

Médecine et écritures

Sous la direction de
Martine Sagaert
André-Alain Morello
Marc Sagaert

2018

VIOT Nathalie, « Rituel de transmutation, "du corps souffrant au corps transfiguré" » : *Catalogue de l'exposition de Michel Journiac au collège Marcel Duchamp*, Éditions Balauze et Marcombe, Chateauroux, 1994.

WINCKLER Martin, *La Maladie de Sachs*, Paris, P.O.L., 1998.

WORMS Frédéric, *Le Moment du soin*, PUF, 2010.

Lire, cette *pratique*³⁸⁰ - L'éthique médicale au prisme de la lecture littéraire

C'est bien cela une œuvre : une série d'interrogations [...]. Toute œuvre doit être mise en question. Comme on dirait: une mise en scène. Au bout du compte, il n'y a pas de réponse à donner.

Eugène Ionesco, *Découvertes*.

La médecine est un champ pluridisciplinaire au carrefour du biologique et du culturel³⁸¹ et les actes médicaux (et paramédicaux) articulent une double dimension : scientifique et technique, exigeant des connaissances spécifiques, réflexive et communicative, impliquant l'échange et le partage. La question du sens est un lieu de contact majeur entre langage scientifique et langage poétique³⁸², mais c'est surtout en tant qu'« art du dialogue » que la littérature a intéressé la médecine depuis le fond des âges³⁸³, à la fois pour pallier la carence langagière, voire le langage hermétique de l'univers médical, et pour

³⁸⁰ Formule reprise à Mallarmé, dans « Le Mystère dans les lettres », in Stéphane Mallarmé, *Œuvres complètes*, édition présentée, établie et annotée par Bertrand Marchal, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la Pléiade », tome II, 2003, p. 234.

³⁸¹ Voir Georges Canguilhem, « Le Statut épistémologique de la médecine » (1988) In *Études d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin, 1994, 7^e éd.

³⁸² Comme l'a observé Jean Starobinski : « Force est donc d'accepter qu'il y ait deux langages séparés, quitte à éprouver la nostalgie d'un état de non-séparation, historiquement antérieur à l'essor de la science moderne, - ou quitte encore à essayer de discerner, dans le but lointain que visent séparément la science et l'art, un point de convergence où ils se réuniraient : le sens », In « Langage poétique et langage scientifique », *Diogène*, n° 100, 1977, p. 143.

³⁸³ Jean Starobinski, *Histoire de la médecine*, Lausanne, Rencontre, 1964, p. 6.

voir représentés les phénomènes physiques, psychiques et sociaux liés à la représentation du corps humain, de la vie et de la mort³⁸⁴.

Ce vœu d'interaction dynamique se trouve d'autant plus interpellé aujourd'hui où les progrès technoscientifiques liés à la médecine ont permis de grandes avancées mais engendré des questionnements importants liés à la chronicisation des maladies, à la surmédicalisation et à l'institutionnalisation continuée des soins, réclamant une « humanisation active » des approches³⁸⁵ et le développement de l'écoute, ce pilier séculaire de la pratique médicale.

C'est précisément ce point d'articulation entre le littéraire et l'éthique médicale, conçue comme une réflexion critique sur les actes cliniques³⁸⁶, qu'entend explorer cet article, formulant l'hypothèse que la lecture littéraire peut constituer une ressource et un ressort pour réfléchir à des questions éthiques concrètes, rencontrées en contexte de soins.

Un nouvel esprit humaniste

L'évolution technico-scientifique de la médecine au cours des dernières décennies a contribué à une réorientation de la médecine occidentale, dont l'intérêt s'est progressivement détourné des malades pour aller vers l'explicitation des mécanismes et la maîtrise de la maladie. Renforcé dans cette conception par les nombreux succès thérapeutiques réalisés au cours de la deuxième moitié du XX^e siècle, l'exercice médical s'est rationalisé à l'aune de critères « durs », avec le risque de réduire le malade à ses données³⁸⁷. Les progrès de la science, fortement associés au développement économique et social, l'allongement de la vie ont fait de la santé une nouvelle forme de salut, et ont permis de décaler les frontières de la mort. Or, celle-ci s'est médicalisée, voire « urgentisée » au sein des établissements de santé (comme il est devenu d'usage de désigner les hôpitaux), et confronte les soignants à des questions communicationnelles complexes, de l'ordre de l'intime, du culturel, du

³⁸⁴ Voir Gérard Danou, *Le Corps souffrant*, Seyssel, Champ Vallon, 1994, p.135-163.

