Favoriser la participation des personnes en situation de handicap aux débats qui les concernent : quelques enseignements tirés d'une démarche collaborative autour de la convention internationale des droits des personnes handicapées

La Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU constitue un exemple de forum hybride au sein duquel l'expérience et l'expertise des personnes concernées ont été prises en compte. L'article 12 et son interprétation, qui remettent en cause la légitimité et la légalité des mesures de protection juridique, est à cet égard emblématique. Prenant acte de l'absence de débats en France à ce sujet et du peu de visibilité de cette convention, un collectif de chercheurs en sciences humaines et sociales a décidé de favoriser le dialogue autour de l'article 12 et des mesures de protection juridique et d'organiser des espaces de forums incluant des personnes directement concernées. Cette démarche nous a permis de nous confronter aux difficultés posées par « cet impératif participatif » qui sous-tend le débat public : que produit-on en incitant les personnes à participer ? À quoi propose-t-on de participer ? Avec quel(s) autre(s) participant(s) ? À quel titre les personnes participent-elles ? Au nom de leur expérience d'une vulnérabilité particulière ? Au nom de leur commune citoyenneté ? Quels sont les effets bénéfiques et les risques de ces incitations à la participation ? Quelles sont les conséquences pour les personnes elles-mêmes, les professionnels, les institutions ?

<https://confcap-capdroits.org/>

Nicolas Marquis | Professeur de sociologie, Université Saint-Louis - Bruxelles, co-directeur du CASPER,

Baptiste Moutaud | Anthropologue, chargé de recherche CNRS au Laboratoire d'ethnologie et de sociologie comparative UMR 7186, Université Paris Nanterre

Par-delà la dénonciation ou la célébration : décrire la vie des personnes souffrant de troubles psychiques dans et après la psychiatrie

Cette communication sera l'occasion d'un retour sur le colloque « Normale ou ordinaire, accomplie ou autonome ? La vie et des formes pour les personnes souffrant d'un trouble mental chronique dans et après la psychiatrie » (Bruxelles, septembre 2016), qui, avec le soutien du Programme, a réuni près de 300 communicants et participants. Elle posera la question, à la fois méthodologique et épistémologique, de ce que peut apporter une perspective de sciences sociales à la mise sur pied de dialogues et de débats entre acteurs et observateurs des mondes de la santé mentale. Elle défendra l'idée que les descriptions conjointes des pratiques quotidiennes de soins, des expériences vécues par les différents acteurs (soignants de différentes professions et obédiences théoriques, bénéficiaires, proches, etc.) et du contexte moral dans lequel les transformations du soin en psychiatrie prennent place peuvent aider les différentes parties à se mettre d'accord sur leurs désaccords et plus peut-être plus globalement d'augmenter leur réflexivité.

Céline Lefève & Alexis Zimmer | historien, post-doctorant, LPEM
État des lieux des enseignements en sciences humaines et sociales (SHS) dans la formation médicale en France et actions de formation de LPEM

En lien avec le Collège des Humanités médicales. Enseignants de SHS en facultés de médecine et de santé (COLHUM), LPEM a conduit une enquête faisant l'état des lieux complet des enseignements de sciences humaines et sociales dans l'ensemble des facultés de médecine françaises. Seront présentés ici les principaux résultats de cette enquête, insistant sur les axes directeurs, les disciplines impliquées, les évolutions actuelles mais aussi les difficultés et les disparités de ces enseignements. Par ailleurs, dans le contexte national et international de développement des humanités dans les formations en santé, cette intervention sera l'occasion de présenter des innovations de formation en humanités médicales et en éthique portées par LPEM tant en direction des étudiants de médecine que des professionnels hospitaliers et de la société. Ces innovations s'articulent avec le projet de la Chaire coopérative « Philosophie à l'hôpital » (AP-HP/ENS).



Les **nouveaux
modèles
de soins**

Une clinique au service de la personne

Arnaud Plagnol, Bernard Pachoud,
Bernard Granger

Préface du Professeur **Didier Sicard**

La médecine est devenue si technique qu'elle suscite aujourd'hui un sentiment de déshumanisation, tant du côté des soignants que des soignés.

