



SORBONNE UNIVERSITÉ

ÉCOLE DOCTORALE 5

UMR 8011 — Sciences, Normes, Démocratie

T H È S E

pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ SORBONNE UNIVERSITÉ

Discipline : Philosophie

Présentée et soutenue par :

Juliette FERRY-DANINI

le : 17 juin 2019

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

Sous la direction de :

M. Daniel ANDLER — Professeur émérite, Sorbonne Université

Membres du jury :

M. Daniel ANDLER — Professeur émérite, Sorbonne Université

Mme Isabelle DROUET – Maître de conférences, Sorbonne Université

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

Mme Élodie GIROUX — Maître de conférences, Université Lyon 3 Jean Moulin

M. Maël LEMOINE – Professeur, Université de Bordeaux

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

Position de thèse

Ce travail de thèse propose une critique de ce que l'on pourrait appeler l'« humanisme médical ». C'est une critique au sens d'une clarification, une objection et une prise de position à propos de ce que défendre un « humanisme » dans la médecine peut signifier. Que signifie la sonnette d'alarme qui parcourt la philosophie de la médecine et d'autres disciplines à propos de la « déshumanisation » de la médecine ? Que souhaitons-nous lorsque nous appelons à être traités comme des personnes et pas simplement des êtres biologiques ? Devons-nous souhaiter une médecine plus empathique, plus compassionnelle et si oui, pourquoi ? Critiquer la « déshumanisation » de la médecine et défendre un « humanisme » en médecine signifie-t-il nécessairement critiquer la science et le naturalisme ?

1. Clarifier l'appel à plus « d'humanisme » dans la médecine

Cette thèse a d'abord pour but général de clarifier l'appel à plus « d'humanisme » dans la médecine. Cet appel se retrouve dans le discours ordinaire, mais également dans la philosophie de la médecine. Depuis quelques années, le champ exprime une volonté affirmée de faire place à plus « d'humanisme » dans la médecine : l'idée centrale est que c'est la philosophie qui nous permettra — avec d'autres disciplines littéraires et de sciences humaines et sociales — de redonner un visage humain à la médecine. Cette idée se retrouve à la fois dans le courant anglophone de la philosophie de la médecine (Marcum, 2008b, 2008a) et dans le courant francophone (Lambrichs, 2014 ; Granger, Pachoud et Plagnol, 2018 ; Pierron, Vinot et Chelle, 2018). Dans mon travail de thèse, je m'intéresse surtout au courant anglophone où deux approches dites « humanistes » sont de plus en plus populaires : la médecine dite « narrative » (Hunter, 1991 ; Charon, 2001, 2004, 2006 ; Goupy et Jeune, 2016 ; Dzierzynski, Goupy et Perrot, 2018) et la phénoménologie dite « de la médecine » ou de la « maladie » (Carel, 2008, 2011, 2016 ; Svenaeus, 2001, 2017 ; Toombs, 1987, 2001).

Selon la *médecine narrative*, les médecins et professionnels de santé seront plus efficaces et plus « humains » s'ils développent des compétences « narratives » pour écouter les récits des malades. La *phénoménologie de la médecine* défend la thèse selon laquelle la phénoménologie est une méthode « distinctement philosophique » (Carel, 2011, 35) qui permet de fournir une définition de l'expérience de la maladie et des descriptions des expériences individuelles et psychologiques de la maladie.

S'intéresser à ces deux approches permet de clarifier le mouvement humaniste général qui parcourt la philosophie de la médecine. Ces approches ont en effet trois points communs qui permettent de dessiner les contours d'un certain « humanisme » médical : 1) l'identification du « modèle biomédical » (expression que l'on doit à Engel, 1997) comme l'origine de la déshumanisation de la médecine, 2) l'apport de méthodes inspirées de la philosophie continentale pour y remédier, et 3) la défense de la place de l'empathie et de la compassion dans la médecine. Dans ce cadre, l'« humanisme » médical peut être défini comme « empathique ». Il défend la place des émotions (et notamment l'empathie) dans la pratique clinique (ce qu'il est coutume d'appeler la relation patient-médecin) en plus d'apporter des méthodes narratives et phénoménologiques.

