

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Laboratoire d'Éthique Médicale
et Médecine Légale
Directeur : Professeur Christian HERVÉ

MASTER 2 ETHIQUE
"ETHIQUE MEDICALE ET BIOETHIQUE"

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2014-2015

« Récits d'hôpital en philosophe »
Se raconter, se décider et moins souffrir

Présenté et soutenu par
Christelle Nélaton

Directeur du mémoire : Marie-France Mamzer

Nowadays, pain seems to be measured, an object that is both recognized and treated by physicians and all the people who take care of patients at the hospital. Likewise, psychological suffering seems to be better recognized than it was in the past, treated by psychologists, psychoanalysts, and psychiatrists. But can moral suffering be reduced to psychological suffering? Does illness cause existential questions, new but inescapable issues, especially when the patient must choose a treatment? What do we want? How far do we want to go? What are our ethic, and what do they imply? If today, narrative can be considered as a mean of treatment of moral suffering by physicians, can narrative be written and studied by philosophers to understand how decisions are made? Can't this new interest in the patient's autonomy be considered as another way of taking care of him ?

This work can be considered as an introduction to Richard Zaner's thought. The intention was not to encourage France to imitate the United States, but to highlight a possible new relation between philosophy, narrative, decision-making and moral suffering.

Nous pouvons considérer que la douleur des patients, mesurée et objectivée, est désormais bien prise en charge à l'hôpital. La souffrance psychologique semble aussi mieux reconnue que par le passé, et prise en charge par les psychologues, les psychanalystes et les psychiatres. Mais la souffrance morale du malade se réduit-elle à cette souffrance psychologique ? La maladie ne provoque t-elle pas un questionnement existentiel inédit, et pourtant incontournable, notamment lorsqu'il s'agit de se décider quant à ses traitements ? Que voulons-nous ? Jusqu'où voulons-nous aller ? Quelles sont nos options morales habituelles et vers quoi nous conduisent-elles ? Si la narration peut-être envisagée comme un outil de prise en charge de cette souffrance morale utilisable par les médecins eux-mêmes, le récit ne peut-il pas aussi être écrit et/ ou exploité par le philosophe pour accompagner une meilleure compréhension du processus de décision ? A titre de conséquence, cette autre attention portée à l'autonomie du patient ne peut-elle pas constituer une nouvelle prise en charge de la souffrance morale ?

A partir des écrits du philosophe américain Richard Zaner, ce travail ne cherche pas à élaborer une imitation à la française du modèle américain, mais il tente d'éclairer une nouvelle relation qui pourrait se tisser entre la philosophie, la narration, la prise de décision et la souffrance morale.

Sommaire

Introduction	p. 1
Chapitre 1 : Les fondements d'un travail narratif du philosophe auprès des patients.	p. 8
a- Le philosophe et la dyade thérapeutique : la vulnérabilité du patient, le pouvoir du médecin, que peut y faire le philosophe ?	p. 8
b- De la narration à la prise de décision : une maïeutique spirituelle pour moins souffrir ?	p. 13
c- Le doute du philosophe et l'attitude critique en éthique : accord naturel au chevet du patient...	p. 17
d- L'éthique du care à l'hôpital.	p. 19
e- Le corps médical : entre le doute et le besoin.	p. 22
Chapitre 2 : Les préceptes méthodologiques, des repères pour le philosophe et le corps médical.	p.24
Premier précepte : répondre à l'appel du corps médical.	p. 24
Deuxième précepte : Ecouter d'abord...	p. 25
Troisième précepte : parler des sujets qui fâchent ou savoir les éviter...	p. 27
Quatrième précepte : être un facilitateur de conversation pour faire émerger l'évidence d'une décision.	p. 29
Cinquième précepte : écrire ce qui devait être oublié.	p. 31
Sixième précepte : mettre en relation des histoires, un apport pour le médecin.	p. 32
Une méthode efficace...	p. 33
Chapitre 3 : Les obstacles : le philosophe, cet étranger...	p. 34
a- Des éthiciens en France ?	p. 34
b- Le philosophe, un irrémédiable étranger au monde médical, aux patients et à sa famille ?	p. 36
c- Des psychologues, des psychanalystes, des psychiatres à l'hôpital : pourquoi faudrait-il encore des philosophes ?	p. 38
d- Un obstacle éthique : le problème du secret médical.	p. 40
e- Des obstacles pratiques : présentation de soi, rémunération et assurance.	p. 42
Chapitre 4 : Où avons-nous encore besoin de philosophie ? Identification de quelques lieux.	p. 44
a- A l'hôpital	p. 44
Le domaine de la transplantation.	
L'autisme et les limites de la psychiatrie.	
La réanimation pédiatrique.	
b- Au cœur du lien ville/ hôpital	p. 48
Les malades d'Alzheimer.	
La fin de vie.	
c- Du côté de la prévention	p. 50

L'exemple de la transfusion sanguine.

Conclusion : Héritage, inscription dans le contemporain et proposition.	p. 53
Tableau analytique des interventions de Richard Zaner à l'hôpital	p. 56
Bibliographie	p. 57
Index	p. 63

Introduction

Dante, Tolstoï, Kafka, Shakespeare, Mann, Camus, Hemingway ou encore Conan Doyle, autant d'écrivains convoqués au chevet des patients et qui ont ainsi prétendu développer une connaissance par la narration¹. Raconter peut faire connaître, et raconter le vécu du patient peut constituer une source de connaissances précieuses pour le corps médical. Ce type d'approche permet indéniablement d'aider le médecin à appréhender le discours du patient et son vécu de la maladie, mais cela peut aussi constituer une aide pour le patient lui-même qui cherche à s'approprier le discours objectif et scientifique du médecin.

Dans cette perspective, Monagle et Thomasma résumant ainsi la singularité de cette approche :

« Reconnaître l'importance de la littérature pour la médecine contribue à la promotion d'une nouvelle approche du questionnement éthique. Les médecins doivent connaître les principes de l'éthique médicale ; ils doivent aussi apprendre à appréhender la vie de leur patient dans toute sa complexité morale. L'approche analytique de l'éthique seule réduit les conflits humains à des problèmes rationnels qui doivent être résolus, tandis qu'une approche narrative de l'éthique présente les étapes particulières de la maladie avec toutes leurs contradictions et leurs significations, en vue de leur interprétation et de leur compréhension. [...]. L'éthique narrative met à disposition un genre de savoir que les néo-kantiens allemands appelaient *Verstehen*, c'est-à-dire une appréhension puissante, concrète et riche de sentiments, de valeurs, de croyances et d'interprétations qui composent la véritable expérience de la personne malade »².

Par l'éthique narrative, c'est alors le sens de la maladie pour le patient, et non seulement les causes et les moyens de la soigner, qui serait appréhendé. Les diverses tentatives de l'éthique narrative peuvent s'appréhender comme différents moyens de reconnaître le patient comme personne au-delà de son corps, souvent objet exclusif du soin. Conscients de l'insuffisance du dualisme cartésien, les médecins eux-mêmes ont proposé des

¹ *Narrative knowledge* en anglais.

² « Literature and medicine : Contributions to Clinical Practice » in Gaille, *Philosophie de la médecine*, Vrin, 2011, Tome I, p. 27.

modalités de reconnaissance de l'être du patient dans sa totalité. Le patient n'est pas qu'un corps à soigner, mais une personne qui possède une histoire personnelle dans laquelle la maladie intervient subitement.

Dans cette perspective, la médecine narrative s'est progressivement développée à la fin des années 90 aux Etats-Unis. Cette nouvelle branche de la médecine veut faire reconnaître la place essentielle des récits des patients et des médecins dans l'élaboration du diagnostic, dans le suivi d'une thérapie, ainsi que dans la recherche et l'éducation des patients comme des médecins. La médecine est déjà narrative de part en part : on y raconte des histoires par l'étude des cas, et on écrit des pages d'histoire personnelle au cœur même de la relation médecin-patient. "Patients are always telling something to physicians, of course, and physicians are always telling something to patients—so maybe narrative isn't so alien to medicine after all"³. Il s'agit simplement par cette pratique de donner forme à cette narrativité face à une médecine de plus en plus scientifique.

Ce nouveau défi proposé à la médecine a pris sa forme achevée et réfléchie dans un ouvrage majeur et des articles de l'américaine Rita Charon⁴. Elle présente la médecine narrative comme une compétence que les médecins doivent développer pour reconnaître la valeur des récits des patients et des médecins pour la pratique clinique, la recherche et l'enseignement : elle se définit comme « une compétence qui permet de « reconnaître, absorber, interpréter et être ému » par les stories of illness (illness and not disease⁵), et qui emprunte aux spécialistes de la littérature les techniques d'analyse structurale d'un texte littéraire, pour décoder le récit d'un patient »⁶. Le médecin qui s'efforce de pratiquer la médecine narrative au cœur de sa pratique habituelle est alors plus à même d'être attentif au patient, aux représentations de son récit (mots, attitudes, dessins, peintures, chants, musiques) et s'avère alors plus à même de faire preuve d'empathie par un travail d'« affiliation »⁷, de

³ Morris, David B. "Narrative Medicines: Challenge and Resistance." *The Permanente Journal* 12, no. 1 (2008): 88–9. Je traduis : "Les patients racontent toujours quelque chose aux médecins, bien sûr, et les médecins racontent toujours quelque chose aux patients- alors peut être que le récit n'est pas si étranger à la médecine après tout ».

⁴ Voir surtout Charon, Rita. *Narrative Medicine : Honoring the Stories of Illness*, Oxford university press. cop. , New York, 2006.

⁵ *Illness* renvoie plutôt à la maladie comme maladie vécue par le patient, alors que *disease* renvoie à la maladie définie objectivement par le médecin (par un certain nombre de facteurs, de symptômes présents chez le malade).

⁶ Goupy, "Narrative medicine in the international education of physicians", *La Presse Médicale*, volume 42, Issue 1, January 2013, Pages 3-5, p. 1.

⁷ Concept anglais que nous retrouvons chez Zaner et chez Rita Charon. Nous reviendrons sur le sens à donner à ce terme. L'usage veut que nous gardions cette idée en français sans la traduire.

liaison des modes d'expression et des messages⁸. Cette « Novelization of the Body »⁹ permet de soigner le corps tout en reconnaissant l'intégralité de la personne humaine qui est soignée.

Si les principes généraux de l'éthique souvent résumés à quatre grands mots d'ordre - l'autonomie, la bienfaisance, la non malfeasance et la justice - tiennent un rôle essentiel dans le rapport que le médecin entretient à son patient, la casuistique peut aussi s'avérer centrale. Cependant, ces approches sont-elles suffisantes pour une bonne prise en charge du patient ? Rita Charon répond par la négative et met en évidence la nécessité d'une prise en compte de l'histoire et de l'expérience de vie globale du patient. Ainsi, à côté de l'*Evidence Based Medicine*¹⁰, c'est-à-dire de la médecine fondée sur les faits prouvés, Rita Charon entend donner une place à la *Narrative Based Medicine*¹¹ et en faire le pilier de la formation des futurs médecins¹². Elle a ainsi fondé un enseignement de *Narrative Medicine* à l'université Columbia de New York depuis 2009¹³. Former les nouveaux médecins à cette pratique, c'est leur permettre de remédier à leur isolement en échangeant avec leurs collègues sur la base de ces récits, c'est aussi et surtout reconnaître la souffrance du patient en prenant en compte son histoire personnelle et sa spécificité psychologique.

A partir des travaux de Charon, de nombreux projets sont nés et les publications sont très nombreuses. La médecine narrative connaît aujourd'hui de larges applications et n'est plus seulement utilisée pour recueillir le récit des patients¹⁴, celui des familles fait aussi l'objet d'études¹⁵, et tout cela est utilisé pour améliorer les traitements¹⁶ ou encore la prise en

⁸ Les concepts d'attention, de représentation et d'affiliation sont centraux chez Charon : Charon, Rita. "Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation." *Narrative*, no. 3 (2005): 261. Le but est bien de proposer une forme d'empathie au médecin, compatible avec l'exercice de la médecine : Charon, Rita. "Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust." *JAMA, The Journal of the American Medical Association*, no. 15 (2001).

⁹ Charon, Rita. "The Novelization of the Body, Or, How Medicine and Stories Need One Another." *Narrative*, no. 1 (2011): 33. Concept utilisé par Charon que nous pouvons traduire en français par "novélisation du corps". La novélisation renvoie à l'adaptation sous forme de roman d'une histoire qui était racontée par un autre média. Il s'agirait ici de donner une forme écrite et racontée, une mise en forme langagière à ce qui est vécu par le corps.

¹⁰ Nom donné à la médecine fondée sur des faits, des preuves.

¹¹ Il s'agirait ici de donner naissance à une médecine fondée sur la narration et non seulement sur les preuves et les faits.

¹² Charon, Rita, and Peter Wyer. "Narrative Evidence Based Medicine." *Lancet* 371, no. 9609 (January 26, 2008) : 296–97.

¹³ Ce programme s'intitule "Narrative Medicine Master of Science Program".

¹⁴ Voir par exemple l'article de Ridge, Damien. "Use of Patient Narratives in Promoting Recovery from Depression." *Nursing Standard* 26, no. 47 (July 25, 2012): 35–40.

¹⁵ Campbell, L. "Narrative Medicine as a Means of Indirectly Seeking Parental Opinion in Children's Palliative Care." *INTERNATIONAL JOURNAL OF PALLIATIVE NURSING* 19, no. 2 (2013): 56–59.

charge des malades¹⁷, quand ce n'est pas le système de santé lui-même. En effet, au lieu de mettre en place des expérimentations coûteuses pour l'amélioration du système de santé, l'interrogation et le récit des patients ne peuvent-ils pas être une source d'enseignement plus riche?¹⁸

Le succès de cette *médecine narrative* a ainsi donné naissance à une véritable *éthique narrative* où littéraires, avocats ou encore philosophes participent à des projets d'écriture au sein même des établissements hospitaliers¹⁹. Des projets de recherche sont ainsi nés, notamment au Portugal²⁰ où l'université de Coimbra mène des travaux de recherches interdisciplinaires innovants.

Malgré cette abondante littérature et ces projets, la médecine narrative peine à s'imposer partout. La reconnaissance institutionnelle de cet enseignement n'a eu lieu que dans trois universités dans le monde : l'université de Columbia à New York, l'université Mac Gil de Montréal et l'université Paris Descartes²¹. Souvent critiquée pour le caractère individuel, et presque psychanalytique de cette entreprise, la médecine narrative se voit aussi reprocher son oubli des cadres de narration. De plus, comment le médecin, qui agit souvent dans l'urgence et qui doit s'occuper d'un grand nombre de patients, peut-il mener à bien une telle tâche ?²²

Le développement d'une « éthique narrative interdisciplinaire » au-delà de la simple « médecine narrative » semble ainsi à même de pouvoir répondre au défi imposé à la médecine narrative. A la manière de l'éthique médicale qui s'est progressivement nourrie des échanges avec d'autres disciplines (droit, économie, sociologie, philosophie...), la médecine

¹⁶ Charach, Alice, Emanuela Yeung, Tiziana Volpe, Tara Goodale, and Susan dosReis. "Exploring Stimulant Treatment in ADHD: Narratives of Young Adolescents and Their Parents." *BMC Psychiatry* 14, no. 1 (April 2014): 1–20.

¹⁷ Ferrell, Betty R., and Nessa Coyle. "The Nature of Suffering and the Goals of Nursing." *Oncology Nursing Forum* 35, no. 2 (March 2008): 241–47.

¹⁸ Lewis, Bradley. "Narrative Medicine and Healthcare Reform." *Journal of Medical Humanities* 32, no. 1 (March 2011): 9–20.

¹⁹ Voir à ce sujet les activités de Mathieu Simonet, avocat et écrivain en résidence dans 37 établissements de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris qui a proposé à 1000 patients d'écrire à propos de leur adolescence sur un carnet et a mené un travail d'échange avec des collégiens et lycéens invités à écrire en écho à la lecture des textes des patients. Voir aussi les séances de lectures de textes sur la mort et la maladie proposées au corps médical par Michèle Levy-Soussan, responsable de l'unité mobile de soins palliatifs de la Pitié Salpêtrière. L'émission « La grande table » de France Culture se concentrait sur ces travaux le 17 décembre 2014 : <http://www.franceculture.fr/emission-la-grande-table-1ere-partie-la-medecine-narrative-2014-12-17>.

²⁰ Voir le site internet du groupe de recherche : <https://narrativmedicineng.wordpress.com/>.

²¹ Un enseignement de médecine narrative y est proposé depuis l'année universitaire 2009-2010.

²² Voir l'article critique suivant qui résume bien les limites et défis posés à la médecine narrative aujourd'hui : Morris, David B. "Narrative Medicines: Challenge and Resistance." *The Permanente Journal* 12, no. 1 (2008): 88–96

narrative se fait progressivement « éthique narrative » et s'enrichit d'approches disciplinaires multiples. Comme sa définition précédemment citée l'indique, la médecine narrative utilise par nature des outils d'analyse littéraire, et le partenariat avec les écrivains et hommes de lettres semble ainsi naturel.

Nous tâcherons de montrer dans le présent travail que la philosophie y a aussi à bon droit sa place. En partant des récits qu'il pourrait récolter lui-même, le philosophe pourrait puiser dans sa propre discipline, des outils conceptuels et des instruments d'analyse qui pourraient d'abord faciliter les prises de décision des acteurs du soin (patients, familles et médecins), mais aussi garantir une meilleure prise en charge de la souffrance morale des patients et de leurs familles. A l'inverse de ce que disait Monagle et Thomasma dans les propos cités précédemment, le travail narratif du philosophe pourrait sans doute combiner l'approche par le vécu, le *Verstehen*, et l'approche rationnelle, selon des modalités que nous préciserons dans ce travail.

Si nous remontons aux sources de cette entreprise narrative en médecine, nous pouvons lire à profit les travaux du philosophe américain Richard Zaner. D'abord phénoménologue, Richard Zaner a travaillé de 1981 à 2002 au Vanderbilt University Medical Center de Nashville. Spécialiste de phénoménologie et notamment des travaux d'Alfred Schutz, il a aussi travaillé sur les phénoménologues français autour de deux questions essentielles : celle du soi (The Self) et celle du corps, notamment celle du problème de l'incorporation (Embodiment)²³. Peu connu en France pour ses travaux phénoménologiques, il l'est encore moins pour son approche des patients à l'hôpital. Sa réflexion s'est progressivement concentrée sur l'éthique et la rencontre clinique, et il a lui-même proposé des récits dans un style philosophique nouveau, récits issus de ses échanges avec des patients, des familles, et des médecins alors qu'il travaillait à l'hôpital²⁴.

Richard Zaner comme Rita Charon manifestent ainsi dans leurs travaux, tant du côté des philosophes que des médecins, la nécessité d'une approche narrative de la relation médecin-patient et livrent les fondements d'un tel travail.

²³ Zaner, *The Context of Self: A Phenomenological Inquiry Using Medicine as a Clue*, Ohio University Press, Athens, 1981.

The Problem of Embodiment: Some Contributions to a Phenomenology of the Body, Martinus Nijhoff, The Hague, 1964.

The Way of Phenomenology: Criticism as a Philosophical Discipline, Irvington Pub, 1970.

²⁴ On peut lire ses récits: Zaner, *Conversations on the edge*, Georgetown University Press, 2004 ; *Troubled Voices: Stories of Ethics and Illness*, Pilgrim Press, 1993. La réflexion sur les fondements de son entreprise est en revanche menée dans: *Ethics and the clinical encounter*, éd Prentice Hall, Englewood Cliffs, New Jersey, 1988.

Cependant, là où Rita Charon voit dans le travail narratif un enjeu thérapeutique et diagnostique en qualité de médecin, ainsi qu'un enjeu pour l'enseignement et la recherche, Richard Zaner souligne, dans sa pratique auprès des patients, le rôle que de telles narrations peuvent aussi jouer dans la prise de décision et la prise en charge de la souffrance morale.

L'enjeu éthique de notre travail est donc de montrer, à partir des travaux de Richard Zaner, que le travail narratif mené par un philosophe peut être un moyen de tenir compte de la vulnérabilité du patient et de sa famille tout en préservant et en assurant l'autonomie des personnes en présence. Rita Charon voit elle-même dans les travaux de Zaner, un outil pour le respect de la liberté : « Zaner has fearlessly reconceptualized ethics practice as a reflexive relatedness to others, achieved and enacted through narrative means, that opens self and others to truth. This book is a stunning accomplishment of daring, transformative, Jamesian respect for freedom »²⁵.

Mais comment le philosophe peut-il mettre en place un travail narratif auprès du patient pour assister celui-ci, la famille ou le médecin quand une décision est à prendre en matière de traitement ? Comment peut-il aussi aider, par un travail narratif, le système de santé dans son processus de prise de décision institutionnelle ? En quoi cette entreprise pourrait-elle aussi constituer une prise en charge nouvelle de la souffrance morale des patients ? Telles sont les questions auxquels nous tenterons d'apporter une réponse.