Cependant, de **profondes mutations dans la conception des soins** sont en gestation et convergent vers la même aspiration : une attention à l'humain, aux échanges, aux ressources et aux aspirations de la personne soignée, dans sa singularité inaliénable.

Cette **nouvelle culture du prendre-soin** nourrit déjà les pratiques soignantes et s'appuie sur des **concepts novateurs** issus des expériences de cliniciens engagés ou portés par des mouvements d'usagers.

Pour la première fois, cet ouvrage présente les plus dynamiques de ces **nouveaux modèles de soins**, leurs fondements, principes communs, développements cliniques concrets et souligne leur synergie avec la clinique fondée sur les valeurs probantes.

• Octobre 2018
224 pages
978-2-7040-1582-5

36 €



La **clinique
fondée sur
les valeurs**

De la science aux personnes

Traduction française :

Arnaud Plagnol et Bernard Pachoud

Préface du Professeur **Bernard Granger**

• Décembre 2017
320 pages
978-2-7040-1479-8

38 €



L'**engagement des
patients au service
du système de santé**

Olivia Gross

• Novembre 2017
168 pages
978-2-7040-1564-1

26 €

La **médecine fondée sur les valeurs** s'inscrit parmi les mouvements contemporains de personnalisation des soins et intéresse toutes les disciplines médicales.

Complémentaire à la médecine fondée sur les preuves (*Evidence Based Medicine*), elle s'appuie sur une prise en compte des valeurs et ressources des acteurs du soin, de la personne soignée et de son entourage.

Cet ouvrage est la parfaite traduction du concept défendu par **Bill Fulford** selon lequel il révèle une pratique possible des **soins** au plus près de la singularité des patients.

K.W.M Fulford, professeur émérite de philosophie et santé mentale au St Catherines' College, Université d'Oxford.

Ed Peile, professeur émérite de formation médicale, Université de Warwick.

Heidi Caroll, médecin généraliste à Aberdeenshire (Royaume-Uni)

Patients-partenaires, patients-experts, patients-intervenants dans l'éducation thérapeutique de leurs pairs, **patients-enseignants**... Le rôle grandissant des patients dans le système de santé questionne, tant sur les fondements de ce phénomène que sur les modalités pratiques de leur engagement.

Ce livre est à l'intention de tous ceux qui, concernés par une problématique de santé, veulent contribuer à **améliorer la qualité du système de santé**.

- De nombreuses **références bibliographiques** utiles au milieu scientifique et étudiant,
- Des éléments de **compréhension**, des **conseils pratiques** de mise en oeuvre aux **acteurs de terrain**.

A PARAITRE DANS LA COLLECTION

Les Humanités médicales
sous la direction de Céline Lefève,
François Thoreau et Alexis Zimmer



QUESTIONS DE SOIN

Collection dirigée par Frédéric Worms

« L'objectif est ici de donner à comprendre les nombreux enjeux théoriques et pratiques qui tournent aujourd'hui autour de la question du soin. De fait, le soin n'est pas seulement la réponse technique et éthique aux besoins de l'homme qui souffre mais, à travers des expériences, des relations et des pratiques diverses, une dimension constitutive de la vie individuelle et collective. »

Frédéric Worms



La collection envisage les enjeux éthiques du soin à partir de ses pratiques, que le soin soit professionnel (médical ou infirmier) ou bien politique, social, psychique, parental, amical, etc. Elle s'adresse aux professionnels et étudiants en santé, aux chercheurs et étudiants en philosophie, et à chacun d'entre nous nécessairement confronté à la fragilité de la vie et inscrit dans de multiples relations de soin. Elle mêle des recueils de grands textes commentés, des réflexions pluridisciplinaires autour de penseurs du soin (Jankélévitch, Ricœur, Weil, Winnicott) et des travaux contemporains sur les questions les plus actuelles.