2. La « médecine narrative » et la « phénoménologie de la médecine » en question

Le second objectif de cette thèse est de proposer un compte-rendu critique de ces deux approches « humanistes ». La *médecine narrative* et la *phénoménologie de la médecine* sont deux approches anglophones récentes qui ont toutes les deux une inspiration continentale. Il s'agit donc de les étudier à partir de ces inspirations, et ce sans les rejeter arbitrairement. Dans mon travail de thèse, j'identifie certaines limites de ces deux approches, et ce sur plusieurs fronts. Ces limites concernent aussi bien la critique du modèle biomédical qui est proposée et l'apport méthodologique propre à chaque approche.

Selon la *médecine narrative*, la médecine contemporaine est en crise, car elle est scientifique. Cette appartenance à la science empêcherait la médecine de s'intéresser véritablement aux personnes dans toute leur complexité psychologique, existentielle et sociale. Dans la partie qui lui est dévolue, je montre que cette critique de la science est largement insatisfaisante, notamment car elle repose sur une caricature. Du côté de l'apport narratif, la médecine narrative rencontre également des difficultés. En effet, ce que semble retenir les partisans de la médecine narrative de la narration est l'importance de l'unicité et de la singularité des récits des malades ; ce serait cette singularité que permettraient d'atteindre les outils narratologiques. Or cette interprétation des outils narratologiques est discutable ; la médecine narrative semble ainsi mettre de côté un ensemble d'analyses narratives qui mettent en avant des ressemblances, des tropes et des structures narratives communes à tous les récits. Ensuite, l'une des thèses centrales sur laquelle reposent toutes les autres thèses de la médecine narrative reste implicite : c'est la thèse de l'identité narrative. Cette thèse est à la fois descriptive

et normative : elle défend l'idée que les êtres humains construisent leur vie psychologique grâce à des récits et que cette construction est une manière éminemment authentique de vivre. Cette thèse rencontre plusieurs problèmes, que je développe en relation avec la médecine et la maladie. En effet, certaines expériences de maladie ne semblent pas susceptibles d'être « maîtrisées » sous forme d'un récit qui permet de mieux vivre, ce que défendent d'ailleurs certains théoriciens de la narratologie (Rimmon-Kenan, 2006). Ainsi, les apports méthodologiques annoncés — les outils narratologiques et la théorie littéraire — entrent parfois en conflit avec les thèses défendues par la médecine narrative. Cette tension se retrouve également dans la défense proposée par la médecine narrative de l'empathie dans la maladie. En effet, d'un point de vue narratologique, l'empathie est une problématique liée à la fiction : le récit est ainsi un obstacle à l'empathie, parfois un outil qu'il s'agit d'améliorer pour tenter de faire éprouver de l'empathie, mais en aucun cas le récit n'est conçu comme une solution miracle, comme le laissent parfois penser les défenseurs de la médecine narrative. Il ne suffit pas d'écouter un récit pour éprouver de l'empathie pour son locuteur (Keen, 2006).

Selon la *phénoménologie de la médecine*, ce n'est pas la science qui poserait problème à la médecine, mais le naturalisme — une position philosophique — dont il serait l'avatar. La critique du naturalisme que propose la phénoménologie de la médecine est très différente de ce que l'on pourrait attendre d'une approche qui s'inspire de la phénoménologie continentale (ses défenseurs mentionnent pourtant Edmund Husserl, Martin Heidegger et Maurice Merleau-Ponty). La critique proposée du naturalisme ne repose pas sur des arguments transcendants. C'est pourquoi une partie de mon travail a été de clarifier la critique qui est à la place proposée — qui demeure ambiguë — et qui par certains aspects demeure compatible avec le naturalisme. En effet, l'une des définitions proposées de la maladie par ces approches — la maladie comme rupture de l'expérience quotidienne, habituelle et normale — est très proche de ce qu'une définition naturaliste dirait de la maladie (qui la définirait comme une dysfonction, un état anormal). Ainsi, lorsque les partisans de la phénoménologie de la médecine rejettent un physicalisme réductionniste radical, ils peuvent rester en dialogue avec toute une frange du naturalisme qui en philosophie de la médecine reste modérée (par exemple le naturalisme de Christopher Boorse (1975)). Ces précisions ne sont pas en soi une limite de l'approche, mais des clarifications étaient nécessaires.