Sans exclure d'autres références philosophiques et un travail philosophique personnel, les travaux de Richard Zaner nous serviront de fil conducteur dans un premier chapitre. Afin de mettre en évidence les fondements d'un travail narratif du philosophe auprès du patient, nous partirons des récits issus de sa pratique.

Le second chapitre s'attachera à dégager les clés méthodologiques de l'approche singulière mise en place à l'hôpital par Richard Zaner. Toujours, à partir de nos lectures de ses récits (non traduits en français à ce jour), nous tâcherons de procéder à ce travail synthétique pour rendre plus évidentes les modalités d'intervention possible d'un philosophe dans ce contexte.

Mais le philosophe n'est-il pas un étranger de plus que nous souhaiterions mettre au chevet du patient ? Si la médecine narrative apparaît parfois elle-même comme une étrangère

²⁵ Zaner, *Conversations on the edge*, op. cit., "Praise for Conversations on the Edge". Je traduis : « Zaner a reconceptualisé avec audace la pratique éthique comme une liaison réflexive aux autres, atteinte et formulée par les moyens du récit, qui ouvre le soi et les autres à la vérité. Ce livre est une réussite éblouissante d'audace, transformatrice, un respect Jamesien pour la liberté ».

en médecine²⁶, la narration pratiquée par d'autres ne peut-elle être considérée comme une intrusion injustifiée ? Si le philosophe a sa place aujourd'hui dans des réflexions de principe et dans des comités d'éthique et notamment d'éthique clinique en France, quelle pourrait être sa place auprès des patients ? Pour répondre à ces interrogations légitimes, le troisième chapitre de notre réflexion se penchera sur les obstacles à la mise en place d'une telle pratique. A cet égard, la comparaison entre le cadre de pensée américain et le cadre français sera nécessaire. Zaner semble justement ouvrir une voie intéressante au pays de l'autonomie reine en réclamant la prise en compte de la vulnérabilité du patient par son travail narratif. D'autre part, en proposant un style philosophique particulier, et en revenant à l'idée grecque d'une philosophie conçue comme pratique, les histoires de Zaner « have intrinsic human interest on their own. But they also have much to teach clinicians and ethicists about how best to bridge the gap between philosophical speculation and clinical decision making »²⁷.

Enfin, le dernier chapitre s'attachera à l'étude de quelques champs d'application possibles d'un tel travail philosophique narratif en France de nos jours. Quelle place le philosophe peut-il encore avoir au sein de l'hôpital ? N'a-t-il pas un rôle à jouer dans les réseaux de santé qui font évoluer la relation entre la ville et l'hôpital ? Du côté de la prévention, quel peut encore être son rôle avec ce travail narratif ? Nous tâcherons de montrer que ce travail ne cherche pas à proposer une application à la française de la pensée du philosophe américain. En le lisant, nous chercherons à montrer que cette approche singulière peut sans doute fournir de nouveaux outils pour réfléchir sur la prise de décision et la souffrance morale en éthique médicale.

Cette réflexion se propose ainsi de répondre à l'appel de Richard Zaner lui-même à la fin de son ouvrage *Troubled Voices* : « Perhaps this book will also help others in my profession appreciate the pressing need to be involved with people and to help them with their problems in the contexts where they actually occur »²⁸.

²⁶ Morris, David B. "Narrative Medicines: Challenge and Resistance", op. cit. Celui-ci explique que les acteurs médicaux perçoivent souvent la tâche narrative comme un sorte d'*alien*, d'étrange créature, étrangère à leur pratique : "the puzzlement of medical insiders who wonder what this alien creature is". Je traduis : « La perplexité des initiés à la médecine qui se demandent ce qu'est cette créature étrangère ».

²⁷ Edmund D. Pellegrino in Zaner, *Troubled Voices: Stories of Ethics and Illness*, op. cit., foreword, p. xiii. Je traduis : les histoires de Zaner « ont un intérêt humain intrinsèque en elles-mêmes. Mais elles ont aussi beaucoup à apprendre aux médecins et aux éthiciens sur la manière de combler au mieux le fossé entre la spéculation philosophique et la prise de décision clinique ».

²⁸ *Troubled Voices: Stories of Ethics and Illness*, op. cit., p. 152. Je traduis : « Ce livre aidera peut-être aussi les autres dans ma profession à se rendre compte du besoin pressant d'être lié aux personnes et

Chapitre 1 : les fondements d'un travail narratif du philosophe auprès des patients...

Si le philosophe peut entreprendre un travail narratif auprès des patients, qu'est-ce qui peut légitimer cette approche ? Le médecin n'est-il pas suffisant ? Quels sont les démarches philosophiques et les éléments historiques et traditionnels de cette discipline qui peuvent légitimer cette prétention ? C'est ce que nous tenterons de mettre en évidence dans ce premier chapitre.

a- Le philosophe et la dyade thérapeutique : la vulnérabilité du patient, le pouvoir du médecin, que peut y faire le philosophe ?

Dans *Ethics and the clinical encounter*, alors qu'il est déjà attaché au Vanderbilt University Medical Center de Nashville depuis sept ans, Richard Zaner livre une étude de ce qu'il appelle la « dyade thérapeutique » et des enjeux qui la sous-tendent. Il consacre l'intégralité du chapitre 3 de cet ouvrage à la place du patient dans cette dyade thérapeutique. A l'aide de ce texte et des deux ouvrages dans lesquels il raconte les rencontres cliniques qu'il a pu faire à Nashville, nous tenterons de mettre en évidence le caractère asymétrique de cette dyade et le rôle que peut y jouer le tiers philosophe.

D'abord, par « dyade thérapeutique », il faut entendre la relation singulière du patient à son médecin. Les deux acteurs principaux de cette relation constituent une « dyade » orientée vers une finalité essentielle : la thérapie, le retour à la santé du patient. Même si le patient est en fait entouré parfois de plusieurs médecins, d'infirmières et de divers travailleurs sociaux qui cherchent à l'accompagner au mieux au cours de sa maladie, la relation médecin-patient reste néanmoins le cœur du soin. Mal engagée, nous verrons qu'elle peut sérieusement compromettre la thérapie elle-même.

En effet, alors que les deux pôles de la dyade se font d'abord face comme deux étrangers, les deux partis collaborent ensuite pour atteindre l'objectif souhaité. Cependant, cette relation, qui semble d'égal à égal et orientée vers une même fin, ne doit pas faire omettre que la maladie a fait sortir le patient de sa routine quotidienne. Cette rupture fait de celui-ci un individu vulnérable. Si Richard Zaner insiste sur cette vulnérabilité du patient, il n'en présente pas une caractérisation rigoureuse dans ses ouvrages. Ce terme, souvent utilisé aujourd'hui, reste aussi fréquemment indéfini. Au sens strict, le vulnérable est justement celui qui peut être

de les aider à mieux cerner leurs problèmes, dans les contextes dans lesquels ils se posent réellement ».

blesse et recevoir des coups, c'est celui qui justement peut être atteint par une maladie et qui peut être la cible d'attaque. Le vulnérable est donc le fragile, le sensible, l'accessible, celui qui présente une nature qui le rend plus susceptible d'être la proie d'éléments extérieurs qui peuvent lui nuire. Le malade est donc par excellence celui qui est affecté dans son être, sa vulnérabilité ne renvoie pas seulement à un élément externe, une situation dans laquelle il se trouve²⁹, mais à une fragilité interne due à la maladie. C'est en ce sens que le vulnérable n'est pas seulement le précaire, il est aussi le fragile. Réfléchir sur une éthique adaptée à cette situation du malade exige donc de revoir la primauté de l'autonomie au profit de la vulnérabilité. Pour reprendre les termes de Corine Pelluchon, quand « l'autonomie est brisée », c'est à une éthique de la vulnérabilité qu'il faut songer, et c'est elle qu'il faut chercher à construire³⁰. Les travaux de Richard Zaner et la présente réflexion peuvent légitimement apparaître comme une contribution à l'élaboration d'une telle éthique de la vulnérabilité tout en évitant de consacrer le retour à une forme de paternalisme médical.

En effet, la vulnérabilité est toujours liée à un regard qui la détecte ou la néglige. Dans cette perspective, l'attitude du médecin à l'égard du malade joue un rôle essentiel dans la prise en charge adéquate de cette vulnérabilité. Comme nous le disions, la relation est asymétrique, le patient vulnérable n'est pas l'égal du médecin, supérieur au malade quant au savoir et au pouvoir. En racontant l'histoire d'une patiente en réanimation, Zaner précise que le médecin est investi de trois pouvoirs : « It is, for instance a power for (acting on her behalf as she defines it, regardless of whether I agree) ; it is also a power over (paternalism, acting on her behalf as I define it, ignoring her wishes) and even a power with (shared decisions, mutual trust, acting on her behalf as we have worked it out over the course of time and shared concern »³¹. Si cette asymétrie fonde la compétence du médecin, qu'est-ce qui peut nous garantir qu'elle n'évoluera pas en défaveur du patient ? Par cette supériorité de pouvoir et de connaissance, le médecin n'a-t-il ni plus ni moins qu'un anneau de Gyges entre les mains ? Qu'est-ce qui peut nous garantir qu'il n'en fera pas un mauvais usage comme le Lydien ? Zaner lui-même reprend cette image au chapitre 3 de *Conversations on the edge* pour mettre en évidence l'enjeu de l'asymétrie de la relation. Même si le serment d'Hippocrate peut

²⁹ La précarité en ce sens consisterait en cet état de vulnérabilité due à une situation externe, une situation dans laquelle l'individu se retrouve en rupture avec le lien social.

³⁰ Corine Pelluchon, *L'autonomie brisée*, PUF, 2009.

³¹ *Conversations on the edge*, op. cit., p. 65. Je traduis : « C'est par exemple, un pouvoir pour (agir en son nom en fonction de ce qu'elle définit, sans se soucier de mon accord), c'est aussi un pouvoir sur (paternalisme, agir en son nom en fonction de ce que je définis, en ignorant ses volontés), et même un pouvoir avec (décisions partagées, confiance mutuelle, agir en son nom en fonction de ce que nous sommes parvenus à formuler avec une préoccupation partagée ».

sembler un rempart, il peut apparaître dans cette perspective comme la fraude intelligente qui permet de sauver socialement les apparences alors qu'à l'abri des regards, l'attitude est toute autre. Zaner montre cependant que la relation médecin-patient met plutôt en évidence les limites d'une vie sociale fondée sur la recherche de l'intérêt personnel, conception qui sous-tend le mythe de Gygès. En effet, la vie même du médecin semble au service des autres et non orientée exclusivement vers son intérêt personnel. Mais qu'est-ce qui peut effectivement garantir que le médecin ne se fera pas Gygès ?

Là où Rita Charon a bien perçu ce qui se jouait dans cette dyade en proposant un travail narratif du médecin lui-même auprès du patient, Richard Zaner répond au problème en proposant une intervention du philosophe dans cette tâche. N'est-ce pas par l'intervention d'un tiers que le déséquilibre peut être rétabli ? Pour que le médecin n'use pas de son pouvoir et de son savoir au-delà de ce que la situation exige, Rita Charon envisage un travail narratif du médecin auprès du patient afin de veiller à ce que la communication soit correctement établie, les diagnostics et traitements bien saisis et choisis. Mais, dans des situations éthiquement difficiles et dans lesquelles l'intervention du médecin ou « d'un médecin de plus » ne peut résoudre le problème, un tiers n'est-il pas nécessaire ? A propos d'un jeune homme qui refusait d'être dialysé, Zaner raconte au chapitre 2 de *Conversations on the edge* :

« Mr Brown ? I'm Dr Zaner...

Another one? How many of you are they going to send in here anyway ? I've said all I'm going to say, and that's that...

[...] Mr Brown, please let me finish : I'm not "another one of them, as you obviously think ; I'm not a physician, and I'm not about to try and talk you into or out of anything [...] I'm in ethics, and I'm supposed to try and help you, your mother, and the doctors see if there is some way this impasse, this blockade about dialysis, can be..."³².

Ce jeune patient, renommé Tom pour le respect du secret médical, apparaît aux yeux de Zaner comme un exemple paradigmatique concernant à la fois le déséquilibre dans la relation thérapeutique et le rôle que le philosophe peut y jouer. Alors même qu'il est l'objet central du soin et ce vers quoi tout et tous s'orientent, le médecin détient la connaissance des moyens du traitement et le pouvoir de les mettre en œuvre au détriment des souhaits de Tom. Il peut faire

³² *Conversations on the edge*, op. cit., p. 23. Je traduis : « Mr Brown? Je suis le Dr Zaner... Un autre ? Combien d'entre vous vont-ils envoyer ici au juste ? J'ai déjà dit tout ce que je vais dire et c'est tout... Mr Brown, laissez-moi finir je ne suis pas un autre d'entre eux comme vous le pensez apparemment ; je ne suis pas médecin et je ne suis pas sur le point d'essayer de vous amener à entrer dans ou à sortir de quelque chose à force d'arguments... Je suis dans l'éthique, et je suis censé essayer de vous aider, vous, votre mère et les médecins à voir s'il existe une voie quelconque pour que cette impasse, ce blocage à propos de la dialyse puisse être... ».

ce que le patient ne peut pas faire. Ainsi, non seulement il fut dialysé contre son gré dans l'urgence par un médecin remplaçant, non informé de son refus de toute dialyse, mais personne n'avait été capable de comprendre ce qui fondait son refus. L'idée de ne plus pouvoir travailler, « prisonnier de la machine », alors même qu'il y avait trouvé un nouveau ressort vital, expliquait son choix, mais n'avait pas été exprimée par des mots avant l'intervention de Zaner. Suite à son intervention, des discussions furent entamées avec les médecins pour réfléchir à la possible compatibilité d'une activité professionnelle adaptée à la poursuite de la dialyse. L'étude de ce jeune homme lui permet ainsi de préciser cette vulnérabilité singulière du patient. Incontestable par sa position : alité, lié de toutes parts à des tubes et des machines, exposé à l'examen clinique de tous les côtés, soumis aux moyens technologiques qui le permettent, cette vulnérabilité se sent dès l'entrée dans la chambre : ne touchez pas, faites attention à ce que vous dites, lavez-vous les mains, n'éternuez pas...³³ Cette vulnérabilité reste cependant toujours ambiguë, si en son sens négatif, elle laisse place à la manipulation, elle a un aspect positif, elle conserve la trace de la vie : ses yeux, ses mains, ses mouvements, son visage et ses mots sont aussi à prendre en compte. C'est seulement à la mesure de ses incapacités que le pouvoir doit être exercé pour sa santé. La vulnérabilité ne doit faire oublier la présence du patient comme personne. Sa situation appelle à la responsabilité et à la justice comme vertu : « Ancient physicians termed this *sophrosyne* and, blended with *dikè* (justice or judgment), understood this as the prime virtues of the « art » »³⁴. En ce sens, la médecine est une activité morale et celui qui approche le patient doit à son tour s'imposer justice et responsabilité. Le philosophe doit donc aussi s'imposer ce sens moral. Le cas de Tom l'a ainsi éveillé à cette responsabilité et à ce constat : « Vulnerability augurs temptation but at the same time evokes- seems even to awaken concern, a wanting to care. It entices seduction, but also compels respect. It foreshadows swift action, but caution, too. And it invites being oblivious and heedless to this specific individual, Tom, though, at the same time evokes singular sensitivity to hurts and harms he is already undergoing and suffering and those you could cause »³⁵. Une réaction d'abord affective face

³³ *Conversations on the edge*, op. cit., p. 31-33.

³⁴ *Conversations on the edge*, op. cit., p. 32. Je traduis : « Les médecins antiques appelaient cela la *sophrosunè* et, mélangée à la *dikè* (justice et jugement), comprenaient cela comme les premières vertus de l'art ». Je laisse volontairement les termes grecs non traduits comme nous le ferions en écrivant directement en français.

³⁵ *Conversations on the edge*, op. cit., p. 33. Je traduis : « La vulnérabilité laisse augurer la tentation, mais dans le même temps évoque- semble éveiller même- la préoccupation, une envie de soigner. Elle attire la séduction, mais oblige aussi au respect. Elle annonce une action rapide, mais attentive aussi. Elle invite à être oublieux et à ne pas tenir compte de cet individu spécifique, Tom, même si, dans le

au malade provoque ainsi l'attention de celui qui l'approche, une attention toute orientée vers sa vulnérabilité complexe et pluridimensionnelle.

Le travail narratif du philosophe auprès de cette dyade est alors à comprendre comme un travail sollicité par le corps médical lui-même pour l'aider à prendre en charge le patient. Le philosophe n'est pas un concurrent du médecin bien qu'il ait prétendu en des temps anciens être médecin de l'âme³⁶, il est ici présenté comme un acteur qui intervient au cœur de cette dyade pour retisser le lien ou le rendre plus ferme. Comme nous l'avons dit, le médecin connaît les moyens du diagnostic, les traitements envisageables, il peut faire ce que le patient ne peut pas faire, le malade est à l'inverse celui qui sait et comprend le moins sa situation, qui entre dans cette relation asymétrique qui impose le don de confiance aux soignants. Le pouvoir asymétrique du médecin est légitimé par sa compétence, légalement et socialement légitimé, mais il est surtout une réalité existentielle : « the asymmetry was not merely a formality of social structure but an existential reality, a vital fact of life, especially in this hospital and in these circumstances. As one patient poignantly remarked « You have to trust these people, the physicians, like you do God. You're all in their hands, and if they don't care of you, who's going ? » Doctors are « overpowering », another emphasized. « They've got an edge on you » »³⁷. Ces propos de patients ne sont pas sans rappeler que la première version d'Hippocrate faisait jurer par les dieux de soigner sans préjudice. Dans un monde où le fondement divin a presque disparu et où la confiance peut être interrogée par l'autonomie du patient, le soin à apporter à la communication dans la relation médecin-patient est bien un enjeu essentiel. Si le médecin lui-même peut être vigilant et tout mettre en œuvre pour répondre à l'appel du patient, le philosophe peut l'aider à fonder cette confiance d'abord accordée par la contrainte des circonstances, et qui peut parfois être mise en doute par une lacune communicationnelle.

même temps, elle évoque une sensibilité singulière à l'égard des blessures et des maux qu'il endure et dont il souffre déjà, et à l'égard de ceux que vous pourriez provoquer ».

³⁶ Voir Cicéron, *Tusculanes*, Les Belles Lettres, 2003, Livre VIII.

³⁷ *Conversations on the edge*, op. cit., p. 58-59. Je traduis : « l'asymétrie n'était pas simplement une formalité de la structure sociale, mais une réalité existentielle, un fait crucial de vie, spécialement à l'hôpital et dans ces circonstances. Comme le remarquait un patient de façon émouvante : « Vous devez croire ces personnes, les médecins, comme vous croyez en Dieu. Vous êtes entièrement entre leurs mains, et s'ils ne prennent soin de vous, qui le fait ? Les docteurs sont tout puissants, souligna un autre. « Ils l'emportent sur vous » ».

b- De la narration à la prise de décision : une maïeutique spirituelle pour moins souffrir ?

La compréhension par le patient de sa maladie et des traitements qui peuvent lui être proposés suppose que la communication avec le médecin ait été bien établie et ne soit pas l'objet de malentendus. C'est à ce prix que la confiance peut être établie entre le patient et son médecin, et un traitement mené ensuite à bien. Dans le cas contraire, la partie vulnérable de la dyade thérapeutique est négligée, la confiance accordée au médecin est ainsi mise en doute et le traitement s'en voit compromis. Quand les deux étrangers que sont le patient et le médecin se rencontrent, le seul moyen dont ils disposent pour se rendre familiers et qu'une relation de confiance puisse s'établir, c'est la conversation (verbale et non verbale). Mais quel type de parole peut ainsi encourager la confiance mutuelle dans un contexte où le dire et l'écoute habituels sont compromis ?³⁸

La narration apparaît à cet égard essentielle. Elle renvoie au fait de raconter, de faire le récit de quelque chose sous une forme littéraire. Encourager le patient à exprimer par la forme littéraire son vécu de la maladie et sa compréhension des traitements proposés, semble être un moyen adéquat d'expression que le courant de la médecine narrative a proposé d'exploiter. En s'appuyant sur des outils d'analyse littéraire pour dégager le sens des récits des patients, la médecine narrative invite aussi à la rédaction collaborative entre le médecin et le patient, à la lecture de textes écrits par des patients et des médecins pour faire progresser la compréhension des enjeux de la dyade thérapeutique. La narration a ainsi plusieurs vertus : elle donne du sens à une situation qui a besoin d'en recevoir. La maladie qui apparaît d'abord comme un hasard malheureux laisse place à l'incompréhension et peut par le récit se voir attribuer un sens. Le récit donne ainsi du sens à l'insensé rencontré et subi. Cette vertu du récit est liée à une autre : sa capacité de mettre en ordre ce qui apparaît d'abord dans le désordre. En replaçant la situation de maladie dans l'ensemble de son existence, dans le cours régulier qui a été interrompu par le surgissement de la pathologie, le récit est organisateur. Le cours de la maladie lui-même peut aussi être rendu plus signifiant par une mise en ordre narrative. Il redonne par là à l'individu malade une forme d'identité perdue par la chute dans la pathologie. A ce titre, la narration a aussi une fonction émancipatrice. En racontant, je prends mes distances avec ce que je vis et suis plus à même de décider du cours des choses

³⁸ Dans le chapitre 3 de *Conversations on the edge*, Zaner résume ainsi le problème de la communication au sein de la dyade thérapeutique. Il montre dans ce chapitre le rôle qu'il a pu avoir au cœur des malentendus communicationnels entre un homme dont la femme se trouvait dans le coma et le corps médical. Les messages non verbaux envoyés par le corps médical n'étaient pas du tout ceux qui avaient été compris par cet homme.

sans être soumis à un quelconque pouvoir. Le récit peut ainsi apparaître comme un moyen pour le patient d'affirmer et de défendre son propre pouvoir.