³⁸⁵ Voir Claude Dreux, « Pour une humanisation active », in Claude Dreux, Jean-François Mattei (éds.), *Santé, égalité, solidarité. Des propositions pour humaniser la santé*, Paris, Springer, 2012, p. 315-325.

³⁸⁶ Christian Hervé, Bartha Maria Knoppers, Patrick A. Molinari, Grégoire Moutel, *Éthique médicale, bioéthique et normativités*, Paris, Dalloz, 2003.

³⁸⁷ Christian Hervé, Michèle Stanton-Jean et Éric Martinent (dir.), *Les Systèmes informatisés complexes en santé. Banques de données, télémédecine. Normes et enjeux éthiques*, Paris, Dalloz, 2013.

religieux³⁸⁸. La pratique médicale reste pourtant une relation interhumaine, qui s'inscrit au sein (et interagit avec) d'autres pratiques sociales. Davantage que le « supplément d'âme » qui pouvait définir l'éthique médicale aux yeux d'aucuns à la fin du siècle dernier, l'enjeu qui la concerne est aujourd'hui d'un ordre nouveau³⁸⁹: de donner un nouveau sens (dans la double dimension du mot, direction et signification) au « registre de la subjectivité qui est par excellence celui de l'éthique. »³⁹⁰. Comment maintenir vif l'espace de la relation médicale, qui est devenu un impératif éthique, à l'encontre de l'objectivation et de l'utilisation généralisée (et contemporaine) de dispositifs où Agamben voit « la création de corps dociles mais libres qui assument leur identité et leur liberté de sujet dans le processus même de leur assujettissement »³⁹¹? C'est sur ce point notamment que la littérature et sa démarche continûment créatrice, fictive sur le langage, indéfinissable par nature³⁹², dans l'écriture comme dans la lecture, peut constituer un moyen précieux.

En effet, face à cette évolution, l'enseignement des professionnels de la santé, longtemps coupé de toute participation des sciences humaines, a progressivement renoué avec les *Medical Humanities*, désignation controversée, de par la pluralité de disciplines qu'elle englobe³⁹³ – la philosophie, l'histoire, l'anthropologie, le droit, la communication, outre la littérature –, mais concertée dans sa visée de renforcer l'approche médicale par une prise en compte des « contextes, des expériences et des questions critiques et conceptuelles de la médecine et des soins de santé » [*« contexts, experiences, and critical and conceptual issues in medicine and healthcare »*], d'après cette définition récente³⁹⁴. Ces quatre éléments fondent notamment la médecine narrative (*Narrative Medicine*), une approche médicale de souche anglophone, née en Amérique du Nord à l'intersection de la littérature et de la médecine et aujourd'hui en plein essor dans les cursus de médecine en Europe – Royaume-

³⁸⁸ Emmanuel Hirsh (dir.), *Éthique, Médecine et société : Comprendre, réfléchir, agir*, Paris, Vuibert, « Espace Ethique », 2007.

³⁸⁹ Pierre Bouretz, « Éthique et médecine », *Esprit*, n° 189, février, 1993, p. 81-92.

³⁹⁰ *Ibid.* p. 82.

³⁹¹ Giorgio Agamben, *Qu'est-ce qu'un dispositif?*, Paris, Payot & Rivages, 2014, p. 42.

³⁹² Voir Paul Valéry, *Œuvres*, II, édition établie et annotée par Jean Hytier, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la Pléiade », 1960, p. 548.

³⁹³ Voir Claire Hocker: « [This] field is not defined by clear conceptual framework or methodologies, apart from productive research on narrative and illnesses », Claire Hooker, « Ethics and the Arts in the Medical Humanities », In *Ethics and the Arts*, ed. Paul Macneill, Dordrecht, Springer, p. 214.

³⁹⁴ Thomas R. Cole, Nathan S. Carlin, Ronald A. Carson eds., *Medical Humanities: An Introduction*, Cambridge, Cambridge University Press, 2015, p. IX.