Une limite importante de la *phénoménologie de la médecine* est le rôle ambigu qu'elle propose pour la phénoménologie dans son approche. Selon l'un de ces rôles, la phénoménologie

permettra d'analyser les concepts de santé et de maladie ; selon un autre de ces rôles, la phénoménologie fonctionnera comme un outil de description des expériences singulières et psychologiques. Il y a ainsi une tension entre un but de généralisation et une approche particulariste, qui par ailleurs entre elle-même en tension avec l'inspiration phénoménologique continentale déclarée. Le « niveau d'analyse » (Svenaesus 2001, 87) supplémentaire annoncé grâce à la phénoménologie — par contraste avec une simple analyse conceptuelle — est également ambigu. Une dernière tension dans la phénoménologie de la médecine concerne la défense de l'empathie (parfois comprise cognitivement, mais également émotionnellement) comme étant fondamentale pour rendre la médecine plus humaine — l'articulation de cette thèse avec l'inspiration phénoménologique est ainsi un problème que je soulève.

Tout ceci n'a pas pour but de rejeter la possibilité d'apports de la narration ou de la phénoménologie dans la philosophie de la médecine — j'indique ainsi plusieurs fois des pistes, des portes de sortie aux problèmes identifiés. Par exemple, certains philosophes des sciences seraient d'accord pour intégrer l'importance de la narration dans la médecine ou d'autres sciences, sans pour autant adopter une attitude antiscientifique. Néanmoins, force est de constater que des tensions entre les buts annoncés et les thèses défendues surgissent à la fois dans la *médecine narrative* et la *phénoménologie de la médecine*, en rapport avec leur inspiration respective.

3. Proposer une réflexion sur le rôle de l'empathie dans la médecine

Ce travail de recherche propose ensuite une réflexion sur le rôle et la place de l'empathie dans la médecine. En effet, c'est sur ce concept que semblent insister l'humanisme médical, la médecine narrative et la phénoménologie de la médecine, lorsqu'ils annoncent vouloir rendre la médecine « plus humaine ». Cet aspect du problème a reçu peu d'attention dans la philosophie de la médecine. Il est souvent tout simplement admis que l'empathie est une bonne chose à la fois d'un point de vue pratique et d'un point de vue moral pour la médecine. La médecine serait tout simplement meilleure grâce à l'empathie.

Un premier volet de mon travail est de clarifier le concept d'*empathie* : en effet, derrière ce vocable, se retrouve un ensemble de notions qui peuvent être distinguées. L'*empathie émotionnelle* — selon laquelle je me mets à la place de l'autre et je ressens ce qu'il ressent (positif ou négatif) ; l'*empathie cognitive* — selon laquelle je comprends ce que ressent ou pense l'autre ; et la *compassion* — selon laquelle je me sens concernée par le sort d'autrui sans

pour autant faire l'effort de ressentir ce qu'il ressent et sans me laisser envahir par ses souffrances. Tous ces sens distincts se retrouvent sous la plume des défenseurs de la médecine narrative et de la phénoménologie de la médecine. Le sens le plus mis en avant, celui qui semble être absolument fondamental pour comprendre ce dont il s'agit lorsque ces approches déclarent vouloir plus « d'humanisme », est le sens émotionnel. Or je montre dans mon travail qu'il est en fait compliqué de défendre la thèse selon laquelle plus d'*empathie émotionnelle* est bénéfique pour la médecine. Je passe en revue plusieurs limites de cette thèse. Deux problèmes majeurs se dessinent. D'abord, le problème de la mesure de l'empathie, mesure qui est souvent faite à partir de questionnaires qui agglomèrent tous les sens possibles donnés à l'empathie et même d'autres éléments qui semblent être tout à fait distincts. Par exemple, répondre dans ces questionnaires que l'on panique dans une situation d'urgence fait baisser notre score d'empathie. L'état de « pourrissement » (Spencer, 2004) de l'empathie et son impact dans la médecine sont donc probablement à relativiser. Un second problème est que plusieurs arguments peuvent être avancés contre la thèse selon laquelle l'*empathie émotionnelle* nous rend meilleurs — par certains aspects, l'empathie est biaisée par nos préférences et la situation présente. Elle peut mener à des comportements privilégiant le court terme au détriment du long terme, des décisions qui privilégient une personne au détriment de plusieurs autres, et ainsi de suite (Bloom, 2016). Pire encore, selon certains auteurs l'empathie ferait souffrir ceux qui l'éprouvent ou qui ne peuvent s'empêcher de l'éprouver, ce qui semble nous pousser à relativiser l'exigence morale souvent faite aux étudiants en médecine et professionnels de santé à « ressentir de l'empathie ». Je propose donc à l'issue de cette réflexion de rejeter la thèse selon laquelle l'*empathie émotionnelle* doit être mise au cœur de la pratique médicale.