Mais malgré cela, à première vue, la narration ne semble pas le propre du travail philosophique. Le médecin au cœur de cette relation semble pouvoir raconter, et écrire seul ou en collaboration avec le malade, le littéraire ou le romancier semble, par sa formation et profession, à même aussi d'effectuer ce travail. Quel peut bien être alors le rôle du philosophe ?

Richard Zaner donne sans nul doute une existence outre-Atlantique à la philosophie antique conçue d'abord comme une pratique. La maïeutique socratique avait pour fin de faire accoucher les esprits de la vérité. La philosophie n'est pas d'abord historiquement théorique et fabricatrice de système, elle est pratique et passe par un usage approprié du langage. Elle est pratique orale avant d'être travail écrit³⁹.

En ce sens, l'échange oral avec les patients semble plus fidèle à l'origine de la philosophie qu'une enquête théorique et principielle coupée de la réalité du milieu médical. Ecouter le patient et l'inviter à retrouver en son propre fond ce qui peut fonder sa décision thérapeutique en l'exprimant, semble en ce sens un exercice conforme à l'essence de la philosophie. Se décider, faire des choix quant à sa maladie, son traitement et tout simplement sa vie, malgré cette situation de pathologie, supposent d'exclure certains possibles et d'en retenir d'autres. Pour cela, en parlant avec le philosophe, le patient peut retrouver en son propre fond ce qui peut légitimer sa décision et qui serait conforme à ses options morales habituelles et antérieures. La décision apparaît alors comme le surgissement d'une évidence à partir de conversations de nature philosophique. La narration dont il est ici question est donc en ce sens d'abord celle du patient qui, accompagné par le philosophe et en dialoguant avec lui, recherche en son propre fond ce qui peut lui faire faire le bon choix quant à sa maladie et sa vie.

Quand la situation ne laisse pas place au choix, le philosophe ne semble donc pas avoir sa place, mais tout traitement n'est-il pas de l'ordre du choix même quand la maladie, elle, ne l'est effectivement pas ? Si certains traitements apparaissent comme les seules voies envisageables pour la survie, ils résultent tout de même d'un choix que le patient aurait pu ne pas faire. En ce sens, le philosophe apparaît bien comme un possible garant de l'autonomie du vulnérable.

³⁹ Pour la comparaison de son travail à celui de Socrate, voir *Troubled Voices*, op. cit., Afterword, p. 151-152.

Par le passage de l'oral à l'écrit, le philosophe propose une autre narration : raconter ce qui a été expérimenté avec le patient dans cette difficile prise de décision s'avère alors aussi heuristique, organisateur, source d'un travail herméneutique et émancipateur. Les principaux travaux écrits de Richard Zaner racontent ainsi ces échanges avec les patients et le corps médical pour parvenir à un respect de l'autonomie du malade dans un contexte d'extrême vulnérabilité.

Par conséquent, si la narration permet la prise de décision, c'est d'abord pour le patient dans l'immédiateté des échanges, mais plus largement par le biais de l'écrit, nous pouvons aussi voir que la narration permet, à plus long terme, de servir de support pour les décisions futures des médecins et plus largement du système de santé. De la narration à la prise de décision, nous pouvons dire alors qu'il n'y a qu'un pas pour le patient lui-même, mais aussi pour les médecins et le système de santé. Si la narration est l'expression adéquate d'une singularité dans une situation elle aussi singulière dans laquelle il s'agit de trouver la bonne décision pour le bon patient, cela n'enferme pas le travail narratif dans une particularité de circonstances. Par le biais de l'écrit, elle laisse place à la réflexion, elle donne à voir ce qui est d'habitude immédiatement vécu. En ce sens, elle peut aussi conduire à des prises de décision quant à la prise en charge des patients. Les récits écrits placent ainsi le lecteur au chevet du patient, au cœur de la décision éthique, et constituent de précieuses ressources⁴⁰.

Les histoires apparaissent alors comme des cadeaux par lesquels nous pouvons aider les autres qui traversent des moments difficiles, nous devons ainsi apprendre à livrer nos histoires pour être aidés et aider les autres par la suite⁴¹. Les pensées et les sentiments s'expriment dans nos histoires et disent qui nous sommes : « we tell stories because that's what we have to do. It's what we're all about. We care for one another with the stories we place in each other's memory ; they are food for thought and life »⁴².

⁴⁰ *Conversations on the edge*, Praise for this book. S.Kay Toombs, par ailleurs critique à l'égard des travaux de Richard Zaner auprès des patients, affirme : "These moving conversations and reflections place the reader squarely at the bedside, where ethical decision making is deeply situated in the agonizing dilemmas confronted by the sick [...] Zaner's book is an invaluable resource for all who are interested in clinical ethics". Je traduis : « Ces conversations et réflexions émouvantes placent directement le lecteur au chevet du malade, c'est au cœur des dilemmes insoutenables auxquels il doit faire face que s'inscrit la prise de décision éthique [...]. Le livre de Zaner est une ressource inestimable pour tous ceux qui s'intéressent à l'éthique clinique ».

⁴¹ Richard Zaner dégage ce rôle clé des histoires à l'occasion d'échanges avec des parents dont les jumeaux nouveaux nés étaient condamnés : voir à cet égard, *Conversations on the edge*, p. 9.

⁴² *Conversations on the edge*, p. 15. Je traduis : "Nous racontons des histoires parce que c'est ce que nous devons faire. C'est ce pourquoi nous travaillons. Nous prenons soin d'un autre avec les histoires que nous plaçons dans la mémoire de chacun. Elles sont des nourritures pour la pensée et la vie ».

Nous retrouvons ici l'idée de Paul Ricœur développée dans *Soi-même comme un autre*⁴³ : l'identité personnelle est construite, et c'est par la narration qu'elle se construit, s'organise et trouve une unité sensée. Nous nous comprenons en nous racontant des histoires sensées et acceptables pour nous. L'identité personnelle est temporelle, je me saisis par le récit comme une seule et même personne dans le temps. Mais je n'ai pas qu'une forme de permanence dans le temps comme une chose, je n'ai pas qu'une *mêmeté*, mon identité est aussi identité *ipse*, et c'est par le récit qu'elle prend forme. A cet égard, je n'ai pas seulement cette histoire que je raconte, je suis cette histoire.

Si Richard Zaner ne s'inspire pas des idées de Paul Ricœur, son entreprise semble à cet égard compatible avec la pensée du philosophe français. Ses récits montrent bien qu'en se racontant, le patient recherche en lui ce qui peut fonder sa prise de décision et la rendre acceptable et conforme à son histoire personnelle. Mais pour Zaner, ce n'est qu'à cette condition que la situation du malade peut induire moins de souffrance. Avoir l'impression de faire le bon choix, un choix cohérent pour soi et compte tenu de la situation, cela passe par le récit et contribue à diminuer la souffrance morale sur laquelle nous pouvons reprendre le pouvoir. Chez Ricœur⁴⁴, la souffrance apparaît parfois comme une rupture dans le déroulement du récit. Elle est de nature à empêcher le récit d'accomplir sa fonction car elle peut entraîner une impuissance à dire et à raconter. Les travaux de Richard Zaner semblent prouver à cet égard que le récit lui-même peut être un moyen de diminuer l'emprise de la souffrance sur le soi. Si le récit est au fondement de l'identité personnelle, n'a-t-il pas le pouvoir de redonner consistance à cette identité alors même que la souffrance semble perturber celle-ci ?⁴⁵ Nous tâcherons de montrer dans le quatrième chapitre que certaines pathologies peuvent justement perturber l'identité et mériteraient une intervention narrative et philosophique pour redonner consistance à cette identité et contribuer ainsi à diminuer la souffrance morale.

⁴³ Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990, cinquième étude notamment.

⁴⁴ Voir en particulier, Ricœur, *Souffrances : corps et âmes, épreuves partagées*, « La souffrance n'est pas la douleur », Paris, Editions Autrement, 1994, p. 58-69.

⁴⁵ Cette brève confrontation des travaux de Richard Zaner et de Paul Ricœur sur la relation entre la souffrance et le récit mériterait une étude à part entière.

c- Le doute du philosophe et l'attitude critique en éthique: accord naturel au chevet du patient...

« Zaner approached his new challenges
with genuine humility and honest skepticism
about what he might contribute »⁴⁶

Edmund D Pellegrino

Celui qui a déjà réfléchi sur l'éthique a rapidement pris conscience que ce domaine était plus lieu de questions que de réponses. Ainsi, il exige une capacité de remise en question, de doute de soi, ainsi qu'une capacité argumentative permettant de synthétiser les positions en présence lorsqu'il y a à choisir. C'est tout le problème de cette réflexion éthique qui s'impose dans certaines situations à l'hôpital, elle doit amener à une réponse fondée pour pouvoir déclencher la prise de décision alors que bien souvent, aucune réponse ne se présente comme la bonne. Il faut se décider alors que rien ne semble souhaitable, parfois il faudra juste se décider à accepter la situation (comme le résume bien le titre du chapitre 8 du livre de Zaner *Troubled Voices* : « What kind of Choice is That ? »). Dans ce contexte, il semble ainsi plus important de savoir justifier son choix que de le présenter comme le meilleur objectivement, ainsi que comme le seul possible. Quand nous parlons ici d'attitude critique en éthique, il s'agit bien de cette attitude de jugement, de cette capacité à discerner les positions en présence et à s'y situer voire à s'y installer en étant fondé à le faire.

Ainsi, dans son expérience à l'hôpital, le philosophe Zaner ne se présente pas comme l'interlocuteur qui aurait toutes les réponses, toutes les solutions aux problèmes que patients comme médecins se posent. Autrement, nous pourrions légitimement nous demander ce qui lui vaudrait cette supériorité par rapport à ses interlocuteurs. Au contraire, en intervenant dans des situations qui se présentent très souvent comme des situations des dilemmes éthiques pour les partis en présence, il fait lui-même preuve d'une attitude éthique de nature sceptique. Il ne se place pas en surplomb en prétendant apprendre aux autres, il apprend lui-même de ces situations.

En philosophie, le scepticisme peut prendre deux formes : soit il désigne un courant philosophique qui nous fournit toutes les raisons de douter de nos capacités cognitives et du possible accès à la vérité compte tenu aussi de la nature des choses mêmes, soit il renvoie à

⁴⁶ *Troubled Voices*, *op. cit.*, Foreword, p. XI. Je traduis : « Zaner aborda ses nouveaux défis avec une sincère humilité et un scepticisme honnête quant à ce qu'il pouvait apporter ».

une attitude que chacun peut adopter pour tenter de parvenir à la vérité. Si en éthique, il n'y a pas de vérité absolue, il s'agit pourtant de trouver une solution avec laquelle nous pouvons vivre ou qui laissera à nos proches l'esprit tranquille.

Nous pouvons dire ainsi que le philosophe Zaner utilise lui-même cette attitude sceptique au cours de ses entretiens, attitude critique qui semble être la seule possible en éthique. Nous verrons que cette attitude sceptique intervient à plusieurs endroits : quant à la légitimité de son travail de philosophe auprès du patient, mais aussi par rapport aux solutions qui semblent être les seules possibles pour les patients. Il n'est pas rare qu'il s'interroge ainsi sur son rôle et sur le caractère parfois intrusif de son intervention auprès des patients. De même, lorsque certaines solutions claires semblent être les uniques voies offertes aux patients et aux familles, il n'est pas rare qu'il en explore d'autres ou reconsidère avec eux les enjeux véritables de chaque possible.

Ainsi, il n'est pas rare que Zaner se retrouve dans la peau de Platon et de ses interlocuteurs dans les dialogues : face à une aporie que personne ne semble pouvoir résoudre pour le moment. « We have reached what was described by Plato as an a-poria, an acute impasse. What must we do to resolve the dilemma? »⁴⁷. Sa démarche est ainsi considérée comme humble et sceptique par les médecins avec lesquels il a eu l'occasion de travailler. Son intervention ne doit pas se comprendre comme celle d'un personnage providentiel qui prétendrait détenir les clés permettant de débloquer des situations éthiquement difficiles.

Dans sa démarche, il montre ainsi qu'il apprend toujours lui-même. Son moi est toujours en question et son sens moral s'éveille à chaque rencontre avec les patients, leurs familles et le corps médical. Qui sommes-nous ? Que voulons-nous être ou devenir quand bien même nous continuerions à vivre ? Des questions qui interpellent à chaque fois le soi du philosophe dans cette expérience, autant que le soi du patient lui-même⁴⁸. Chaque situation éveille le sens moral et nous met dans l'impossibilité de ne pas être embarqué. S'il propose son aide aux patients, aux médecins et aux familles pour qu'une décision acceptable pour eux soit prise, il insiste bien sur la situation d'équilibre et la relativité de ce choix pourtant fondé par les acteurs en présence.

Ce qui semble ici légitimer l'intervention du philosophe auprès des patients, de leurs familles, mais aussi du corps médical, c'est bien cette adéquation entre l'attitude critique exigée en éthique et l'attitude sceptique passant par le doute, élément essentiel de la formation

⁴⁷ *Troubled Voices, op. cit.*, p. 139. Je traduis : « Nous sommes arrivés à ce que Platon décrivait comme une *a-poria*, une véritable impasse. Que devons-nous faire pour résoudre ce dilemme ? ».

⁴⁸ Voir *Troubled Voices, op. cit.*, p. 137.

philosophique. Ce point permet aussi de comprendre que le philosophe ne souhaite pas se présenter comme celui qui possède les solutions, mais au contraire comme celui qui interrogera les solutions visiblement en présence, leurs enjeux et la décision finale prise par rapport à un contexte toujours singulier.

d- L'éthique du care à l'hôpital...

L'éthique du care peut se définir comme cette façon de concevoir l'éthique comme attention à l'autre, mais aussi comme effort pour se soucier de l'autre et en prendre soin.

Sans se revendiquer de ce courant, les travaux de Richard Zaner peuvent être inscrits dans cette perspective tout en proposant les modalités particulières de celle-ci dans le champ médical. Nous pouvons à bon droit présenter son travail comme une illustration de l'éthique du care telle qu'elle pourrait se pratiquer à l'hôpital. Être au chevet des autres, c'est affirmer notre humanité et répondre à l'appel de notre sens moral éveillé par la situation d'autrui. Ecouter l'autre et raconter, c'est prendre soin de lui : « we tell stories because that's what we have to do. It's what we're all about. We care for one another with the stories we place in each other's memory; they are our food for thought, and life⁴⁹. L'éthique est avant tout pour lui une question de relations entre individus⁵⁰, comment s'assurer que cette relation s'effectue correctement ? Dans le milieu médical en particulier, par quel biais tisser au mieux ces relations ?

Ses réflexions issues de ses rencontres en milieu hospitalier ont pour fil conducteur la distinction entre *care for* et *care of*. Les patients ont parfois conscience d'être soignés (*care of*) par le corps médical, d'être pris en charge dans leur corps et pour leurs maladies. Chercher le problème, diagnostiquer, et prescrire un traitement, c'est bien prendre soin de l'autre (*care of*). Mais le sentiment d'être le sujet du soin et non simplement l'objet, d'être ce à quoi on prête attention et soin en tous ses aspects (*care for*) peut être plus rare. « People who are sick or injured not only want to know what's wrong, why they're hurting, what can be expected, what can and should be done about it, but they also want to know whether anybody cares,

⁴⁹ *Conversations on the edge*, op. cit., p. 15. Je traduis : « Nous racontons des histoires parce que c'est ce que nous devons faire. C'est ce qui nous concerne tous. Nous nous intéressons les uns aux autres avec les histoires que nous plaçons dans la mémoire de chacun. Elles sont des nourritures pour la pensée et la vie ».

⁵⁰ Voir à ce titre *Conversations on the edge*, op. cit., p. 83-84.

whether the people who take care of them also care for them »⁵¹. C'est bien vers l'instauration de ce *care for* et non seulement de ce *care of* que le travail de Richard Zaner se dirige. Comment faire en sorte que le patient se sente pris en charge comme personne et non simplement comme corps ? Si le corps médical a l'impression de respecter la personne malade dans ses actes alors que le sentiment du malade est tout autre, comment réduire cette différence et rendre les sentiments de chacun plus adéquats l'un à l'autre ? L'intervention de ce tiers peut ainsi pousser à la réflexion sur ce qui est fait par chacun et ce qui est perçu, ou au contraire sur ce qui est fait et ce qui devrait l'être, par la réception et l'écriture de ce qui est perçu par le malade et sa famille. Est-ce l'attitude du soignant qui n'est pas adéquate ? Sont-ce son positionnement et sa manière de le présenter ? Est-ce ce qu'il dégage qu'il faut améliorer ou réformer ?

Les réflexions des médecins eux-mêmes sur cet écart entre leurs pratiques et la manière dont elles sont reçues existent de nos jours. Si elles ont changé les façons de faire, ces changements sont-ils universels ? Pourquoi un tiers philosophe serait-il plus à même d'aider à mesurer cet écart des gestes, des discours du corps médical et de leur perception par les malades et leurs familles ?

La réponse de Zaner à cet égard ne souffre d'aucune confusion et tient à la place de l'empathie qui semble être possible pour le philosophe, là où le médecin ne peut et ne doit franchir cette limite. A de multiples reprises, Zaner évoque son effort d'empathie, son effort pour se mettre à la place de l'autre et imaginer ce qu'il ressent pour pouvoir l'accompagner au mieux. Là où le médecin doit garder une certaine distance pour pratiquer le soin, le philosophe peut se laisser aller à l'identification et à l'empathie : « Someone appeals to us to put ourselves in her shoes, to look at things from within her life and concerns »⁵². Ainsi, Zaner parle d'un moment extatique que son soi a pu ressentir face à un jeune homme qui refusait la dialyse. Concerné par la situation du malade, le moi sort de lui-même et songe au rapport de l'autre à son corps. Alors même, justement, que le jeune homme finit par ressentir son corps comme étranger, le philosophe s' imagine ce que cela peut être pour le soi que de posséder un tel corps⁵³. Le moi est toujours pris dans un jeu de relations et à l'occasion de ces

⁵¹ *Troubled Voices, op. cit.*, p. 144. Au sujet de cette distinction, voir *Ibid*, p. 114. Je traduis : « Les personnes malades ou blessées ne veulent pas seulement savoir ce qui ne va pas, pourquoi elles ont mal, ce à quoi elles peuvent s'attendre, ce qui peut être fait, et ce qui devrait l'être ; mais elles veulent aussi savoir si quelqu'un s'intéresse à elles [*care for*], et si les personnes qui les soignent [*care of*] s'intéressent vraiment à elles ».

⁵² *Troubled Voices*, p. 146. Je traduis : « Quelqu'un nous incite à nous mettre à sa place, à voir les choses à partir de sa vie et de ses préoccupations ».

⁵³ Voir le chapitre 2 de *Conversations on the edge*, *op. cit.*, p. 34.

rencontres, c'est un véritable jeu de miroirs incessant qui se met en place. Le philosophe peut aussi se laisser ébranler par une situation singulière qui le remettra lui-même en face de ce qu'il a pu vivre ou de ce qu'il pourrait vivre. Face à une patiente tubée, Zaner se laisse ainsi aller à éprouver ce qu'il avait éprouvé face à sa mère en fin de vie. Comment un médecin pourrait-il se laisser aller à une telle empathie et poursuivre son soin et sa prise en charge médicale de façon objective ? Comment pourrait-il procéder à une telle identification avec tous ses patients ? En ce sens, l'idée d'empathie chez Zaner conduit à l'élaboration d'un concept que nous retrouvons aussi chez Rita Charon : c'est l'idée d'affiliation. « I have called this act of appreciating one another, of being drawn to others who ask us to see things from their points of view, “affiliation” »⁵⁴. Si Zaner mobilise aussi l'idée d'affiliation, l'idée que Charon en donne, en reprenant le même terme, semble aller moins loin dans le processus d'identification à l'autre, compte tenu de son statut de médecin. Pour prendre soin de l'autre comme personne et non seulement comme corps, il faudrait cette affiliation.