Uni, France, Hollande, Belgique, Portugal, et d'autres pays encore qui ont ouvert leurs programmes universitaires en médecine et en sciences de la santé aux Humanités Médicales³⁹⁵. Puisant ses outils dans l'herméneutique narrative et dans des méthodes comme la « Close reading » et la « Creative writing », il s'agit de développer chez les (futurs) médecins une « compétence narrative » permettant de « reconnaître, d'absorber, d'interpréter des histoires de maladies, et d'être ému par elles [...] en reconnaissant et en respectant ceux qui sont affligés et en enrichissant ceux qui les soignent »³⁹⁶. Le mot d'ordre est le mot *relation* entre le médecin (ou l'acteur de soins) et le patient dans un cadre jamais figé, puisqu'il implique des personnes, des situations, des histoires et des expériences toujours singulières, que ce cadre soit ponctuel et nouveau (c'est le cas notamment à l'hôpital), ou renouvelé (en consultation et autres situations suivies de prise en charge). Face au patient, le récit permet ainsi de prendre en considération des aspects souvent significatifs liés à sa maladie et s'avère un adjuvant potentiel au diagnostic. Pour le médecin, et par l'écriture, le récit permet par ailleurs un geste réflexif sur sa pratique, nécessaire au retour sur soi. Ces trois dimensions (comprendre, réfléchir, mettre en relation) de la médecine trouvent leur conceptualisation dans le triptyque proposé par Rita Charon, en registre anglophone toujours : *attention, representation affiliation*³⁹⁷.

Alors que les *Medical Humanities* se multiplient dans les facultés de médecine européennes, mais peinent à se définir, prennent des formes variées, tant dans leurs orientations que dans leurs méthodologies et se révèlent souvent déconnectées des réalités médicales³⁹⁸, l'approche de la médecine narrative reste très centrée sur le dispositif « récit ». La polyphonie du littéraire, voire son « dialogisme » offre, par-delà la logique du sens, une logique du sensible et du *possible*. C'est en effet à ce niveau qu'un dialogue effectif entre littérature et médecine peut s'engager au bénéfice concret de la réflexion éthique. Il s'agit

³⁹⁵ C'est le cas notamment en Suisse. Voir Micheline Louis-Courvoisier, « La plupart des esprits ont besoin de matières étrangères pour se dégourdir et exercer », *Bioethica Forum*, 2011, vol. 4, n° 4.

³⁹⁶ Rita Charon, *Médecine Narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*, Paris, Sipayat, 2015, p. 13 (traduction de l'ouvrage *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford, Oxford University Press, 2006).

³⁹⁷ Rita Charon, Nellie Hermann, Michael Devlin, « Close Reading and Creative Writing in Clinical education : Teaching attention, representation, and affiliation », *Academic Medicine* 91.3 (2016) : 345-350.

³⁹⁸ Voir Brian Hurwitz, « Medical Humanities : Origins, Orientations and Contributions », In Brian Hurwitz (ed.), *Anglo-saxonica*, III, n° 10, *Special issue on Medical Humanities*, Lisboa, CEAUL, 2015.

notamment de faire valoir ce qui est la préoccupation commune de nos deux disciplines : le questionnement dynamique.

Sur ce point, les études littéraires sont doublement concernées, en ce début du XXI^e siècle, par la progressive mise en cause des approches formalistes des années 1970 et par un certain « retour à la réalité », voire un souci humaniste et *relationnel* qui caractérise la littérature et ses études aujourd'hui.³⁹⁹

Lire l'humain

Partons d'une définition de la littérature comme art qui tire son principe de participer à la « grande problématique du langage » selon la formule juste d'Emile Benveniste⁴⁰⁰. Evidemment, du point de vue du langage toujours, la littérature est un art très particulier, puisqu'elle travaille une matière qui est déjà signifiante au moment où elle se l'approprie. On ne peut penser la littérature sans rappeler une autre problématique corrélée à la précédente : elle est ancrée dans la *réalité* sans pour autant obéir à un principe de mimétisme. C'est toute la richesse *utopique* et aussi tout le pouvoir de la littérature auxquels avait réfléchi Barthes dans sa *Leçon*, revisitant les catégories aristotéliennes *mimésis, méthésis, semiosis*, qui lui permet de construire des personnages, des récits, des faits fictifs sans perdre l'arrière-plan de vérité et qui « permet d'entendre la langue hors-pouvoir, dans la splendeur d'une révolution permanente du langage »⁴⁰¹.