4. Défendre une autre voie pour l'humanisme médical

Ce rejet de l'empathie émotionnelle me mène à défendre une approche humaniste fondée à la place sur le concept de compassion. Selon l'une des définitions de l'humanisme et de la compassion, ces deux termes se définissent en effet comme le simple fait de se soucier du bien-être d'autrui. En ce sens, les buts de la médecine sont intrinsèquement compassionnels et humanistes, puisqu'ils visent à s'occuper des souffrances et des maladies qui les causent. Mais alors, à quoi bon défendre un humanisme médical, à quoi bon défendre la compassion si la médecine est déjà humaniste et compassionnelle par définition ?

Dans la dernière partie de mon travail, je réponds à cette question en mettant en avant les limites d'une approche humaniste et compassionnelle qui ne s'articulerait que sur une

définition restreinte de la médecine comme ce qui constitue la relation médecin-patient. Dans mon travail, je défends l'idée qu'un humanisme médical digne de ce nom doit s'appuyer sur une définition élargie de la médecine, qui prend en compte tous les acteurs (humains et non humains) qui travaillent aux buts de la médecine, à savoir le soin des patients (Ferry-Danini, 2018). Selon cette approche, ce sont les conditions de possibilité qui permettent aux systèmes de santé d'avoir des effets bénéfiques sur la santé des individus qui importent. Or pour mener à bien cet objectif, l'humanisme ne peut pas se construire en porte à faux avec le naturalisme ou la science, sous-prétexte de vouloir mettre en avant l'expérience subjective et psychologique des patients. En effet, le cadre de la santé publique et des systèmes de santé qu'embrasse l'humanisme que je défends permet de prendre en compte des réflexions sur les données socioéconomiques de santé. Ce qui n'empêche pas l'humanisme défendu de proposer de mieux *critiquer* la médecine et le modèle biomédical. Je montre que des limites à propos de la recherche médicale ont été identifiées par les philosophes de la médecine – et que ces limites sont importantes pour défendre un humanisme médical. En effet, ces critiques concernent la façon dont les effets des traitements sont souvent surestimés et leurs effets secondaires sous-estimés (Stegenga, 2018). Cependant, ces critiques ne naissent pas d'une posture antiscientifique ou antinaturaliste, mais simplement de l'étude des fonctionnements de la recherche médicale.

Ce travail propose de déplacer la réflexion sur « ce qui doit entrer en jeu dans la relation patient-médecin », à une réflexion sur « ce qui peut permettre les meilleurs résultats en matière de santé » ; autrement dit, il s'agit de passer d'une question sur l'« humanité » des médecins et des patients à une réflexion sur l'« humanisme » des systèmes de santé. Cet humanisme ne peut pas se passer d'un cadre éthique solide. Or, comme je le défends, ce cadre éthique ne peut pas se restreindre pas à la relation patient-médecin, mais doit aussi inclure des questions fondamentales comme celles de la justice et l'accès aux soins dans le cadre des systèmes de santé (d'un point de vue national et global).