Nous pourrions voir justement ici une des limites aussi du travail de Zaner : s'il s'agit de se laisser aller avec un individu singulier, quelle utilité scientifique et éthique cela peut-il avoir ? L'intérêt du travail narratif se fait jour ici : en laissant se sédimenter dans des textes ces sentiments et ce qui se joue dans le singulier, Zaner prétend mettre en évidence le caractère fondamental de la « relation » en éthique ainsi que du langage (verbal comme corporel). La définition qu'il propose de l'éthique souligne en ce sens le caractère essentiel de la relation à l'autre et notamment à l'autre singulier⁵⁵. S'il y a toujours quelque chose de singulier qui se joue, cette relation singulière reste heuristique pour ceux qui veulent comprendre la complexité de ce qui se joue à l'hôpital entre le malade et le médecin. Pour Richard Zaner, il s'agit bien de *raconter pour prendre soin*. L'éthique doit être une éthique de la réception. Ce que nous sommes, nous le sommes toujours dans un contexte de relations et nous le définissons par le dire ou par l'écrit. Le travail narratif auprès du patient aide ainsi à mieux saisir qui nous sommes, ce que nous faisons et la manière dont cela est perçu.

Raconter ne peut-il pas aussi permettre de respecter l'autonomie de la personne tout en reconnaissant sa vulnérabilité ? Face au malade vulnérable, il faut garder à l'esprit qu'il doit

⁵⁴ *Troubled Voices*, op. cit., p. 146. Il serait d'intéressant de savoir qui a influencé l'autre dans l'élaboration de ce concept alors que l'américaine semble en revendiquer la création ? Je traduis : « J'ai nommé “affiliation” cet acte consistant à appréhender un autre et à être attiré par ceux qui nous invitent à voir les choses de leurs propres points de vue ».

⁵⁵ Voir à ce sujet le chapitre 4 de *Conversations on the edge*, op. cit., p. 84 : « relationships are the centerpiece for ethics ». Je traduis : « Les relations sont la pièce maîtresse de l'éthique ». Les pages 83 et 84 s'appuient sur les thèses d'Ortega y Gasset pour développer cette importance des relations individuelles en éthique.

être au centre, sa vulnérabilité doit appeler à la responsabilité, elle doit amener au respect de son autonomie. Il faut en ce sens bien mesurer les incapacités réelles de la personne malade, être attentif à sa capacité de choisir. Toute la difficulté est bien alors d'aider et d'être attentif sans être intrusif. En effet, l'empathie ne doit pas conduire à prendre en charge la décision de l'autre en prétendant être à sa place. L'empathie doit conduire à une certaine distance responsable du philosophe.

En développant de telles idées, Zaner met à la fois à profit ses connaissances phénoménologiques sur le rapport du soi à autrui et sur le rôle du corps, et tente de construire une *éthique du care for* en la pratiquant auprès de patients qui en ressortent avec l'idée de n'avoir pas simplement été l'objet de soin (*care of*). Nous tenterons de montrer dans la sous-section suivante qu'aujourd'hui encore le corps médical semble à la fois prendre en charge le patient comme un sujet et comme un objet, et avoir besoin d'un travail collégial pour parvenir à ce but.

e- Le corps médical : entre le doute et le besoin.

L'expérience à l'hôpital par Richard Zaner fait bien état d'une double question : les médecins ont-ils besoin de la présence physique de philosophes à l'hôpital pour pouvoir prendre en charge leur patient comme sujet et non simplement comme objet de soin ? Autrement dit, si le médecin se fait soi-même philosophe, ne peut-il pas parvenir et ce, d'une meilleure façon, à cette prise en charge ?

Nous reviendrons amplement sur ce problème dans le dernier chapitre de cette recherche qui envisage justement les besoins et les limites d'une telle place du philosophe, de la bouche des médecins eux-mêmes.

Si chaque médecin a bien la possibilité de se faire philosophe et de réfléchir à l'éthique impliquée dans sa relation avec le malade et sa famille, il est bien évident que rien ne l'oblige à une telle réflexion. D'autre part, comme nous l'avons mentionné ci-dessus, comment le médecin peut-il faire preuve d'empathie et donner une place à l'imagination morale dans le cadre d'un diagnostic et d'un traitement qui exigent de lui une objectivité incontestable ? Le temps de la rencontre du médecin et du patient est souvent limité et conditionné par l'exigence du soin, comment pourrait-il laisser une place à la subjectivité exigée par l'empathie et l'imagination morale ?

Conscients de ces problématiques, les médecins travaillent depuis un certain nombre d'années maintenant à une approche collégiale du rapport au patient et à sa prise en charge.

La question serait donc de savoir désormais si le philosophe peut avoir sa place auprès du patient et dans cette démarche collégiale, mais sur un autre terrain que celui dans lequel on le voit habituellement en France : celui des principes.

L'expérience de Zaner et ce que nous tentons de mettre en évidence dans le dernier chapitre manifestent l'ambiguïté du corps médical à cet égard. Tout en reconnaissant le besoin de l'amélioration de la prise en charge des malades comme sujet, la résistance est bien réelle. Certains médecins refusèrent ainsi à Zaner d'aborder certains sujets avec les patients. Cependant, comme le résume Edmund D. Pellegrino dans la préface de *Troubled Voices* : « He encountered puzzlement and skepticism among the clinicians who asked him for help [...] Nonetheless, they sensed their need for assistance and consulted him »⁵⁶. Si Zaner a d'abord vu les résistances et les regards sceptiques du corps médical, il a bien constaté rapidement les appels à répétition.

En ce sens, si nous devons voir émerger un tel travail en France, il est certain qu'il devrait comme celui de Zaner, résulter d'un dialogue préalable avec les médecins sur le rôle de chacun et les limites de l'intervention du philosophe.

Par conséquent, il semble justement nécessaire dans le deuxième chapitre de présenter les préceptes méthodologiques qui ont pu guider l'intervention de Zaner auprès des patients. Nous avons tenté de dégager ceux-ci à partir de notre lecture de ses rencontres cliniques. Il nous semble que ces préceptes précisent ainsi les conditions dans lesquelles la réticence des médecins peut être levée pour mieux répondre aux besoins d'une telle pratique philosophique, qu'ils sont par ailleurs prêts à reconnaître.

⁵⁶ *Troubled Voices, op. cit.*, Foreword, p. XI. Je traduis : « Il rencontra la perplexité et le scepticisme des médecins qui lui demandaient de l'aide [...]. Ils avaient pourtant éprouvé le besoin d'aide et l'avaient bien consulté ».

Chapitre 2 : Les préceptes méthodologiques, des repères pour le philosophe et le corps médical...

Premier précepte : Répondre à l'appel du corps médical...

Nous avons montré que Richard Zaner fondait son intervention auprès des patients sur une étude de la dyade thérapeutique, c'est-à-dire de la relation médecin/ patient. Si le médecin a le pouvoir et les connaissances dans cette relation, le patient est d'emblée placé dans une situation de vulnérabilité. Mais, nous situons-nous encore dans un tel paradigme de la relation médicale ? Nous pouvons en effet en douter car, à l'heure actuelle, la relation médecin/patient n'est plus une relation exclusive, et beaucoup d'autres professions médicales ou paramédicales entourent le patient et le suivent au cours du soin. Si nous pouvons affirmer que cela a toujours été le cas, le rôle de la pluralité des acteurs est en tout cas mieux reconnu aujourd'hui, et le médecin lui-même a progressivement consenti au travail collégial tout en restant, en France, l'agent de la décision médicale. De même, il est certain que nous avons pris conscience aujourd'hui que le patient n'était pas le seul à être affecté par la maladie, la famille porte aussi le fardeau de celle-ci et sa place a été progressivement reconnue.

Malgré ce changement de cadre et d'époque de la relation médecin/ patient, les propos de Richard Zaner conservent une forme d'actualité. En effet, lors de ces interventions, il avait déjà conscience de l'importance des différents acteurs du soin du patient : des familles, comme des autres soignants.

Ainsi, c'est bien à l'appel du corps médical dans son entier, c'est-à-dire de tous les intervenants soignants auprès du patient à soigner qu'il répondait. Dans chacune des situations d'intervention décrites dans ses ouvrages⁵⁷, il explique bien qu'il n'est jamais intervenu de lui-même et de son propre chef dans un service, mais toujours pour répondre à l'appel du corps médical qui se trouvait alors dans une situation éthiquement problématique. Le premier précepte méthodologique que nous voyons dans son travail est donc bien celui-ci : n'intervenir auprès des patients et de leurs familles que dans des situations éthiquement problématiques, et lorsque le corps médical lui-même en identifie le besoin.

En ce sens, son travail s'apparente aujourd'hui à l'approche collégiale des « centres d'éthique clinique » qui intègrent des philosophes et des membres de la société civile, et qui sont appelés par le corps médical à résoudre des problèmes éthiques liées à certaines

⁵⁷ Nous nous concentrons toujours ici sur les ouvrages dans lesquels il raconte ses interventions auprès des patients : *Conversations on the edge*, op. cit ; *Troubled Voices*, op. cit.

situations inédites. Pourquoi serait-il alors intéressant de vouloir développer une telle intervention du philosophe si celle-ci semble déjà exister dans ces centres ? Le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin n'est-il pas un modèle à cet égard⁵⁸ ?

Cela doit nous conduire à préciser qu'il ne s'agit pas ici de vouloir révolutionner les pratiques, mais seulement de mettre en évidence une approche singulière qui pourrait compléter ou amener à considérer autrement la place et le rôle du philosophe. Le travail de narration, proposé par Zaner à la suite de ces interventions à l'hôpital, nous semble à cet égard inédit. Il pourrait alors venir compléter le travail du philosophe dans ces structures existantes. Le travail singulier lié à une situation toujours inédite et elle-même singulière pourrait ainsi par l'écriture, acquérir une portée universelle et un caractère scientifique. En effet, ce travail accessible au corps médical, voire à la société civile, pourrait sans nul doute nous permettre d'avancer sur les processus de décision dans le domaine de l'éthique, mais aussi sur la réalité du respect de l'autonomie et de sa compatibilité avec la prise en compte de la vulnérabilité. N'oublions pas, par ailleurs, que ces centres d'éthique clinique sont très peu nombreux en France. Ne faut-il pas encourager leur développement par des recherches ? Ne faut-il pas aussi repenser le rôle et la légitimité de chacun des acteurs qui y siègent pour répandre la pratique ? Notre travail répond positivement à ces interrogations et s'inscrit dans cette dynamique.

Deuxième précepte : Ecouter d'abord...

Ce deuxième précepte résume à son tour une modalité essentielle de l'intervention de Richard Zaner à l'hôpital. A plusieurs reprises, en racontant ce qu'il a lui-même tenté de faire auprès des patients, il affirme qu'il s'est toujours fixé un impératif qui lui semblait efficace : « écouter plus que parler »⁵⁹.

Parler à autrui et le questionner, c'est orienter ses réponses et ses réflexions ; écouter, c'est attendre de l'autre qu'il formule de son propre fond et dans les directions qui lui sont propres, ce qu'il ressent et ce qu'il veut. Ainsi, il ne faut redouter le silence et l'attente et être l'oreille qui entendra ce qui devait être oublié ou qui sera présenté quand les autres auront

⁵⁸ Pour comprendre les activités de ce centre : voir le site internet <http://ethique-clinique.com/>.

⁵⁹ *Conversations on the edge*, op. cit., préface, p. XI « I wanted [...] to listen internally and intensely » (Je traduis : « Je voulais [...] écouter en interne et intensivement ») ; chapitre 1, p. 4: “It was better for me to listen than to talk” (Je traduis : « C’était mieux pour moi d’écouter que de parler ». Voir aussi *Troubled Voices*, op. cit., chapitre 9, p. 110 : au sujet d’un patient dialysé en attente de greffe, la première approche de Zaner avec ce patient et sa famille fut bien de cet ordre: “I thought it more important just to let them air their concerns and for me to listen” (je traduis : « Je pensais qu’il était mieux pour eux d’exprimer seulement leurs préoccupations, et pour moi de les écouter »).

déserté⁶⁰. L'attitude éthique consiste à savoir donner, mais elle consiste aussi à savoir recevoir. Savoir recevoir la parole de l'autre, n'est-ce pas avoir une attitude éthique envers lui ?

En effet, si vous souhaitez respecter l'autonomie de l'autre et ne pas décider à sa place, ne faut-il pas d'abord l'écouter ? Si l'autre doit se décider en allant chercher en son fond de quoi formuler ses grandes options morales habituelles qui l'aideront à se décider face à l'inédit qui se présente à lui, ne faut-il pas d'abord l'écouter pour qu'il s'écoute lui-même ? C'est en favorisant l'émergence de la parole chez l'autre et la formulation des idées que chaque patient est finalement amené à trouver seul ce qui lui convient le mieux. Lorsqu'il est incapable de parler, c'est aussi en écoutant la famille que celle-ci devient plus à même de formuler ses choix et de progressivement formuler ce que le patient aurait pu dire. Ainsi, Zaner raconte qu'en se présentant comme philosophe et en attendant la parole d'un père de famille qui n'avait pas voulu jusque là dire mot sur ce qu'il souhaiterait qu'il arrive à ses jumeaux presque morts-nés, ce dernier avait fini par expliquer son mutisme et ses préférences pour le devenir de ses bébés⁶¹. De même, Zaner avait été appelé par le corps médical pour discuter avec un père et sa fille du devenir de la mère de famille hospitalisée en réanimation. Fallait-il la ramener à la maison pour qu'elle finisse ses jours auprès des siens ? Fallait-il vraiment, comme ils le disaient tous les deux, « faire tout ce qui pouvait l'être » ? Et quel sens chacun donnait-il à cette expression ? En désaccord, les membres de la famille ont été amenés par la conversation avec Zaner à préciser ce qu'il entendait par « tout tenter ». Chacun donna ainsi les raisons de sa décision. Alors que la fille ne souhaitait pas un retour au domicile, le père ne parvenait à formuler clairement ce qu'il disait, partagé entre la volonté de voir sa femme à la maison, pour peu de temps, mais auprès de sa famille, et son refus de la condamner alors qu'il ne l'avait jamais laissée s'exprimer par le passé au sujet de la fin de vie. En préconisant l'organisation d'une réunion entre les membres de la famille et le corps médical, Zaner parvint à faire en sorte que chacun comprenne mieux les enjeux de la situation et les possibles. Ils prirent alors la décision de désintuber la mère pour qu'elle puisse elle-même s'exprimer. En écoutant chacun et en tentant de comprendre ce que chacun mettait derrière les mots employés, Zaner participa à l'élaboration d'une solution acceptable par

⁶⁰ *Conversations on the edge*, op. cit, p. 36 : “Perhaps, all that can and even should be done is simply to be there ». Je traduis : “Tout ce qui peut et devrait être fait, c'est peut-être d'être simplement présent ».

⁶¹ Voir *Troubled Voices*, op. cit., chapitre 1.

tous : la famille comme le corps médical ⁶². La mère de famille décida de rentrer chez elle et de revoir tous les êtres qui lui étaient chers avant de mourir.

Cette démarche n'est pas sans rappeler celle de la psychanalyse et notamment la méthode freudienne de libre association des idées. En laissant libre cours à la parole et aux idées, chacun finit par mettre le doigt sur ce qui pose problème. La différence reste tout de même essentielle : ici, la parole n'a pas une vertu thérapeutique, le philosophe n'est ni médecin, ni psychanalyste. La parole libérée est simplement ce qui conduit à la formulation des idées et à leur synthèse à l'aide du philosophe, et elle est orientée vers une prise de décision. En écoutant le patient et la famille, le philosophe les invite à formuler et à ordonner les options morales qui sont les leurs afin de pouvoir trancher un dilemme éthique qui s'impose à eux. C'est sur ce point que la démarche de Zaner semble aussi différente de celle de Rita Charon. Là où Rita Charon voit encore dans la parole libérée une vertu thérapeutique proche de la fonction que lui donne la psychanalyse, la démarche de Zaner est toute orientée vers la prise de décision et vers la recherche d'un consensus entre ses options morales avant la maladie et le choix qu'il faut maintenant faire dans des conditions qui nous ont fait oublier ces options qui étaient les nôtres.

La parole ainsi débloquée facilite la décision, la fonde et peut ainsi diminuer la souffrance morale des patients et de leurs familles. Mais, cette réduction de la souffrance morale n'est pas ce qui est d'abord visé, il s'agit plutôt de la conséquence d'une meilleure écoute et d'une plus grande attention à la parole du patient et de sa famille.

Troisième précepte : parler des sujets qui fâchent ou savoir les éviter...

« Ecouter plus que parler » ne veut pas dire « ne pas parler du tout ». Ainsi, si le philosophe laisse d'abord le patient s'exprimer, il se met bien à parler pour synthétiser ce que le patient n'est pas parvenu à rassembler. Il peut alors rassembler des arguments évoqués en désordre par celui-ci, arguments qui, rassemblés, pourraient faciliter la décision. Zaner a pu également aborder de façon explicite les conséquences du choix que les patients s'apprêtaient à faire. Ainsi, en mesurant les conséquences des différentes voies possibles et en les formulant, il a pu aider des individus qui refusaient de reconnaître certaines éventualités ou qui ne mesuraient pas, seuls, le sens de chaque possibilité⁶³.

⁶² Voir *Troubled Voices*, op. cit, chapitre 3.

⁶³ Nous pouvons lire avec profit le chapitre 6 de *Troubled Voices* sur ce sujet. Appelé dans un service de gynécologie-obstétrique, Zaner fut amené à accompagner un couple qui vivait une grossesse très

Par exemple, en parlant de la mort imminente qui allait suivre son refus de dialyse à un patient, celui-ci a vivement réagi et affirmé sa volonté de vivre. Par cette démarche frontale, Zaner est parvenu avec le jeune Tom⁶⁴ à situer la véritable raison du refus de la dialyse. Ce n'est pas la mort qu'il souhaitait en refusant la dialyse, mais ce qu'il voulait c'était « ne pas être prisonnier de la machine »⁶⁵ et poursuivre son activité professionnelle. Mais comment la poursuite de cette activité pourrait-elle être envisageable sans dialyse du tout et une fois mort ? Mis face à la contradiction, mais surtout en formulant le véritable motif de son refus, le patient avait fini par accepter la dialyse en demandant ce qui pouvait être envisagé pour qu'il poursuive aussi son activité professionnelle. Refusant toute discussion avec le corps médical qu'il voyait défiler comme autant de messagers qui voulaient le pousser à la dialyse, il a pu voir en Zaner un autre interlocuteur à qui il a pu formuler la véritable raison de son refus⁶⁶. Pour arriver à cette décision, Richard Zaner explique que la route fut longue et qu'une étape est souvent nécessaire : l'« indirection ». L'« indirection », c'est ce processus consistant à aborder les choses secondaires pour revenir au cœur du problème. Au sujet de Tom, il explique : « It was as if the talk about other things was a way of talking about what he needed, and really wanted, to talk about »⁶⁷. Parler avec autrui qui m'écoute et me fait aborder des sujets qui semblent loin de mes préoccupations me pousse à revenir à l'essentiel et à ce qui vraiment me pose problème.

Rien ne serait pire que de prétendre savoir ce qu'il faut dire et ne pas dire aux patients qui vivent ces dilemmes, cela de façon objective, et abstraite du vécu. Sa démarche montre que pour aborder le problème central, il faut parfois résider en périphérie.

complexe. Face aux problèmes soulevés, le corps médical semblait lui-même indécis, il fallait que les parents se décident en fonction des risques qu'ils voulaient prendre. Dans de telles circonstances, comprendre les enjeux de chaque possible semble bien nécessiter plusieurs oreilles et plusieurs bouches.

⁶⁴ Cas déjà évoqué dans le chapitre 1 de notre travail. Voir *Conversations on the edge*, op. cit., chapitre 2.

⁶⁵ Expression du jeune Tom lui-même dans *Conversations on the edge*, op. cit., p. 2.

⁶⁶ *Troubled Voices*, op. cit., afterword, p. 150 : « he suddenly noted, almost as if to himself, how important it was for him to have the chance simply to « talk about things », to have someone willing just to listen ». Je traduis : « Il remarqua, comme pour lui-même, combien c'était important pour lui d'avoir juste la chance de "parler de choses et d'autres", d'avoir quelqu'un qui voulait simplement l'écouter ».

⁶⁷ *Troubled Voices*, op. cit., afterword, p. 150. Je traduis : « C'était comme si parler d'autre chose était une manière de parler de ce dont il avait réellement besoin, et de ce dont il voulait vraiment parler ».