Son comité éditorial se compose aussi de Lazare Benaroyo, Céline Lefève, Claire Marin, Jean-Christophe Mino et Nathalie Zaccai-Reyners, responsables du Séminaire international d'études sur le soin. La publication de certains volumes a été soutenue par le programme interdisciplinaire de l'Université Sorbonne Paris Cité « La Personne en médecine ».



la Personne
en Médecine

Disponible en librairie
et sur le site www.puf.com

puf



Sous la direction de
Céline Lefève
Lazare Desarioyo
Frédéric Worms

Les classiques du soin

Whitely, Rabin, Caviglioli, Finkauf, Coffman, Hawk,
Héroux, Joubert, Jurek, Lenoir, Lefève, Lefève, M,
Montagne, Kovacs, Sachs, Sontag, Strasser, Linton, Zurek
Commentaire par [C. Ancelet], Remon, O. O'Brien,
S. Galloway, G. J. Galloway, D. Harris, J. H. Hino,
J.-M. Mounier, Ph. Pouch, D. Sourd, J. Suard,
D. Viviani, F. Worms, N. Zaccal-Reyners

puf

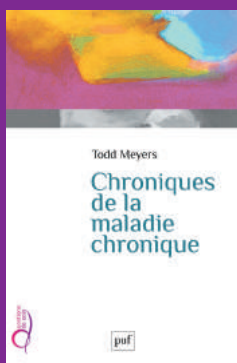


Céline Lefève
Jean-Christophe Mino
Nathalie Zaccal-Reyners

Le soin

Approches
contemporaines

puf



Todd Meyers

Chroniques de la maladie chronique

puf



Sous la direction de
Martin Dumont
Nathalie Zaccal-Reyners

Penser le soin avec Simone Weil

puf



Frédéric Worms

Soin et politique

puf



Céline Lefève

Devenir médecin

Cinéma, formation
et soin

puf



Sous la direction de
Claire Marin
Nathalie Zaccal-Reyners

Souffrance et douleur

Autour de
Paul Ricoeur

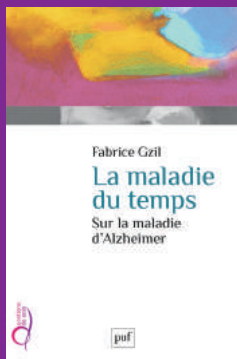
puf



Philippe Barrier

Le patient autonome

puf



Fabrice Gzil

La maladie du temps

Sur la maladie
d'Alzheimer

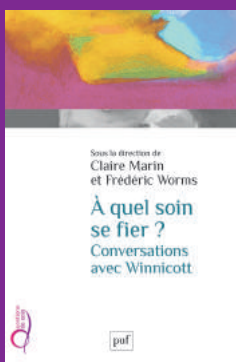
puf



Claire Marin

La maladie, catastrophe intime

puf

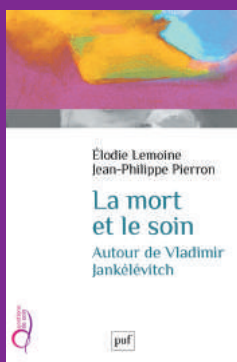


Sous la direction de
Claire Marin
et Frédéric Worms

À quel soin se fier ?

Conversations
avec Winnicott

puf



Élodie Lemoine
Jean-Philippe Pierron

La mort et le soin

Autour de Vladimir
Jankélévitch

puf

Conférencière invitée :

KIRSTEN **OSTHERR**, Rice University, Houston, Texas

Intervenant.e.s :


A. **BÉLIARD**, L. **Berlivet**, N. **Bertoldi**, G. **BLOY**,
C.-O. **DORON**, M.-P. **D'ORTHO**, A. **DUMAS**, B. **EYRAUD**, S. **FAINZANG**,
N. **FOUREUR**, V. **GATEAU**, C. **GEORGES**, B. **GRANGER**, C. **LEFÈVE**,
C. **LINDENMEYER**, N. **MARQUIS**, D. **MECHALI**, H. **MELLERIO**,
B. **MOUTAUD**, A. **NICOGLU**, B. **PACHOUD**, A. **PLAGNOL**,
E. **RICADAT**, K.-L. **SCHWERING**, S. **VASSET**, L. **VELPRY**, F. **VILLA**,
M. **THÉVENOT**, A. **ZIMMER**

INSCRIPTIONS & INFORMATIONS :

ariane.brehier@univ-paris-diderot.fr

Retrouvez toutes les recherches et activités du Programme ici :

lapersonneenmedecine.uspc.fr

en partenariat avec la Chaire coopérative « Philosophie à l'hôpital » (AP-HP/ENS)
ASSISTANCE  HÔPITAUX
PUBLIQUE DE PARIS