En somme, l'humanisme défendu est « compassionnel », car il s'appuie sur une définition de la compassion comme souci du bien-être d'autrui, ce qu'il fait doublement (ou radicalement), en s'intéressant à ce bien-être *et* à ses conditions de possibilité, notamment en insistant sur l'accès à la médecine et aux soins. En bref, l'humanisme défendu propose de se défaire de l'effet de loupe qui a poussé une partie de la philosophie de la médecine contemporaine à s'intéresser aux individus dans leur singularité et leur subjectivité au détriment

des systèmes de santé, des politiques de santé et des institutions et organisations qui constituent les conditions préalables aux soins. En ce sens, l'humanisme défendu n'est pas révolutionnaire, car il renoue avec son sens originel de simple souci de l'autre et avec des traditions humanistes en médecine d'orientation sociale (Sigerist, 1941).

Références

- Bloom Paul, 2016, *Against Empathy*, New York, HarperCollins.
- Boorse Christopher, 1975, « On the distinction between disease and illness », *Philosophy & Public Affairs*, vol. 5, n° 1, p. 49-68.
- Carel Havi, 2008, *Illness: the cry of the flesh*, Stocksfield: Acumen.
- Carel Havi, 2011, « Phenomenology and its application in medicine », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 32, n° 1, p. 33-46.
- Carel Havi, 2016, *The phenomenology of illness*, Oxford, Oxford University Press.
- Charon Rita, 2004, « Narrative and medicine », *The New England Journal of Medicine*, vol. 350, n° 9, p. 862-864.
- Charon Rita, 2001, « Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust », *Jama*, vol. 286, n° 15, p. 1897-1902.
- Charon Rita, 2006, *Narrative medicine: honoring the stories of illness*, Oxford; New York, Oxford University Press.
- Dzierzynski Nathalie, Goupy François et Perrot Serge, 2018, « Avancées en médecine narrative », *Les nouveaux modèles de soin : Une clinique au service de la personne*, La personne en médecine, Montrouge.
- Engel George L., 1997, « From Biomedical to Biopsychosocial: Being Scientific in the Human Domain », *Psychosomatics*, vol. 38, n° 6, p. 521-528.
- Ferry-Danini Juliette, 2018, « A new path for humanistic medicine », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 39, n° 1, p. 57-77.
- Goupy François et Jeune Claire Le, 2016, *La médecine narrative : Une révolution pédagogique ?*, Med-Line Editions.
- Granger Bernard, Pachoud Bernard et Plagnol Arnaud éd., 2018, *Les nouveaux modèles de soins*, Doin.
- Hunter Kathryn Montgomery, 1991, *Doctors' stories: the narrative structure of medical knowledge*, Princeton. Princeton University Press.
- Keen Suzanne, 2006, « A Theory of Narrative Empathy », *Narrative*, vol. 14, p. 209-36.
- Marcum James A., 2008a, *An introductory philosophy of medicine: humanizing modern medicine*, Dordrecht, Springer.
- Marcum James A., 2008b, « Reflections on humanizing biomedicine », *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 51, n° 3, p. 392-405.
- Pierron Jean-Philippe, Vinot Didier et Chelle Elisa éd., 2018, *Les valeurs du soin*, Paris, Seli Arslan.

- Rimmon-Kenan Shlomith, 2006, « What Can Narrative Theory Learn from Illness Narratives? », *Literature and Medicine*, vol. 25, n° 2, p. 241-254.
- Sigerist Henry E., 1941, *Medicine and human welfare*, New Haven, Yale University Press.
- Spencer John, 2004, « Decline in empathy in medical education: how can we stop the rot? », *Medical Education*, vol. 38, n° 9, p. 916-918.
- Stegenga Jacob, 2018, *Medical Nihilism*, Oxford, Oxford University Press.
- Svenaesus Fredrik, 2017, *Phenomenological Bioethics: Medical Technologies, Human Suffering, and the Meaning of Being Alive*, Routledge.
- Svenaesus Fredrik, 2001, « The phenomenology of health and illness », *Handbook of phenomenology of medicine*, Springer Netherlands.
- Toombs S. Kay, 1987, « The meaning of illness: a phenomenological approach to the patient-physician relationship », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 12, n° 3, p. 219–240.
- Toombs S. Kay, 2001, « The role of empathy in clinical practice », *Journal of Consciousness Studies*, vol. 8, n° 5-7, p. 247-258.