***Quatrième précepte : Etre un facilitateur de conversation pour faire émerger l'évidence
d'une décision.***

Ce précepte est peut-être celui qui résume le plus clairement le rôle et l'impact de l'intervention de Zaner auprès des patients. Dans son expérience, il n'a pu que constater que le philosophe rend loquace, il fait émerger une parole qui est souvent tue face au corps médical. En provoquant des discussions, entre la famille et le patient, entre le médecin et ses collègues, ou encore entre le médecin et son patient, Zaner est parvenu dans des circonstances bien différentes à faire émerger une décision qui, après coup, semblait à chacun satisfaisante.

Au cours des échanges, il s'agissait d'aider les individus à mobiliser leur *background* moral pour se décider : « I was actually on the scene and able to see them and help them express what was most worthwhile, their "ethics", that is- their feelings, hopes, frustrations"⁶⁸. Le philosophe apparaît à ce titre comme un « provocateur de conservation », un « facilitateur de décision », « une sorte de catalyseur »⁶⁹. Zaner semble reprendre ici l'image sartrienne du catalyseur⁷⁰ pour penser la relation à autrui. Un catalyseur précipite les réactions chimiques et autrui peut être considéré comme un catalyseur entre moi et moi-même, ce qui me fait prendre conscience de ce que je suis et de ce que je fais. Lorsque le philosophe intervient ici entre le patient et le corps médical, il joue ce rôle de catalyseur, il précipite et provoque les décisions ou au moins les conversations qui y mènent par la suite. Comme nous l'avons précédemment établi par le premier précepte, il n'intervient que pour répondre à l'appel du corps médical, mais ne fait que susciter de nouvelles conversations dont il finit parfois même par être exclu. Le philosophe sait alors intervenir, mais aussi se retirer quand la situation l'exige. La parole est bien alors un outil thérapeutique⁷¹ qu'il ne faut pas négliger, mais elle est bien un outil, un moyen de faire sortir le caché et le sous-entendu qui pose problème. Il

⁶⁸ *Troubled Voices*, op. cit., p. 20-21. Je traduis : « J'étais vraiment au cœur de l'action, capable de les voir et de les aider à exprimer ce qui était pour eux le plus important : leur "éthique", c'est-à-dire leurs sentiments, leurs espoirs et leurs frustrations ».

⁶⁹ *Troubled Voices*, op. cit., chapitre 4, p. 46 : "I directly contributed to the treatment team as it was my serving as a sort of catalyst. Now more widely known as "decision facilitator" ». Je traduis : « J'ai directement pris part à l'équipe de soins comme si ma fonction était celle du catalyseur, mieux connu aujourd'hui sous le nom de « facilitateur de décisions ». Le chapitre 5 de ce même ouvrage donne encore un exemple de ce rôle auprès d'un patient dialysé en attente de greffe de rein.

⁷⁰ Sartre, *L'Etre et le Néant*, Tel Gallimard, 1976 [1943], p. 259-260.

⁷¹ *Troubled Voices*, op. cit., chapitre 9, p. 114 : « Language, common talk with patients, as I've said several times already, is among the most important therapeutic tools we possess ». Je traduis : « Le langage, la discussion ordinaire avec les patients, comme je l'ai déjà dit plusieurs fois, fait partie des outils thérapeutiques les plus importants que nous possédions ».

s'agit de faire ressurgir ce qui doit permettre de se décider et c'est bien ce choix fondé lui-même qui pourra seul contribuer à diminuer la souffrance morale.

Là encore, nous comprenons que la tâche du philosophe n'est pas ici de proposer des solutions, mais de dégager les sous-entendus qui facilitent le choix et le fonderont après coup. Dans la vie courante, nous agissons, mais nous pensons peu aux options morales qui sous-tendent nos actions et que celles-ci manifestent. Le philosophe fait revenir à la pensée ces options morales et accompagne leur formulation dans ces situations éthiques difficiles⁷². En ce sens, le cas de Tom est encore exemplaire. C'est bien lui qui découvre en parlant l'évidence de son choix. La décision de l'acceptation de la dialyse s'impose à lui soudainement quand il a pu formuler les raisons de son refus et comprendre qu'elles étaient contestables.

Une étude plus approfondie de cette démarche exigerait un détour par la littérature critique américaine sur ce point. Certains voient dans les travaux de Zaner une élucidation inédite des cinq caractéristiques d'un dialogue éthique dans le processus de décision : *the attentiveness* (prêter attention à tous les détails de l'histoire de l'autre), *the responsiveness* (être capable de comprendre ce que cela peut être pour l'autre personne), *the acknowledgment* (comprendre que ce que l'autre est en train de traverser est difficile et profondément perturbant), *the openness* (faire l'effort de ne pas adopter une attitude de jugement, assister simplement l'autre pour articuler ses valeurs morales profondes)⁷³. D'autres contemporains ont au contraire soulevé les difficultés du processus de décision tel que semblait le décrire notre auteur. En effet, quelle est la relation entre la part sentie et la part réfléchie dans le processus de décision ? Comment articuler ces deux phases et comment Zaner les articule-t-il ? D'où vient et comment expliquer cette évidence de la décision ?⁷⁴ Nous nous proposons de revenir dans un travail futur sur cette nature problématique du processus de décision que Zaner semble décrire. Ce point mériterait une étude à part entière tant les aspects

⁷² C'est dans l'afterword de *Troubled Voices*, op. cit. que Zaner formule le plus clairement cette tâche du philosophe dans le ressouvenir des options morales individuelles.

⁷³ Je laisse volontairement les concepts en anglais pour plus de fidélité à ce qui est dit et non traduit. Voir l'article: "Articulating the Hard Choices : A Practical Role for Philosophy in the Clinical Context". Commentary on Richard Zaner's troubled voices: Stories of Ethics an Illness. Review by S. Kay Toombs. *Human studies*, vol.21, No.1 (Janv. 1998), p. 49-55. Published by Springer. <http://www.jstor.org/stable/20011177>.

⁷⁴ Voir à cet égard l'article suivant : « Like Faintly Shifting Leaves... » : A Commentary on Richard M. Zaner, *Troubled Voices: Stories of Ethics and Illness*. Review by Victor Kestenbaum. *Human Studies*, Vol.21, No.1 (Jan.1998), p. 57-62. Published by Stringer, <http://www.jstor.org/stable/20011178>.

philosophiques du processus de décision sont riches et tant les ressources sont nombreuses pour l'aborder.

Cinquième précepte : Ecrire ce qui devait être oublié...

Ce cinquième précepte constitue pour nous à la fois un des traits originaux de l'approche de Zaner et ce qui pourrait avoir une actualité en France aujourd'hui. En effet, de nos jours, si nous pouvons constater une évolution de la place du philosophe qui ne réfléchit plus seulement sur des principes, mais peut être amené à se prononcer sur des cas singuliers dans le cadre des centres d'éthique clinique, la tâche narrative jointe à ce travail semble inédite. En écrivant ce qu'il a vécu auprès des patients, et surtout les expériences qui lui ont semblé les plus significatives quant à sa démarche et les plus utiles pour le corps médical comme pour les patients, il a fixé à l'écrit ce qui était condamné à disparaître. Cette entrevue, ce vécu, ce problème, ce dilemme, ces hésitations qui sont chaque jour vécus dans l'enceinte de l'hôpital, disparaissent. L'écrit permet ici non seulement de les faire exister pour l'utilité de tous, mais aussi pour la mémoire de ceux qui l'autorisent : « these stories will help other people come to a richer understanding of the problems and difficulties faced by the people in these narratives. I also hope that in reading and thinking about these people, you, the readers, will be helped in grappling with times when, as is inevitable, you find yourselves in difficult straits facing awesome decisions that try all our souls and challenge us to courage and honesty with ourselves »⁷⁵.

Fixé par écrit, le récit singulier peut atteindre un statut universel et scientifique par le langage et la circulation des écrits. En ce sens, l'écrit qui nous reste peut être considéré comme la dernière forme de reconnaissance de l'autonomie du malade en fin de vie, il peut être utile dans le cadre de la formation éthique des médecins, initiale comme continue. Si Platon reprochait à l'écrit de tuer la vie du discours⁷⁶, ici nous pouvons dire que l'écrit redonne vie à des situations inédites qui seraient tombées dans l'oubli. Si le philosophe grec voyait dans l'écrit un aide-mémoire qui finissait par détruire l'esprit de science, l'écrit est ici

⁷⁵ *Troubled Voices*, op. cit., Afterword, p. 152. Je traduis : « Ces histoires aideront les autres personnes à parvenir à une compréhension plus profonde des problèmes et des difficultés rencontrés par les personnes de ces récits. J'espère également que, vous, lecteurs, en lisant et en pensant à ces personnes, serez aidés une fois venu le temps inévitable où vous vous trouverez vous-mêmes dans des moments difficiles, face à de lourdes décisions qui mettent toute notre âme à l'épreuve et nous mettent au défi du courage et de l'honnêteté envers nous-mêmes ».

⁷⁶ Nous pouvons toujours relire à profit ces critiques dans *le Phèdre* de Platon (Platon, *Phèdre*, Garnier Flammarion, Paris, 2006).

ce qui préserve le singulier de l'oubli et qui peut enfin lui donner une valeur scientifique ; si le singulier sensible ne pouvait être objet de science pour le philosophe grec, nous prétendons ici qu'il peut acquérir une valeur scientifique par la mise en forme langagière et par l'écrit. Ainsi, si la démarche de Zaner revient ainsi à la philosophie antique comme pratique plus que comme théorie, elle s'écarte de celle-ci en faisant du singulier un objet de science et de l'écrit, ce qui lui peut lui permettre d'accéder à ce statut.

Sixième précepte : mettre en relation des histoires, un apport pour le médecin.

Ecrire des histoires semble constituer un moyen adéquat pour conserver une trace du singulier vécu qui devait disparaître. Mais le travail narratif du philosophe Zaner ne s'est pas arrêté là. En mettant en relation les histoires racontées, il a pu se livrer à des réflexions philosophiques et proposer des réflexions plus générales.

Ainsi, si nous ne pouvons douter de la volonté du médecin à vouloir faire le bien, encore faut-il le connaître. Cette mise en relation des histoires peut ainsi constituer un véritable outil pour le médecin qui cherche à mieux comprendre sa pratique, son service et la teneur des relations humaines qui se jouent dans son travail.

De plus, en racontant ce qu'il a pu mettre en œuvre dans des services très différents, le travail de Zaner peut conduire le médecin à dépasser son domaine et à réfléchir sur l'enjeu éthique de son activité d'une manière plus globale. Le tableau des interventions de Zaner que nous proposons en annexe met en évidence la diversité de ses interventions, diversité qui a pu être source de tels rapprochements instructifs.

Nous ne citerons qu'un exemple ici : la comparaison développée par Zaner dans le chapitre 2 de *Conversations on the edge*. Alors qu'il raconte l'histoire de Tom, cet homme qui refusait d'être dialysé, il se remémore son expérience en néonatalogie et compare la situation de cet individu aux nouveau-nés qu'il avait pu voir attachés à la vie par des machines dans ce service. Avec ses connaissances juridiques, la situation de Tom n'était pas non plus sans lui rappeler des affaires dans les tribunaux qui, dix ans plus tôt, avaient posé le problème du droit à l'autodétermination des malades. De tels rapprochements ne peuvent-ils pas conduire le médecin à comprendre autrement son intervention et sa place dans l'enceinte de l'hôpital et pour le patient ?

Une méthode efficace...

De l'aveu même des médecins avec qui Zaner a travaillé, son intervention a été efficace et a permis l'émergence de décisions dans des situations qui semblaient être des impasses. Selon le médecin Pellegrino, d'autres individus « have been successful at the bedside using other methods, but none more successful than Zaner »⁷⁷. Dans des domaines très différents, il a pu débloquent des situations de communication qui étaient parvenues à des points de non-retour. Nous ne pouvons ici détailler les exemples racontés par Zaner dans ses ouvrages clés. Nous invitons en revanche tout lecteur intéressé, à se reporter aussi, sur ce point, au tableau analytique des interventions de Zaner à l'hôpital. Nous avons construit celui-ci pour que chacun puisse aller puiser dans les récits de son choix ce qui peut être lié à sa spécialité médicale. Nous souhaiterions aussi par ce travail éveiller la curiosité de chacun pour un corpus difficilement disponible en anglais aujourd'hui et que nous souhaiterions traduire en français à l'avenir.

Si le premier chapitre a présenté les raisons qui pouvaient légitimer une telle reconsidération du travail du philosophe dans le champ de l'éthique médicale, le second a tenté de préciser la méthode que celui-ci pouvait suivre et la manière dont ce travail devait s'insérer dans une démarche collégiale en éthique. Mais, cette démarche et cette prétention ne rencontrent-elles pas trop d'obstacles pour être mise en pratique en France ? Pouvons-nous mettre une telle chose en place en France et le voulons-nous ? Nous envisagerons, dans le chapitre 3, les obstacles qui semblent barrer la route à une application de la pensée de Zaner en France. La suite du travail cherchera à montrer s'il faut alors le laisser dans l'oubli en France et ce que nous pourrions en retenir pour compléter les approches existantes en éthique médicale.

⁷⁷ *Troubled Voices*, op. cit., foreword, p. XIII. Je traduis : « ont réussi au chevet des patients en utilisant d'autres méthodes, mais aucune n'a eu plus de succès que celle de Zaner ».

Chapitre 3 - Les obstacles : le philosophe, cet étranger...

a- Des éthiciens en France ?

En lisant les ouvrages de Zaner, ou cette présentation de ces interventions, les connaisseurs du système américain peuvent y voir une synthèse écrite du rôle des éthiciens ou des bioéthiciens à l'hôpital aux Etats-Unis. En effet, si cette pratique peut étonner en France, il n'est pas rare aux Etats-Unis de voir des « experts » approcher les patients et mener ce type de travail. Dans la mesure où, dans le système américain, l'autonomie de l'individu prime, avec son consentement, le patient peut se voir entourer d'éthiciens qui sont des philosophes. En France, si l'autonomie est aussi revendiquée, elle semble passer au second plan, notamment derrière le principe de bienfaisance. Ainsi, c'est toujours le médecin qui reste le décideur quant aux traitements. Même si aujourd'hui, il s'entoure de collègues voire de diverses professions pour partager le secret médical et statuer sur le cas d'un patient qui relève d'une situation éthiquement difficile, il reste l'agent de la décision et celui qui en est responsable et donc imputable. Malgré les procédures collégiales, le médecin reste le décideur. Même dans les dernières modifications de la loi dite Léonetti⁷⁸ concernant la fin de vie, la sphère de l'autonomie de l'individu semble élargie par la possibilité de la sédation profonde et continue, et par l'introduction de directives anticipées qui seraient maintenant « opposables », mais la procédure collégiale laisse encore le médecin seul véritable agent de la décision médicale. La France semble bien avoir fait un autre choix quant à la place des philosophes : ces derniers se devraient de rester à l'écart des patients et de proposer une réflexion de nature conceptuelle et théorique, ainsi que des principes qui doivent guider l'action. Mais alors s'agirait-il ici de proposer une telle application en France ?

Le propos que nous souhaitons développer ici ne va pas vraiment dans ce sens. Il s'agirait plutôt de prendre conscience de la nécessité du principe de bienfaisance tout en se méfiant des dérives que son primat peut avoir à l'encontre de l'autonomie. S'il faut peut-être revoir la place du philosophe, il ne s'agit pas d'en faire un soignant.

De plus, une telle application n'aurait pas de pertinence si nous comprenons avec exactitude la pensée de Zaner. En proposant une nouvelle façon de faire de l'éthique médicale en philosophie, en proposant des récits et en conceptualisant à partir de ces récits, il élabore des thèses et nous avons dégagé les préceptes méthodologiques de ses interventions à partir de

⁷⁸ Votée en mars 2015 par l'assemblée nationale et en attente au Sénat.

sa pratique. Si nous parvenons ainsi à quelque chose de théorique à partir de sa pratique, il ne semble pas pertinent de repartir de cette théorie pour l'absolutiser et en faire notre pratique. Le souci de Zaner ici semble plutôt d'inviter le philosophe à partir des réalités médicales rencontrées pour poser des problèmes, pour en mesurer toute la teneur et pour envisager des principes et des solutions possibles en adéquation avec la réalité médicale. C'est en ce sens que sa démarche nous semble pertinente et source d'enseignement.

Enfin, en lisant avec précision les textes de Zaner, il ne faut pas omettre qu'il n'apprécie guère le terme d'« éthicien » qu'on lui attribue parfois, ou qu'il est forcé de s'attribuer à certaines occasions pour que les patients puissent identifier son horizon de travail. A plusieurs reprises, il refuse ce titre, voyant dans ce qualificatif la désignation d'un expert en éthique qui saurait mieux que les autres ce qu'il faut faire dans ces situations éthiquement difficiles, « an ethicist, a job as awkward to do as the name is difficult to pronounce »⁷⁹. Comme nous l'avons précédemment mentionné, son intervention a pour but de déclencher des conversations et de débloquer les flux de paroles pour reconsidérer les enjeux et problèmes des situations par rapport aux options morales habituelles des patients dont la vie est en jeu. Il ne saurait s'imposer comme un expert possédant les solutions dans ces contextes. De même, un tel qualificatif a conduit parfois les patients ou leurs familles à voir en lui une sorte de police morale. Que faites-vous là ? S'est-il passé quelque chose de mal sur le plan éthique ? Telles sont les questions qu'on a pu alors lui poser tant ce terme d'« éthicien » résonne pour certains avec cette idée d'« expert arbitre des questions morales ». Bien au contraire, n'est-ce pas pour éviter qu'une telle police morale intervienne qu'il a entamé des discussions avec les patients, leurs familles et le corps médical ? En favorisant les discussions qui permettent à chacun de se prononcer en accord avec ses options morales, l'intervention de Zaner n'empêche-t-elle pas la naissance de ce sentiment que quelque chose de mal s'est passé ?

Le travail narratif lié à la prise de décision que nous souhaitons proposer à partir des travaux de Richard Zaner exigerait ainsi de trouver un titre plus adéquat pour désigner le philosophe dans cet exercice. Mais faut-il vraiment le désigner autrement que comme philosophe ? Cela est-il vraiment nécessaire ? Si la plupart des individus découvrent ce qu'est la philosophie en la pratiquant, nous pourrions très bien soutenir que les acteurs avec lesquels nous serions amenés à travailler dans ce contexte médical comprennent au gré des interventions ce qu'est un philosophe, et ce que peut être la pertinence de son intervention dans ce contexte.

⁷⁹ *Troubled Voices*, op. cit., p. 1. Je traduis : « éthicien : travail aussi ingrat que le nom est difficile à prononcer ».

Si la France ne s'achemine pas vers la transformation de son système à l'imitation du modèle américain (peut-être à raison), nous pouvons tout de même assister à une tendance qui conduit à donner de plus en plus de place à l'autonomie de l'individu par rapport à la décision souveraine du médecin. Ainsi, comme nous l'avons vu, les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance, la recherche de l'avis du malade par ce qu'en savent les proches ou la famille, sont l'occasion de réflexions récentes et d'évolution dans notre droit. De même, le développement de programmes d'éducation thérapeutique qui doivent conduire à rendre les malades chroniques plus acteurs dans le traitement de leur maladie, ou encore les programmes de prévention d'éducation à la santé, semblent aller vers une valorisation de l'autonomie dans laquelle le philosophe pourrait mener ce travail narratif lié à la prise de décision. Nous reviendrons justement dans le chapitre 4 sur les perspectives qui pourraient s'ouvrir pour les patients, le corps médical et les philosophes autour d'un tel projet.

b- Le philosophe, un irrémédiable étranger au monde médical, aux patients et à sa famille ?

Lors de ses premières expériences, Richard Zaner a découvert tout un monde qui lui était d'abord étranger, un monde où les acteurs emploient un vocabulaire médical que le novice ne maîtrise pas. En ce sens, le médecin philosophe aurait une meilleure capacité d'analyse compte tenu de ses compétences médicales qu'un philosophe s'introduisant dans ce milieu. Mais n'est-ce pas justement oublier la position du patient et de sa famille qui eux-mêmes ignorent ce langage, et qui doivent pourtant comprendre les tenants et les aboutissants de leur situation ? En exigeant du philosophe une ou deux années de formation en éthique médicale, cet obstacle pourrait sans doute être en partie surmonté⁸⁰. De plus, en s'insérant progressivement dans la démarche clinique d'un service, le philosophe pourrait progressivement en mesurer les enjeux et le sens.

Les récits de Richard Zaner ne sont pas sans faire état du sentiment d'être un « étranger » qu'il a pu ressentir à certaines occasions⁸¹, avec ce sentiment d'intrusion dans la vie intime des individus que ces situations peuvent susciter. N'avons-nous pas déjà éprouvé ce sentiment

⁸⁰ Avec une maîtrise de philosophie, détentrice du CAPES et de l'Agrégation de philosophie, j'ai ainsi pu m'inscrire dans le master 2 de l'université Paris Descartes et acquérir en une année une meilleure compréhension des situations cliniques et du vocabulaire technique qui y est utilisé.

⁸¹ *Troubled Voices*, op. cit., p. 78: "Death is no easy matter to discuss at any time, especially with a stranger like myself". Je traduis : « La mort n'est jamais un sujet de discussion facile, tout particulièrement avec un étranger comme moi ».

d'intrusion dans la vie intime quand un de nos proches souffrant s'est retrouvé à l'hôpital, limité dans sa capacité de sujet, et soumis à nos regards qui ont vu ce qu'ils ne devaient pas voir ? Face à des inconnus, ce sentiment ne peut-il pas être d'autant plus fort ? A certaines occasions, lorsqu'il fut appelé pour des entrevues en dehors de l'hôpital auquel il était rattaché, Zaner dut même faire une « consultation de visiteur », un visiteur comme les autres, qui pourtant avait pour tâche de consulter ou de se consulter avec un patient ou une famille⁸². Mais face à un individu qui convulse en pleine discussion, comment le philosophe peut-il ne pas avoir l'impression d'avoir pénétré la sphère de l'intime au-delà du permis ?

Dans le contexte de l'hôpital, Zaner a souvent éprouvé des difficultés à se définir : philosophe, professeur de philosophie, phénoménologue, éthicien, allant même jusqu'à être considéré comme un collègue par un médecin qu'il accompagnait dans ses visites. Il raconte ainsi que ses premiers pas à l'hôpital furent pour lui pleins de surprise : un médecin lui avait prêté son stéthoscope pour écouter le cœur d'une patiente à la manière de ce qu'il aurait fait pour un étudiant. Zaner a refusé rapidement une telle confusion des tâches : si son intervention peut avoir des conséquences sur le soin, il n'est pas et se refuse d'être un soignant⁸³. Il ne faut pas laisser croire aux patients que le philosophe est un médecin.

Zaner a pu répondre à ce problème du statut de l' « étranger » à l'hôpital par l'efficacité de ses interventions et ses différentes expériences. Cela lui a permis aussi de mobiliser ses connaissances phénoménologiques pour faire comprendre que l'hôpital n'était peut-être justement qu'un lieu de rencontre d'individus qui sont d'abord totalement étrangers l'un pour l'autre. Chaque acteur à l'hôpital ne suit qu'un bout d'existence de l'autre, est d'abord étranger à l'autre, et le redevient vite. Le philosophe n'est ainsi pas le seul dans ce contexte à ne connaître ni l'avant ni l'après des vies individuelles, mais à intervenir comme une parenthèse dans l'existence de ceux qui fréquentent le lieu.

C'est parce qu'il est à la fois étranger au milieu médical et aux patients, voire aux familles que le statut du philosophe peut poser problème. Si le corps médical est aussi étranger aux patients et à ses proches, la légitimité de son intervention est due à la compétence médicale ; comment le philosophe, qui justement n'a pas cette compétence, peut-il alors légitimement s'approcher du patient ? Nous tâcherons ici de mettre en évidence les compétences propres du philosophe qui peuvent légitimer une telle approche avant d'en venir dans une sous-section plus tardive au problème du secret médical.

⁸² Voir le chapitre 9 de *Troubled Voices* où il s'est entretenu avec ce titre avec un patient en insuffisance rénale grave.

⁸³ *Troubled Voices*, op. cit., chapitre 1.

c- Des psychologues, des psychanalystes, des psychiatres à l'hôpital : pourquoi faudrait-il encore des philosophes ?

Qu'est-ce que le philosophe viendrait faire au chevet du patient ? N'y a-t-il pas déjà trop de monde qui s'y presse ? Quelle pourrait être la légitimité d'une telle place ?

Penser à une intervention du philosophe auprès des patients interroge tout de suite la pertinence d'une telle pratique alors que des psychologues, des psychanalystes et des psychiatres travaillent déjà dans les hôpitaux.

Comme nous l'avons déjà mentionné, si nous pensons que la parole peut avoir un rôle thérapeutique comme le défendent les psychologues et surtout les psychanalystes, et si l'intervention du philosophe se ferait bien par ce biais qu'est le langage, il ne s'agirait pas prioritairement de prétendre soigner. L'essentiel est plutôt d'aider à la décision, et ce faisant d'amener à prendre en charge différemment la souffrance morale. Nous vivons à une époque où la douleur physique est objectivement mesurée et bien prise en compte. La souffrance psychique semble aussi prise en compte dans les démarches collégiales qui intègrent des psychologues, des psychanalystes et des psychiatres. Mais la souffrance morale peut-elle être réduite à la souffrance psychique ?

Nous souhaitons montrer ici que la souffrance morale n'est pas réductible à la souffrance psychique ou psychologique du patient et de sa famille. Se poser des questions existentielles accrues lorsque nous sommes malades, est-ce de l'ordre de ce qu'on appelle un problème psychologique ou encore psychiatrique ? Les échanges avec des psychologues et des psychiatres nous ont permis de comprendre qu'ils en venaient aujourd'hui à aborder avec leurs patients des problèmes existentiels qui n'étaient pas de leur ressort et pour lesquels ils ne se sentent pas compétents. Si en entrant à l'hôpital, la personne devient malade, soignée ou encore patiente du médecin et du corps médical en général, elle n'en reste pas moins un être humain. Si la maladie interroge l'existence de l'homme, ses principes, ses valeurs et ses buts, c'est bien l'homme qui se les pose et non seulement ce que nous devons considérer comme un patient. Ainsi, le philosophe pourrait prendre en charge cette souffrance morale existentielle ne recoupant pas les souffrances psychologiques et psychiatriques. Si tout homme se pose des questions existentielles, le patient et sa famille sont amenés à s'interroger de manière accrue au cours de la maladie. A tout vouloir psychologiser, nous ne traitons pas le problème comme il se doit. Les questions existentielles ne prennent-elles pas simplement une autre importance en ces circonstances ? Ne devons-nous pas les écouter et apporter des réponses possibles en

philosophe ? Si les psychanalystes apportent les leurs en travaillant autour de l'idée d'inconscient, l'approche philosophique ne peut-elle pas être un complément qui ne vise pas seulement la prise en charge de la souffrance morale, mais aussi un travail conceptuel philosophique ?

En procédant à un travail d'écoute et d'écriture auprès du patient, ou avec les psychanalystes et psychologues qui mènent déjà un travail narratif avec les patients, le philosophe peut proposer des récits écrits et une conceptualisation de ce qu'il a ainsi écouté directement ou par des intermédiaires préposés à cette écoute. Nous pensons que dans les domaines médicaux où la prise de décision est complexe et déterminée par des multiples facteurs, un tel travail peut aider à mieux en comprendre les mécanismes. Nous tâcherons de montrer en quoi une telle approche pourrait conduire à une nouvelle approche de la souffrance du patient.

Les travaux de Richard Zaner semblent bien aller dans ce sens. Alors que certains patients refusent de « voir un docteur de plus », le philosophe a pu apparaître comme une autre voix⁸⁴. Au cours des récits de rencontres cliniques, il se livre à des analyses conceptuelles philosophiques exploitant son parcours de philosophe et de phénoménologue. Par exemple, que voulait dire cette famille quand elle affirmait qu'il fallait « tout tenter » pour sauver la mère de famille ? Savait-elle ce qui était tentable, ce que recoupait ce tout, quelles pouvaient être les conséquences et que voulait vraiment cette famille ?⁸⁵ C'est bien à un vrai travail philosophique d'analyse du langage que Zaner s'est livré à de multiples reprises. En cela le philosophe est toujours, par sa formation, herméneute, lecteur et interprète d'un texte qui est ici celui de la réalité médicale. Faisant jouer aussi l'esprit de synthèse, la capacité argumentative, le réservoir d'analyses conceptuelles et de distinctions conceptuelles que lui offre sa formation philosophique, il précise, distingue, récapitule et synthétise ce que les patients et leurs familles peuvent avoir des difficultés à faire en de telles circonstances. Ainsi, il propose une réflexion philosophique sur le hasard et la naissance à partir de son travail en néonatalogie⁸⁶, il propose un travail solide de distinctions conceptuelles autour de la maladie d'Alzheimer⁸⁷, et ses réflexions sur le corps et le moi sont riches et abondantes⁸⁸. Ces

⁸⁴ Alors qu'un patient refusait de voir un docteur de plus, se souvenant du psychiatre qui voulait lui prescrire des médicaments contre la dépression pour l'encourager à la dialyse, le patient accepta de rencontrer Richard Zaner en qui il vit rapidement autre chose qu'un médecin venu pour l'encourager à l'acceptation de la dialyse par la voie médicamenteuse.

⁸⁵ Voir à cet égard le chapitre 3 de *Conversations on the edge*, op. cit.

⁸⁶ Voir le chapitre 1 de *Conversations on the edge*, op. cit.

⁸⁷ Voir le chapitre 4 de *Conversations on the edge*, op. cit. sur ce point.

⁸⁸ Voir le chapitre 2 de *Conversations on the edge*, op. cit. sur cette question.

réflexions sur le moi et le corps mériteraient justement une recherche à part entière car Zaner a lu les phénoménologues français sur le corps, et en cela il nous semble proche intellectuellement, tout en écrivant outre-Atlantique. Il va tantôt puiser chez Platon, chez Kierkegaard et surtout chez le phénoménologue allemand Schutz une conceptualisation de la réalité médicale et humaine à laquelle il est confronté⁸⁹.

Ainsi, il donne naissance à un style philosophique bien particulier. Proposant des récits, il n'utilise pas des outils littéraires comme peut le faire la médecine narrative, mais part du récit de ses rencontres pour proposer des réflexions philosophiques et conceptuelles nourries de sa culture philosophique. Tantôt ses réflexions ont été menées directement avec les patients, les familles et le corps médical, tantôt elles prennent place au cœur du récit des rencontres qui en ont donné l'occasion. S'il part toujours d'une situation singulière, d'une rencontre singulière, et d'un vécu singulier, cette réflexion par le biais de l'écrit donne au singulier une teneur universelle. Il invente ainsi un nouveau style philosophique qui se construit au fil des ouvrages et qui nécessite écriture et réécriture des histoires proposées⁹⁰. Tout en restant philosophe, un tel travail exige l'acceptation d'une métamorphose du travail d'écriture philosophique. S'il y a bien analyse du langage, conceptualisation, distinction conceptuelle et argumentation, tout ceci se fait à partir d'une rencontre clinique singulière et non in abstracto. C'est bien cette approche singulière et inédite qui nous semble reproductible en France et particulièrement novatrice en éthique médicale.

d- Un obstacle éthique : le problème du secret médical.

Dès la première formulation du serment d'Hippocrate, le secret médical s'impose comme une obligation pour le médecin. Ne pas révéler ce qui a été vu, entendu ou compris au cours du traitement est encore aujourd'hui un devoir essentiel du code de déontologie médicale traduit légalement dans le code de santé publique. Même si cette notion a progressivement

⁸⁹ Pour Platon, voir le chapitre 3 de *Conversations on the edge* et l'usage qu'il fait à cet endroit du mythe de Gygès pour penser le pouvoir du médecin. Dans ce même chapitre, il trouve dans la pensée de Kierkegaard une ressource. Enfin, Schutz l'inspire explicitement dans ce même chapitre et dans l'Afterwords de *Troubled Voices*.

⁹⁰ Ainsi nous pouvons retrouver dans ses deux grands ouvrages de récits de rencontres cliniques des histoires parfois identiques, mais racontées différemment, suscitant d'autres réflexions philosophiques. Dans la préface de *Conversations on the edge*, il fait lui-même l'aveu de cette nécessaire écriture par couches successives. Nous pouvons penser sur ce point à l'écriture des *Essais* de Montaigne qui se présentent comme une manière de peindre l'homme en se racontant et qui s'est faite aussi par couches. Une récente édition permet de bien distinguer ces différentes couches : Montaigne, *Essais*, PUF Quadrige, 2004.

évolué et donné naissance aujourd'hui à l'idée de « partage du secret », peut-on aller jusqu'à dire que le philosophe pourrait être aussi celui qui aurait droit à ce partage ? Comment un philosophe pourrait-il intervenir auprès des patients et écrire à leur sujet sans porter préjudice au secret médical ? Si le corps médical est d'abord étranger au patient, il peut avoir accès à l'intime par ses compétences médicales, mais comment le philosophe, sans avoir cette légitimité de la compétence médicale, pourrait-il sortir de cette étrangeté et passer la barrière de l'intime ?

En lisant les récits de Zaner, nous pouvons dire que ce problème peut trouver une solution. En effet, s'il y a secret médical, c'est pour protéger le patient, mais si le philosophe souhaite intervenir c'est aussi pour le bien du patient, aussi, si ces deux éléments ont la même finalité, pourquoi y aurait-il contradiction ? Interdire au philosophe d'approcher le patient, ne serait-ce pas vouloir dire à la place du malade lui-même ce qui est bien pour lui ? Seule l'idée de consentement semble à cet égard centrale : si le partage du secret est consenti par le patient, alors l'intervention du philosophe ne peut constituer un problème. L'intervention du philosophe devrait donc connaître des étapes : il faudrait que le patient consente à son intervention, ou, à défaut d'un consentement explicite possible, sa personne de confiance et ensuite sa famille, puis qu'il y ait consentement explicite aussi sur l'accès aux données de soins.

La question du travail narratif semble à cet égard plus problématique. En effet, diffuser des histoires singulières pour les livrer à d'autres patients et au corps médical en leur donnant une portée universelle par l'écrit, l'analyse philosophique et la diffusion, ne serait-ce pas une violation du secret médical ? Là encore, il faudrait recueillir le consentement des individus concernés, leur faire relire avant publication ce qui a été écrit, mais il faudrait surtout maintenir l'anonymat dans ces histoires. Ce type de texte pourrait ainsi suivre les mêmes règles que toutes les recherches qui utilisent des données issues du soin. A cette fin, Richard Zaner fait sans hésitation appel à la fiction. Il change les noms des acteurs et les lieux pour éviter toute identification possible⁹¹. Une telle précaution dans l'écriture nous semble parfaitement réalisable pour éviter que le secret médical ne soit violé. Changer les lieux et les noms ne change pas la nature des récits et leur exploitation philosophique, cela préserve dans le même temps l'anonymat.

⁹¹ La préface de *Conversations on the edge*, comme l'introduction de *Troubled Voices* précisent cela tant ce souci de préserver le secret médical semble essentiel à l'auteur. Dans le chapitre 5 de *Conversations on the edge*, il se livre ainsi à un récit de l'accident de voiture d'un jeune homme pour qui se posera par la suite la question du prélèvement d'organes. Il n'hésite à romancer l'accident pour introduire ses réflexions à venir.

e- Des obstacles pratiques : présentation de soi, rémunération et assurance.

La situation des hôpitaux en France, l'étrangeté du philosophe et le grand nombre d'intervenants auprès du patient, ainsi que l'obstacle éthique que nous venons d'exposer ne semblent pas être les seules choses qui appellent des réserves sur l'intervention du philosophe à l'hôpital. En effet, des obstacles pratiques sont aussi incontestables.

Comment se présenter ?

Si Zaner a pu se présenter comme phénoménologue, éthicien, philosophe et même professeur de philosophie selon ses interlocuteurs⁹² et la teneur de leurs échanges, il avait très vite obtenu un badge comportant les inscriptions suivantes : « Richard M.ZANER, Ph.D., Medical Ethics, Departement of Medicine »⁹³. Nous proposerions simplement la dénomination de « philosophe - chercheur en éthique » même si comme pour lui il faudrait adapter cette présentation au public toujours singulier. En effet, face à l'individu vraisemblablement cultivé et diplômé, et face à celui qui ne parvient pas à se décider car la maîtrise de la langue lui fait obstacle, comment une présentation unique et universelle pourrait-elle être proposée ?

Comment rémunérer le service ?

Ce travail narratif lié à la prise de décision pourrait être pratiqué par le philosophe dans les conditions que nous avons tenté de préciser, mais il resterait un travail. Quel pourrait être alors le moyen de rémunération d'une telle démarche ? Quand bien même nous pourrions trouver des philosophes bénévoles, il va de soi qu'une telle pratique resterait alors dérisoire. Ne serait-il pas alors envisageable d'inscrire d'abord une telle démarche dans des projets de recherche innovants et interdisciplinaires ? Ainsi, ces projets de recherche pourraient d'abord poursuivre le travail de légitimation envisagé ici et ils pourraient donner de premiers résultats qui donneraient ou non des raisons de pérenniser une telle pratique. Par la suite, ces interventions ne pourraient-elles pas être financées à la manière des interventions littéraires ou artistiques dans les hôpitaux ? La subvention ponctuelle pourrait ainsi, à la lumière des premiers résultats, constituer un premier pas.

⁹² Une comparaison entre les chapitres 2 et 5 de *Troubled Voices* quant à la présentation qu'il a pu faire de lui-même semble à cet égard intéressante. Le professeur Pellegrino dans la préface de ce même ouvrage le présente comme celui qui a tantôt eu la fonction de conseiller, consultant ou encore ami des patients, familles, médecins et infirmiers.

⁹³ *Troubled Voices*, op. cit., p. 2. Je traduis : « Richard Zaner, Docteur, Ethique médicale, Département de Médecine ».

Une assurance pour le philosophe ?

Face aux recours juridiques de plus en plus nombreux à l'égard des médecins, les assurances les concernant se sont multipliées. Si le philosophe devait alors intervenir auprès des patients, ne lui faudrait-il pas aussi une telle assurance ? Ne pourrait-il pas se voir reprocher son intervention sur le plan judiciaire ? Cette question a beaucoup hanté Richard Zaner avant ses premières interventions à l'hôpital et à la suite d'un dîner chez un de ses amis médecins qui lui avaient posé la question⁹⁴.

En insistant toujours sur son rôle de « provocateur de conversation » pour aider à la prise de décision, il est toujours parvenu à montrer qu'il n'était pas partie prenante dans cette décision, mais simplement un soutien argumentatif et conceptuel. De cette façon, ce problème s'est vite estompé pour lui. Dans le contexte français où la loi plus que la jurisprudence prime, le citoyen est tout de même moins conduit devant les tribunaux que le citoyen américain, et ce problème nous semble moins inquiétant. Peut-être que des médecins touchés plus fréquemment désormais par de tels recours seraient-ils d'un autre avis ?

Il reste que le médecin reste aussi en France l'agent de la décision médicale, et celui qui est en cela imputable juridiquement. Il ne s'agirait pas ici de remettre cela en cause. Comme nous l'avons montré, le philosophe ne sera pas à considérer comme un soignant, ni un décideur.

Dans le chapitre 1, nous avons envisagé ce qui pouvait légitimer un travail narratif du philosophe auprès des patients, de leur famille et du corps médical pour non seulement faciliter et comprendre la prise de décision autonome, mais aussi pour mieux prendre en charge la souffrance morale. Nous avons tenté ensuite de mettre en évidence les préceptes méthodologiques qui pourraient valoir pour une telle pratique (chapitre 2), ainsi que les obstacles théoriques, éthiques et pratiques qu'elle pourrait rencontrer (chapitre 3). Notre dernier chapitre cherchera à identifier des lieux où cette nouvelle approche philosophique serait profitable en France. A la suite de rencontres et d'échanges avec le corps médical sur ce sujet, nous avons tenté de cerner les besoins. A la suite de ce chapitre 4, nous serons alors en mesure de conclure sur ce que nous préconiserions à partir des travaux de Richard Zaner : entre application, inspiration, héritage et réélaboration, quelle sera notre place ?

⁹⁴ Voir *Troubled Voices*, op. cit., chapitre 1.

Chapitre 4 : Où avons-nous encore besoin de philosophie ? Identification de quelques lieux...

« Talking about human experience is remarkably different from living it. Talking about clinical ethics is remarkably different from engaging it »⁹⁵. Ainsi, nous avons jusqu'à présent pris pour fil conducteur la démarche de Richard Zaner pour mettre en évidence ce qui y était pertinent et ce qu'il fallait laisser de côté pour une nouvelle approche du travail philosophique en éthique médicale. Dans cet ultime chapitre, nous tenterons de montrer que nous avons pu identifier des lieux de besoin d'un tel travail philosophique. Les domaines médicaux qui exigent des prises de décision complexes et polyfactorielles nous semblent particulièrement intéressants. Travailler philosophiquement sur la narration orale et écrite avec les patients ne peut-il pas être une aide précieuse pour mieux comprendre les mécanismes de la prise de décision ? Une nouvelle attention de ce type portée à l'autonomie du patient ne peut-elle pas contribuer à une prise en charge nouvelle et plus qualitative de la souffrance morale du patient ?

a- A l'hôpital.

Le domaine de la transplantation ...

En lisant les récits des médecins et des journalistes autour des premières greffes de visage, nous avons pu constater que le travail du philosophe sur le simple terrain des principes pouvait rencontrer des limites. En effet, la plume du professeur Lantiéri⁹⁶ peut à ce titre nous servir de témoin. Lorsque celui-ci présenta son protocole d'intervention, il dut d'abord enregistrer un refus. La philosophie présente avait alors fondé son argument sur des thèses lévinasiennes sur le visage. Mais face aux patients qui ne s'identifiaient plus à leur visage et qui étaient devenus pour eux-mêmes et pour leurs proches de véritables étrangers, coupés de toute vie sociale, pouvons-nous encore appliquer de telles thèses en méconnaissant le vécu de ces patients ?

Sans renoncer à l'approche philosophique sur le terrain des principes, et sans non plus nous priver de la lecture des textes philosophiques de la tradition, cet écart entre le propos philosophique et la pratique des greffes doit cependant nous amener, en tant que philosophe, à

⁹⁵ Zaner, *Troubled Voices*, op. cit., p. 36. Je traduis : « Parler de l'expérience humaine est étonnamment différent de la vivre. Parler d'éthique clinique et la mettre en œuvre différent étonnamment ».

⁹⁶ Lantiéri L. (avec Alexandre Duyck), *Chaque visage a une histoire*, Flammarion 2011.

partir des réalités médicales et du vécu des patients. En effet, pour formuler nos problèmes, pour proposer des perspectives et pour convoquer éventuellement des philosophes, il nous faut sans doute être plus proche de la réalité médicale.

Si les psychiatres, les psychanalystes voire les psychologues encadrent déjà ces greffés, n'y a-t-il pas une place pour le philosophe qui proposerait une approche distinctive que nous avons exposé au cours du chapitre 3 ? En travaillant en collaboration avec ceux-ci, ne pouvons-nous pas mener en philosophe un travail sur la narration orale et écrite du vécu des patients qui aideraient à mieux comprendre les mécanismes de la prise de décision ? Comme nous l'avons déjà formulé, cette meilleure compréhension et cette meilleure attention portées à l'autonomie du patient ne peuvent-elles pas contribuer à une autre prise en compte de la souffrance morale du patient au-delà de sa souffrance physique et psychologique ?

Ainsi, du caractère narratif de l'identité de chacun à l'impact de ces greffes de visage sur cette construction ou reconstruction de l'identité personnelle, la transition semble naturelle. Si les patients greffés du visage sont aujourd'hui les objets d'un suivi attentif et diversifié, est-ce le cas pour toutes les greffes ? D'autre part, si des patients lettrés ont pu écrire et se reconstruire une identité après leurs greffes⁹⁷, tous les patients ont-ils les moyens d'une telle entreprise narrative ?

Nous pensons qu'un tel travail pourrait être pertinent et pourrait conduire les chirurgiens eux-mêmes à percevoir autrement leur propre pratique. Si de la bouche des patients eux-mêmes, leur visage avant la greffe n'était plus vraiment le leur, est-ce à dire qu'aucun questionnement sur l'identité ne se pose pour autant ? Nous pourrions à ce titre relire à profit les pages du docteur Lantiéri sur la réaction de cette mère de famille dont le fils avait été opéré et dont elle ne retrouvait pas le visage d'antan⁹⁸. Un travail narratif philosophique autour des attentes, des discours et des perceptions de chacun pourrait à ce titre être profitable.

Le domaine de la greffe ne se réduit pas à celui des greffes de visage qui, comme nous l'avons dit, compte tenu de la dimension symbolique de cette partie du corps, suscite déjà une attention particulière. Ainsi, un greffé du rein ou du foie sera sans doute l'objet de moins d'attention quant au questionnement existentiel de l'intervention.

Ainsi, le domaine de la transplantation rénale reste encore un domaine à explorer. Le patient en insuffisance rénale chronique terminale qui doit choisir la dialyse ou la mort, la dialyse ou la transplantation alors même que cette dernière ne relève pas vraiment de son

⁹⁷ Barrier P., *La blessure et la force*, PUF, 2010.

⁹⁸ Lantiéri, *op. cit.*

choix dans un contexte de pénurie de greffons, ne pourrait-il pas profiter d'un travail narratif et philosophique de ce type ? Une attention sur le mode de l'écoute, de l'écriture et de la conceptualisation philosophique de sa situation ne peut-elle pas constituer un aide pour mieux comprendre par exemple le refus de dialyse ? Cette attention portée à son autonomie ne peut-elle pas aussi contribuer à une autre prise en charge de sa souffrance morale ? C'est en ce sens que le philosophe Richard Zaner qui est intervenu auprès d'un patient de ce type en vient à proposer une éthique de la réception dans le champ de la transplantation. Si la transplantation pose la question du don et de ses enjeux éthiques, ne reste t-il pas encore beaucoup à faire sur la réception des greffons par les malades et les enjeux éthico-existenciels qu'elle interroge ?

L'autisme à l'hôpital et les limites de la psychiatrie...

S'il s'agit au cours du travail narratif auprès du patient de l'écouter et de le laisser parler, nous avons pu montrer qu'il pouvait s'agir aussi de travailler avec la famille et le corps médical. Pour mettre en évidence le besoin de philosophie à l'hôpital, je me suis orientée vers des médecins qui travaillent à la prise en charge des enfants autistes. Prendre en charge un enfant autiste, c'est aussi prendre en charge sa famille et décider avec lui comme avec eux d'un parcours de soin adapté. Dans ce domaine, l'interdisciplinarité est de rigueur et le médecin ne travaille pas seul à l'élaboration de solutions. Nous avons réalisé l'entretien suivant avec Christine Genet, psychiatre, praticien hospitalier à l'hôpital J.-M. Charcot dans le 78. Elle travaille dans le secteur I04 de l'établissement en pédopsychiatrie et a accepté de répondre à nos questions. L'échange avec elle nous intéressait particulièrement, car il nous a permis de mieux entrevoir la place du psychiatre, sa singularité par rapport à d'autres approches psychologiques et la place que pourrait avoir un philosophe dans un tel travail collégial auprès d'enfants autistes.

Christelle Nélaton : Vous êtes psychiatre, pouvez-vous nous préciser la nature exacte de votre intervention auprès des patients en ce moment ?

Christine Genet : Je travaille dans l'Unité d'hospitalisation pour les enfants autistes. J'assure des consultations sommeil au centre médico-psychologique pour enfants, je participe aux groupes d'éducation thérapeutique sommeil : « les écoles à dodo » et à la Co-Consultation Attachement Parents/Enfant (CCAPE).

CN : Des psychologues ou des psychanalystes interviennent-ils aussi dans votre service ?

CG : Oui.

CN : Par rapport à des psychanalystes et des psychologues, quelle définition distinctive proposeriez-vous justement de votre travail ?

CG : Mon travail se caractérise en premier lieu par une approche médicale et par la possibilité de prescrire des bilans, des traitements, de définir les orientations médico-sociales. Je travaille en lien avec les autres médecins qui interviennent auprès des enfants, en accord avec les parents. Le médecin hospitalier est ainsi le garant du projet de soins de l'enfant, accompagné de ses parents.

CN : Pensez-vous que, dans votre domaine en particulier, l'interdisciplinarité est essentielle ? Pourquoi ?

CG : En ce qui concerne la prise en charge des enfants, l'interdisciplinarité est incontournable. Pour permettre de prendre en compte l'ensemble des troubles que peut présenter un enfant et son évolutivité, pour faciliter son épanouissement, il nous faut plusieurs regards. L'interdisciplinarité commence avec la prise en compte du rôle des parents et celui de tous les acteurs du soin de l'enfant dans son environnement. Cette interdisciplinarité est d'autant plus riche, harmonieuse et adaptée qu'elle s'inscrit dans un travail de collaboration où chacun a sa place et est motivé dans la prise en compte de plusieurs perspectives à partager et à élaborer. L'aspect collaboratif renforce la cohésion et favorise la créativité. Le projet de soin d'un enfant accompagné de ses parents résulte bien d'une évaluation pluridisciplinaire (infirmier(e)s, aides soignant(e)s, éducateurs-rices spécialisé(e)s, psychologues, psychomotricien(ne)s, orthophonistes, art-thérapeutes, musicothérapeutes, assistant(e)s sociales-aux, des liens avec l'Education Nationale, IME, PMI, MDPH, etc). Il aboutit à une prise en charge intégrative, évolutive et adaptée à l'évolution de l'enfant et de ses parents dans son environnement.

CN : Pouvez-vous citer au moins un exemple précis de travail que vous avez pu mener en collaboration avec des spécialistes d'autres disciplines ?

CG : En pédopsychiatrie, nous travaillons chaque jour avec des équipes pluridisciplinaires, tant en intra-hospitalier qu'en centre médico-psychologique, hôpital de jour ou centre d'activités à temps partiel.

CN : D'après l'idée que vous vous faites de la philosophie, et d'après la présentation de mes travaux ci-dessus, pensez-vous qu'un philosophe pourrait avoir sa place auprès des patients ou de leurs familles dans votre domaine ? Pourquoi ?

CG : Bien sûr, chaque jour, nous sommes amenés à réfléchir sur le sens à donner à des situations difficiles où l'aspect éthique prédomine : les relations parents/enfants/soignants, les enfants en danger, l'annonce d'une maladie grave, chronique, la question du traitement, et

mille petites choses du quotidien qui mériteraient d'être notées et travaillées. L'approche philosophique peut nous amener à une réflexion moins psychologisante et à envisager les problèmes humains rencontrés avec d'autres perspectives, de créer des alternatives cognitives, de muscler et d'organiser notre fonction réflexive et de mentalisation.

CN : Voyez-vous des obstacles à une telle intervention ?

CG : A l'hôpital, la question de la rémunération est au premier plan. En psychiatrie, en général, il existe déjà une tradition de liens avec l'art et les artistes, par exemple, alors, pourquoi pas les philosophes ? En ce qui me concerne, je serais très favorable à des ateliers philosophiques autour de thèmes spécifiques en fonction de l'âge des enfants accompagnés de leurs parents et des problématiques rencontrées. De même, des interventions de philosophes dans les services en tant que partenaires du soin, à chaque étape, et notamment dans celle de l'élaboration du projet médical et du projet de soins du service.

Dans un tel domaine qui nécessite la prise en compte du vécu du patient, mais aussi celle de ses parents, un travail sur la narration écrite et orale des patients comme des parents semble souhaitable. Là où il y a aussi des décisions à prendre, un travail de conceptualisation à partir de ces récits semble à encourager pour mieux comprendre et accompagner les enfants comme les parents.

La réanimation pédiatrique...

A cet égard, la réanimation pédiatrique semble présenter le même besoin, le vécu des parents est aujourd'hui mieux pris en compte que par le passé. Inclus dans la procédure collégiale de décision, les parents participent davantage à la compréhension de la situation de leur enfant et à son devenir. Cependant, à leur sortie, la perception de ce qu'ils ont vécu à l'hôpital peut encore faire l'objet d'un travail qualitatif qui pourrait prendre la forme de ce que nous souhaitons encourager ici. N'est-ce pas indispensable à leur reconstruction ? Cela ne peut-il pas être utile au corps médical lui-même afin d'améliorer la prise en charge de la souffrance morale des parents qui traversent leur service ?

b- Au cœur du lien ville/ hôpital :

Nous avons pu assister, depuis la création des premiers réseaux de santé encouragés par la loi de santé dite loi Bachelot, à un véritable développement du lien ville/ hôpital. Ainsi, l'hôpital n'est peut-être plus le lieu essentiel et unique du soin. Il faut coordonner le parcours de soin du patient et l'accompagner dans sa pathologie au-delà de l'institution hospitalière. Le

patient ne cesse d'être malade en sortant de l'hôpital et les études autour des maladies chroniques ont largement mis en évidence la nécessité de créer une continuité dans les soins. Le philosophe ne pourrait-il pas également trouver une place dans ces réseaux pour y développer son travail narratif ? Là encore, un travail sur la narration orale et écrite qui aboutirait à une conceptualisation, ne pourrait-il pas faciliter la compréhension de la prise de décision et proposer une autre prise en charge de la souffrance morale des patients ?

Les malades d'Alzheimer

A cet égard, les malades d'Alzheimer semblent particulièrement significatifs. En effet, nous avons ici une maladie chronique qui peut avoir de multiples formes, mais dont l'issue est universelle, et dont l'absence de traitements curatifs laisse le malade comme sa famille dans un terrible état d'isolement. Dans ce cadre, comment respecter l'autonomie du malade à la hauteur de ses incapacités réelles ? Comment tenir compte de cette liberté alors que l'identité personnelle fait progressivement défaut ? Nous aimerions penser qu'un travail narratif et conceptuel autour de ces malades et de leur famille pourrait contribuer à mettre en évidence le vécu de la maladie par le malade et sa famille, et son évolution. Ne pourrait-il pas aussi servir d'outil pour mieux comprendre les processus de la décision de ces malades et de leur famille ? A la manière de Richard Zaner, ne pourrions-nous pas provoquer des conversations avec les malades, la famille et le corps médical afin que les options morales des agents de la décision soient mises au jour pour faciliter cette décision et la fonder ? Si la famille pouvait moralement justifier ses choix par rapport à ses options morales et à celles du malade, finir par remplacer ce dernier quant à une décision de traitement ne serait-il pas plus commode et plus facile à vivre ? Ne serait-ce pas une manière de prendre en charge autrement la souffrance morale de ces individus ?

La fin de vie...

Plus généralement, dans le champ de la fin de vie là où les dernières modifications de la loi Léonetti tendent à élargir encore la sphère de décisions des malades quant à leur mort, un tel travail pourrait être intéressant. Si nous prenons en compte la douleur physique du patient et sa souffrance psychologique, la souffrance morale ou existentielle du patient qui reste avant tout un homme ne peut-elle pas être prise en compte autrement ? Un travail sur la narration écrite et orale des patients et de leurs familles, placés ainsi aux portes de la mort, ne pourrait-il pas amener à une autre conceptualisation et ainsi à une autre compréhension des mécanismes de la décision ? Quand le curatif n'est plus à l'ordre du jour et que se met en place la

démarche palliative, l'interrogation existentielle n'est-elle pas au cœur de cette démarche palliative pour le patient comme pour sa famille ?

c- Du côté de la prévention...

L'exemple de la transfusion...

Nous avons eu l'occasion de travailler sur la question de la transfusion sanguine. Peut-on parler d'un devoir de donner ? En mettant en évidence les limites de ce concept de devoir, nous avons réfléchi sur la pertinence du concept de responsabilité tel que Jonas le réforme. Peut-on en appeler à la responsabilité du donneur potentiel, du politique et des acteurs du soin pour stimuler le don ?⁹⁹ Au cours de nos échanges avec des médecins spécialistes de ce domaine, la question d'un travail philosophique sur ce qu'on pourrait appeler les « motifs bloquants » du don nous est apparue intéressante. A ce titre, s'attacher aux histoires de ceux qui ne veulent pas donner alors qu'ils le peuvent ne pourrait-il pas éclairer les preneurs de décisions ? La proximité de la narration et de la prise de décision ainsi que la relation émotion/ raison au cœur même de cette prise de décision semblent constituer dans ce domaine une question intéressante. Le professeur Olivier Garraud, expert en médecine transfusionnelle et en éthique de la transfusion, membre de l'Institut National de la Transfusion sanguine à Paris et professeur à la faculté de médecine de Saint-Etienne, a accepté de répondre à nos questions. Nos échanges peuvent ainsi permettre de mieux comprendre ce que pourrait donner notre proposition dans le champ de la transfusion et de la prévention.

Christelle Nélaton : Vous êtes médecin et travaillez dans le domaine de la transfusion en vous souciant des questions éthiques. Pouvez-vous nous préciser la nature exacte de votre activité en ce moment ?

Olivier Garraud : Je mène des activités d'expertise en médecine transfusionnelle autour des thèmes suivants : les donneurs, les produits, la vigilance, les patients, les prescripteurs, les autorités réglementaires françaises, le conseil de l'Europe et le réseau des pays sud et est méditerranéens. Je mène aussi des activités de recherche en médecine transfusionnelle autour de plusieurs axes :

⁹⁹ Nous avons en effet écrit un article sur le sujet : « La responsabilité : vers la formulation d'un cinquième principe en éthique de la transfusion sanguine. Applicabilité et limites du *Principe Responsabilité* d'Hans Jonas ». A paraître.

- la physiologie des plaquettes sanguines et la physiopathologie de la transfusion de concentrés de plaquettes.
- la qualité des produits sanguins.
- l'éthique transfusionnelle et les aspects anthropologiques liés au sang.

CN : Dans votre domaine, avez-vous eu l'occasion de travailler avec des psychiatres, des psychologues ou des psychanalystes ? Si oui, précisez le contexte.

OG : Non, jamais

CN : Si cela avait été le cas, quelle différence voyez-vous dans leurs pratiques ?

OG : Si tel avait été le cas, j'aurais beaucoup aimé approcher l'aspect tolérance, acceptation, rejet du malade vis-à-vis du tissu transfusé (le sang) et de la relation perçue avec la maladie causale (amélioration, déplacement, aggravation, nouvelle source d'inquiétude ou au contraire source de soulagement. La relation avec le ressenti d'un caractère ou de qualités transmises par le sang semble à explorer. La question de la reconnaissance également.

CN : Vous avez aussi travaillé avec des sociologues, voyez-vous une différence entre ce qu'ils ont apporté et ce que pourraient encore apporter les philosophes dans votre domaine ?

*OG : Ma fréquentation des sociologues dans le domaine de la transfusion s'est cantonnée aux relations avec les donneurs de sang. Cette relation a toujours été très décevante et frustrante car je n'ai pu que constater des biais énormes dans la méthode : un laïcisme forcené, un déni de tout aspect philosophique dans la démarche, une restriction sauvage à la générosité bénévole et un déni de toutes les autres motivations. Ces démarches étaient « commandées » à des fins de marketing et sans connaissance de la sociologie ou de l'anthropologie du don et/ou des donneurs. J'ai d'ailleurs publié à cet égard avec messieurs Lefrère et Tissot dans la revue *Blood Transfusion*.*

CN : D'après l'idée que vous vous faites de la philosophie et d'après la présentation de mes travaux, pensez-vous qu'un travail narratif philosophique pourrait-être utile dans le champ de la transfusion ?

OG : Très certainement. J'ai l'intuition que rechercher à identifier l'ensemble des ressorts au don/ non-don permettrait d'identifier des donneurs nouveaux. Je pense aussi que travailler sur le ressenti des receveurs peut être particulièrement important pour la prise en compte globale de leur ressenti. De même, en pédiatrie et en onco-pédiatrie pour aider les parents à comprendre et accepter ce qu'il se passe. D'autre part, auprès des populations à forte culture « magique » devant recevoir des transfusions très fréquentes à cause de maladies de l'hémoglobine, l'approche semble intéressante.

CN : Selon vous, son intervention pourrait-il vous aider à avancer sur certains problèmes éthiques fondamentaux qui restent en chantier dans votre domaine ?

OG : Oui, sur le principe du bénévolat, de la bienfaisance, et de la non-malfaisance. Sur la question de la représentation du gratuit et du non-profit également. De plus, la relation d'acceptation d'un tissu étranger semble appeler un tel travail, pour les adultes mais peut-être plus encore en pédiatrie. Enfin, que pensent les donneurs de l'orientation de leurs dons : ont-ils une idée de vers qui devrait aller préférentiellement le fruit de leur don ? Et que pensent certains receveurs de leur « priorité » à être transfusés par rapport à d'autres ? Est-ce de la culpabilité, un droit, ou un privilège pour eux ?

CN : Voyez-vous des obstacles à une telle intervention ?

OG : A priori non. Je souhaiterais vraiment que les chercheurs soient ouverts d'esprit, sans a priori de nature politique. Sur la question du sentiment anti-religieux en particulier : cela a nuit à toutes les études à ce jour. Un vrai sociologue et un anthropologue observent tous les faits et les rapportent, ils ne doivent pas biaiser leur recherche.

Conclusion

Héritage, inscription dans le contemporain et proposition...

Ce travail a d'abord tenté d'inscrire la philosophie dans ce qu'on appelle aujourd'hui l'« éthique narrative ». A côté des littéraires et des médecins, nous avons précisé ce que pourrait être la tâche spécifique du philosophe dans ce champ. Ainsi, nous prétendons fonder par ce travail, c'est-à-dire légitimer, les interventions des philosophes dans le travail narratif, dans la mise en forme langagière du soi, des vécus et des pratiques par le corps médical, les patients et leurs familles. Sans faire appel aux outils d'analyse littéraire comme le fait la médecine narrative, le philosophe peut justement puiser dans les ressources de sa discipline les instruments pour analyser le langage, fournir des analyses conceptuelles et proposer des distinctions pertinentes dans des champs diversifiés de la médecine. Il peut ainsi compléter l'existant et travailler collégalement à une meilleure compréhension de l'herméneutique des discours en éthique médicale. En partant des récits qui permettent la prise en compte du vécu, du *Verstehen*, le philosophe peut proposer une analyse rationnelle et donc une rationalisation spécifique du vécu.

En suivant le fil conducteur du travail de Richard Zaner à l'hôpital de Nashville, nous avons souhaité mettre au jour l'importance que ce travail narratif pouvait avoir dans la prise de décisions des patients, mais aussi de leur famille, voire plus largement du système de santé. Ecouter, et aider à la mise en forme langagière des possibles, des conséquences de ceux-ci et de ses propres options morales par rapport à ce qui s'offre peut être un élément déclencheur des décisions.

Nous sommes bien conscients que la France n'est pas les Etats-Unis, et nous n'avons pas souhaité montrer ici que les Américains faisaient mieux que les Français ou encore qu'une telle approche devait être appliquée purement et simplement dans les institutions françaises. Cette approche nous a semblé intéressante en ce qu'elle reconnaît la vulnérabilité au pays de l'autonomie et semble fournir une approche singulière pour permettre d'assurer l'autonomie dans la vulnérabilité. Lecteur des phénoménologues français qui ont travaillé sur le corps, Richard Zaner porte ainsi la trace d'un mode de pensée qui lui semble géographiquement étranger. Une telle pensée et notre travail tendent à prouver que l'opposition entre les philosophies continentale et américaine doit à bien des égards et très souvent être nuancée. Aussi, nous tentons de montrer ici, qu'à la manière de Paul Ricœur, partir de l'histoire de la philosophie pour réfléchir ce n'est pas forcément s'y enfermer et ne pas penser soi-même.

Cependant, là où le philosophe français réfléchit exclusivement sur les principes, souvent loin de la réalité médicale et du vécu des patients, il est vrai que l'approche de Richard Zaner ouvre un autre horizon sur lequel il ne faut pas se méprendre. S'il tire de sa pratique et des rencontres cliniques avec des patients, leurs familles et le corps médical, la matière de ses récits et de ses réflexions philosophiques présentées comme des narrations, nous ne pouvons vouloir tirer de cette activité une théorie qu'on chercherait ensuite à reproduire en France en revenant au réel. Nous ferions en effet un contresens en voulant élaborer une théorie de sa pratique pour proposer ensuite une autre pratique. L'importance de son geste consiste justement à partir de la réalité médicale et c'est cette exigence que nous voulons aussi défendre en philosophe ici.

Ainsi, nous ne souhaitons pas fournir du travail à des philosophes qui n'en ont pas, dans une enceinte qu'ils n'ont pas encore assez investie et qui serait celle de l'hôpital. Il s'agit d'une part de mettre en évidence le souci que le philosophe doit avoir en éthique médicale, de formuler ses principes, ses problèmes et ses solutions en partant de la réalité médicale elle-même. D'autre part, nous avons pu identifier un besoin de philosophie là où nous ne l'attendions peut-être pas. L'idée que le philosophe puisse proposer un travail narratif qui peut avoir des conséquences sur la prise de décision nous a semblé particulièrement intéressante. Ecouter les patients et écrire sur leur vécu en philosophe, ou travailler en philosophe à partir des récits des patients¹⁰⁰ peut nous aider à mieux comprendre les mécanismes de la prise de décision. Cette attention à l'autonomie de l'autre peut ainsi avoir comme conséquence de proposer une autre prise en charge de la souffrance morale, comprise ici comme différente de la souffrance psychologique. Le philosophe n'est donc pas dans ce rôle un soignant ou un concurrent du soignant, il est celui qui peut conceptualiser à partir des récits pour amener à une meilleure compréhension de la prise de décision. C'est la conséquence de ce travail qui peut amener à une meilleure prise en charge de la souffrance morale du patient qui reste un homme avec des questions existentielles, des connaissances, des croyances et des sentiments. Même s'il existe des psychiatres, des psychologues et des psychanalystes à l'hôpital, la souffrance morale d'un patient n'est pas toujours de nature psychologique, elle peut être celle d'un homme, une souffrance de nature existentielle ou philosophique. Les approches qualitatives de la souffrance du patient peuvent ainsi être encore complétées et venir compléter les études quantitatives.

¹⁰⁰ Ici avec la collaboration des psychologues et des psychanalystes.

Dans cette perspective, nous espérons que ce travail n'est qu'une première étape vers la diffusion des travaux de Richard Zaner¹⁰¹. Nous formulons aussi le vœu qu'il donne lieu à des travaux narratifs philosophiques d'un nouveau genre pour faire encore progresser les réflexions sur les prises de décisions autonomes et la prise en charge de la souffrance morale en milieu médical, avec la collaboration de tous et pour l'utilité de tous : médecins, patients, familles et système de santé.

¹⁰¹ Nous pensons qu'une traduction de ses écrits d'éthique médicale serait plus que souhaitable en France.

Tableau analytique des interventions de Richard Zaner à l'hôpital

Lieux d'intervention	Lieux des récits
Néonatalogie, pédiatrie	CE, chapitre 1 ; TV, chapitres 2 et 4.
Service de dialyse	CE, chapitre 2 ; TV, chapitres 5 et 9.
Réanimation	TV, chapitre 3, CE, chapitre 6.
Transplantation	TV, chapitre 7; CE, chapitre 5.
Fin de vie	TV, chapitre 3, 4 et 10 ; CE, chapitres 3 et 6.
Obstétrique	TV, chapitre 6.
Conseil génétique	TV, chapitre 8.
Maladie d'Alzheimer, maladies mentales	CE, chapitre 4.

TV : *Troubled Voices*, op. cit.

CE: *Conversations on the edge*, op. cit.

Bibliographie

Richard Zaner

- Zaner, *The Context of Self: A Phenomenological Inquiry Using Medicine as a Clue*, Ohio University Press, Athens, 1981.

The Problem of Embodiment: Some Contributions to a Phenomenology of the Body, Martinus Nijhoff, The Hague, 1964.

The Way of Phenomenology: Criticism as a Philosophical Discipline, Irvington Pub, 1970.

Conversations on the edge, Georgetown University Press, 2004.

Troubled Voices: Stories of Ethics and Illness, Pilgrim Press, 1993.

Ethics and the clinical encounter, éd Prentice Hall, Englewood Cliffs, New Jersey, 1988.

- Kestenbaum Victor, « Like Faintly Shifting Leaves... » : A Commentary on Richard M. Zaner, *Troubled Voices: Stories of Ethics and Illness*, Review, *Human Studies*, Vol.21, No.1 (Jan.1998), p. 57-62.

Published by Stringer, <http://www.jstor.org/stable/20011178>.

- Toombs S. Kay, “Articulating the Hard Choices : A Practical Role for Philosophy in the Clinical Context”. Commentary on Richard Zaner’s troubled voices: Stories of Ethics an Illness, Review, *Human studies*, vol.21, No.1 (Janv. 1998).

Published by Springer, <http://www.jstor.org/stable/20011177>.

- Wiggins Osborne P. and Allen Annette C.Allen, *Clinical Ethics and the necessity of stories*, Essays in honor of Richard Zaner, Springer, 2011.

Médecine narrative

- Apostoleris, Nicholas H. “Review of ‘Integrating Narrative Medicine and Evidence-Based Medicine: The Everyday Social Practice of Healing.’” *Families, Systems, & Health* 30, no. 1 (March 2012): 82–83.

- Arntfield, Sl, K Slesar, J Dickson, and R Charon. “Narrative Medicine as a Means of Training Medical Students toward Residency Competencies.” *PATIENT EDUCATION AND COUNSELING* 91, no. 3 (June 2013): 280–86.

- “Assessing a Faculty Development Workshop in Narrative Medicine.” *Medical Teacher* 34, no. 12 (December 2012): e813–19.
- Campbell, L. “Narrative Medicine as a Means of Indirectly Seeking Parental Opinion in Children’s Palliative Care.” *INTERNATIONAL JOURNAL OF PALLIATIVE NURSING* 19, no. 2 (2013): 56–59.
 - Chambers, Tod. “From the Ethicist’s Point of View: The Literary Nature of Ethical Inquiry.” *The Hastings Center Report*, 1996.
 - “Having Words with Ethicists.” *Journal of Medicine & Philosophy* 29, no. 6 (December 2004): 647–50.
 - Charach, Alice, Emanuela Yeung, Tiziana Volpe, Tara Goodale, and Susan dosReis. “Exploring Stimulant Treatment in ADHD: Narratives of Young Adolescents and Their Parents.” *BMC Psychiatry* 14, no. 1 (April 2014): 1–20.
 - Danou, Gérard. “Des Mots Sur Le Mal.” *Medium*, no. 1 (2011): 100.
 - *Langue, Récit, Littérature Dans L’éducation Médicale*, Limoges, Lambert-Lucas, 2007.
 - *Le Corps Souffrant : Littérature et Médecine*, L’or d’Atalante, Seyssel, Champ Vallon, 1994.
 - *Littérature et Médecine : Ou Les Pouvoirs Du Récit : Actes Du Colloque Organisé Par La BPI, Les 24 et 25 Mars 2000, dans La Grande Salle du Centre Pompidou à Paris*, La BPI en Actes, 2001, Paris.
 - Danou, Gérard, Philippe Bagros, and Annie Olivier. *Littérature et Médecine : Petite anthologie littéraire à L’usage des étudiants en médecine*, Sciences Humaines en médecine, Paris, Ellipses, 1998.
 - Dion-Labrie, M. and H. Doucet, “Médecine Narrative et Éthique Narrative en Amérique du Nord : Perspective historique et critique. À la recherche d’une médecine humaniste”, *Narrative Medicine and Narrative Ethics in North America: A Historical and Critical Perspective. In Search of a Humanist Medicine*, 8, no. 2 (cover date 2011): 63–68.
 - Donzelli, Gianpaolo, Erika Maria Paddeu, Francesca D’Alessandro, and Alessandro Nanni Costa. “The Role of Narrative Medicine in Pregnancy after Liver Transplantation.” *Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine* 28, no. 2 (January 15, 2015): 158–61.
 - Epston, David, John R. Stillman, and Christopher R. Erbes. “Speaking Two Languages: A Conversation between Narrative Therapy and Scientific Practices.” *Journal of Systemic Therapies* 31, no. 1 (Spring 2012): 74–88.
 - . “Speaking Two Languages: A Conversation between Narrative Therapy and

- Scientific Practices.” *Journal of Systemic Therapies* 31, no. 1 (Spring 2012): 74–88.
- Ferrell, Betty R., and Nessa Coyle. “The Nature of Suffering and the Goals of Nursing.” *Oncology Nursing Forum* 35, no. 2 (March 2008): 241–47.
 - Frank, Arthur W. “Narrative Ethics as Dialogical Story-Telling.” *Hastings Center Report* 44 (January 2, 2014): S16–20.
 - Goupy, François, Gaëlle Abgrall-Barbry, Elisabeth Aslangul, Anne Chahwakilian, Didier Delaitre, Thomas Girard, Jean-Michel Lassaunière, et al. “[Can Narrative Medicine Be an Answer to Patient Physician Relationship Teaching according to Students’ Demand in Medical Education Curricula?].” in “Narrative medicine in the international education of physicians”, *La Presse Médicale*, volume 42, Issue 1, January 2013, Pages 3-5.
 - Goyal, Rishi K., Rita Charon, Helen-Maria Lekas, Mindy T. Fullilove, Michael J. Devlin, Louise Falzon, and Peter C. Wyer. “‘A Local Habitation and a Name’: How Narrative Evidence-Based Medicine Transforms the Translational Research Paradigm.” *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 14, no. 5 (October 2008): 732–41.
 - Greenhalgh, T., and B. Hurwitz. “Narrative Based Medicine: Why Study Narrative?” *BMJ (Clinical Research Ed.)* 318, no. 7175 (January 2, 1999): 48–50.
 - Guilfoyle, Michael. “Listening in Narrative Therapy: Double Listening and Empathic Positioning.” *South African Journal of Psychology* 45, no. 1 (March 2015): 36–49.
 - Hochmann, Jacques, “L’autisme Entre Evidence Based Medicine et Médecine Narrative.” *Autismes et Psychanalyses*, 2014, 23.
 - King, Helen. “Fighting Through Fiction.” *Culture, Medicine & Psychiatry* 37, no. 4 (December 2013): 686–93.
 - Kolata, Gina. “Learning to Listen.” *The New York Times*, 2010.
 - Lamiot, Christophe, and Gérard Danou. *Littérature et Hôpital En France : Balzac, Sue, Hugo*, collection Sens Critique, Chilly-Mazarin, Sens, 1999.
 - Lewis, Bradley. “Narrative Medicine and Healthcare Reform.” *Journal of Medical Humanities* 32, no. 1 (March 2011): 9–20.
 - Mehl-Madrona, Lewis. “The Nature of Narrative Medicine.” *The Permanente Journal* 11, no. 3 (2007 Summer 2007): 83–86.
 - Misak, Cheryl J. “Narrative Evidence and Evidence-Based Medicine.” *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 16, no. 2 (April 2010): 392–97.
 - Morris, David B. “Narrative Medicines: Challenge and Resistance.” *The Permanente Journal* 12, no. 1 (2008): 88–96.

- Nowaczyk, Mjm. “Narrative Medicine in Clinical Genetics Practice.” *AMERICAN JOURNAL OF MEDICAL GENETICS PART A* 158A, no. 8 (August 2012): 1941–47.
 - Nunn, Robin. “Mere Anecdote: Evidence and Stories in Medicine.” *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 17, no. 5 (October 2011): 920–26.
 - Rian, Johanna, and Rachel Hammer. “The Practical Application of Narrative Medicine at Mayo Clinic: Imagining the Scaffold of a Worthy House.” *Culture, Medicine & Psychiatry* 37, no. 4 (December 2013): 670–80.
 - Ridge, Damien. “Use of Patient Narratives in Promoting Recovery from Depression.” *Nursing Standard* 26, no. 47 (July 25, 2012): 35–40.
 - Schleifer, Ronald. “Narrative Knowledge, Phronesis, and Paradigm-Based Medicine.” *Narrative* 20, no. 1 (January 2012): 64–86.
 - Vannatta, Seth, and Jerry Vannatta. “Functional Realism: A Defense of Narrative Medicine.” *Journal of Medicine & Philosophy* 38, no. 1 (February 2013): 32–49.
 - Wallis, Jennifer Burns, Jan Capdevila, Rose. “What Is Narrative Therapy and What Is It Not? The Usefulness of Q Methodology to Explore Accounts of White and Epston’s (1990) Approach to Narrative Therapy.” *Clinical Psychology & Psychotherapy* 18, no. 6 (December 11, 2011): 486–97.
 - Ressources internet :
- file:///C:/Documents%20and%20Settings/PERSO/Mes%20documents/Downloads/Pratiques_No55_enseigner-la-medecine-narrative.pdf.
- <http://www.franceculture.fr/emission-la-grande-table-1ere-partie-la-medecine-narrative-2014-12-17>
- <https://narrativmedicineng.wordpress.com/>

Rita Charon

- Charon, Rita. “Editorial: Narrative Medicine in the International Education of Physicians.” *Médecine Narrative Dans L’éducation Internationale Des Praticiens (French)* 42 (January 1, 2013): 3–5.
- . “Narrative and Medicine.” *The New England Journal of Medicine*, no. 9 (2004): 862.
- . “Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust.” *JAMA, The Journal of the American Medical Association*, no. 15 (2001).
- . “Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation.” *Narrative*, no. 3 (2005): 261.

- . “Narrative Medicine: Caring for the Sick Is a Work of Art.” *JAAPA: Journal of the American Academy of Physician Assistants (Lippincott Williams & Wilkins)* 26, no. 12 (December 2013): 8.
- . “Narrative Medicine: Form, Function, and Ethics.” *Annals of Internal Medicine*, 2001.
- . *Narrative Medicine : Honoring the Stories of Illness*, Oxford university press. cop. , New York, 2006.
- . “Narrative Reciprocity.” *The Hastings Center Report*, no. s1 (2014): S21.
- . “The Novelization of the Body, Or, How Medicine and Stories Need One Another.” *Narrative*, no. 1 (2011): 33.
- Charon, Rita, Howard Brody, Mary Williams Clark, Dwight Davis, Richard Martinez, and Robert M. Nelson. “Literature and Ethical Medicine: Five Cases from Common Practice.” *The Journal of Medicine and Philosophy*, no. 3 (1996): 243.
 - Hurwitz, Brian, and Rita Charon. “Comment: A Narrative Future for Health Care.” *The Lancet* 381 (June 1, 2013): 1886–87.
 - Silva, Suzana Alves, Rita Charon, and Peter C. Wyer. “The Marriage of Evidence and Narrative: Scientific Nurturance within Clinical Practice.” *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, no. 4 (2011): 585.
 - Charon, Rita, and Peter Wyer. “Narrative Evidence Based Medicine.” *Lancet* 371, no. 9609 (January 26, 2008): 296–97.

Philosophie, éthique médicale, éthique clinique, bioéthique

- Barrier P. , *La blessure et la force*, PUF, 2010.
- Cicéron, *Tusculanes*, Les Belles Lettres, 2003.
- Gaille M., *Philosophie de la médecine*, Vrin, 2011, Tome I et II.
- Lantiéri L. (avec Alexandre Duyck), *Chaque visage a une histoire*, Flammarion 2011.
- Montaigne, *Essais*, PUF Quadrige, 2004.
- Nélaton C., « La responsabilité : vers la formulation d’un cinquième principe en éthique de la transfusion sanguine. Applicabilité et limites du *Principe Responsabilité* d’Hans Jonas », à paraître.
- Pelluchon C., *L’autonomie brisée*, PUF, 2009.
- Pinsart M.-G., *Narration et identité*, De la philosophie à la bioéthique, Vrin, 2008.
- Platon, *Phèdre*, Garnier Flammarion, Paris, 2006
- Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990.

Souffrances : corps et âmes, épreuves partagées, « La souffrance n'est pas la douleur », Paris, Editions Autrement, 1994.

- Sartre, *L'Être et le Néant*, Tel Gallimard, 1976 [1943].

- Ressources internet : <http://ethique-clinique.com/>

A		M	
Alzheimer.....	39, 49, 56	médecine narrative.....	2, 3, 4, 6, 13, 40, 53
autisme.....	46, 59	Montaigne.....	40, 61
autonomie.....	3, 6, 7, 9, 12, 14, 15, 21, 25, 26, 31, 34, 36, 44, 45, 46, 49, 53, 54, 61	N	
B		narration.....	1, 3, 4, 7, 13, 14, 15, 16, 25, 44, 45, 48, 49, 50
Bachelot.....	48	O	
C		Ortega y Gasset.....	21
care.....	11, 12, 15, 19, 20, 22	P	
Charon.....	2, 3, 5, 6, 10, 21, 27, 57, 59, 60, 61	parents.....	15, 28, 47, 48, 51
Cicéron.....	12, 61	paternalisme.....	9
conversation.....	13, 29, 43	Pellegrino.....	7, 17, 23, 33, 42
D		phénoménologie.....	5
décision.....	6, 7, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 22, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 34, 35, 36, 38, 39, 42, 43, 44, 45, 48, 49, 50, 54	Platon.....	18, 31, 40, 61
dialyse.....	10, 11, 20, 28, 30, 39, 45, 56	pouvoir.....	4, 8, 9, 10, 12, 14, 16, 17, 18, 20, 22, 24, 27, 40
douleur.....	16, 38, 49, 62	psychanalyse.....	27
E		psychanalystes.....	38, 39, 45, 46, 47, 51, 54
éthicien.....	35, 37, 42	psychiatres.....	38, 45, 51, 54
F		psychologues.....	38, 39, 45, 46, 47, 51, 54
famille.....	6, 20, 22, 24, 25, 26, 27, 29, 36, 37, 38, 39, 41, 43, 45, 46, 49, 50, 53	R	
G		réanimation.....	9, 26, 48
greffe.....	25, 29, 45	récit.....	2, 3, 6, 13, 16, 40, 41
H		Ricœur.....	16, 53, 61
histoire.....	2, 3, 9, 16, 30, 32, 44, 53, 61	S	
K		Sartre.....	29, 62
Kestenbaum.....	30, 57	Schutz.....	5, 40
Kierkegaard.....	40	secret médical.....	10, 34, 37, 40, 41
L		souffrance.....	3, 5, 6, 7, 16, 27, 30, 38, 39, 43, 44, 45, 46, 48, 49, 54, 55, 62
langage.....	14, 21, 29, 31, 36, 38, 39, 40, 53	T	
Lantiéri.....	44, 45, 61	Toombs.....	15, 30, 57
Léonetti.....	34, 49	transfusion.....	50, 51, 61
M		transplantation.....	44, 45
N		V	
O		vulnérabilité.....	6, 7, 8, 9, 11, 15, 21, 24, 25, 53
P		Z	
R		Zaner.....	2, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 39, 41, 42, 43, 44, 46, 49, 53, 54, 55, 56, 57