Sans aller plus loin dans ce problème complexe au sein des études littéraires, on peut assez aisément reconnaître la portée heuristique du texte littéraire, qui offre toujours, par-delà la logique du sens, une logique du sensible et du *possible*. A la lumière de la question de la lecture, qui est le principe et la méthode par excellence du littéraire, le colloque singulier du livre et de son lecteur ouvre toujours un nouvel espace d'expérience sensible. Jamais *démonstrative*, la lecture n'est pas une science mais elle nous conduit, par l'imagination, au cœur de la vie dans sa complexité, éclairée par le langage. Ainsi la lecture permet-elle de développer le *relationnel*, ce que Jean Starobinski a désigné comme « relation critique » celle qui joue précisément sur

³⁹⁹ Voir par exemple Peter Brooks, Hilary Jewett (dir.), *The Humanities and Public Life*, Fordham University Press, 2015 et Serge Martin, *Voix et relation. Une poétique de l'art littéraire où tout se rattache*, Paris, Marie Delarbre, « Théories », 2017.

⁴⁰⁰ Emile Benveniste, *Problèmes de linguistique générale*, Paris, Gallimard, 1966, « Avant-propos », s/p.

⁴⁰¹ Roland Barthes, *Leçon*, Paris, Seuil, 1978, p. 16.

« l'irrégularité turbulente, la contradiction [...], le refus de l'apaisement. »⁴⁰² En ce sens, la culture littéraire prépare à la réflexion éthique qui, comme elle, se dérobe à toute logique strictement rationnelle et fractionnée⁴⁰³. Elle relève, avec la lecture, qui est sa *pratique* et sa méthode par excellence, de cet *enjeu expérimentiel* qui relie naturellement lecteurs et œuvres littéraires dans et par le langage. Alors que d'autres domaines des sciences humaines, comme la philosophie, se fondent sur l'abstraction et la conceptualisation, la littérature est un procès interrelationnel qui provient et revient au sujet, dans un *continuum* proche de ce que Roland Barthes avait désigné comme « l'aventure du langage dont la venue ne cesse jamais d'être fêtée »⁴⁰⁴. Par cette liberté même, elle réinvente à l'infini les rapports entre le sujet et le social, et ceci de manière à la fois subjective, personnelle et décentrée, propre au jeu de la fiction littéraire. C'est dire qu'elle se prête à un *dédoublement* proche du jeu d'acteur au théâtre, qui se situe à la fois en dedans et en dehors, un jeu de participation et de distanciation simultanée. Un tel exercice *critique* semble propice à l'entraînement à l'*art* de la relation médicale permettant de replacer les pratiques trop assujetties à des descriptions et à des normativités précises plus près du cœur vivant de la relation de soins.

Dans la fiction littéraire comme dans la réalité médicale, c'est toujours la singularité du personnage ou de la personne qui est recherchée, sans oublier qu'il ou elle est toujours corrélé.e à un contexte social et culturel particulier. Observation et interprétation se rejoignent donc dans ce que Paul Ricoeur appelle un exercice « d'évidence expérimentielle » et qu'il retrouve à la fin du livre VI de *L'Éthique à Nicomaque*, faisant converger la *phronésis* (la sagesse pratique) et l'*aesthesis* (l'expérience sensible)⁴⁰⁵. Dans une conférence prononcée à l'Académie Pontificale des Sciences, en novembre 2002, réfléchissant aux « valeurs culturelles de la science », il souligne : « le scientifique (s'attache à des) hiérarchies toujours plus complexes de phénomènes observables ; mais le sens de la fiction correspondant à la structure n'est compris que *par le sujet parlant* qui dit qu'il perçoit, qu'il imagine, qu'il se souvient. »⁴⁰⁶

⁴⁰² Jean Starobinski, *La Relation critique*, Paris, Gallimard, 1970, p. 49.

⁴⁰³ Edgar Morin, *Une tête bien faite*, Paris, Seuil, 1999.

⁴⁰⁴ Roland Barthes, « Introduction à l'analyse structurale des récits » (1966), In *L'Aventure sémiologique*, Paris, Seuil, 1985, p. 206.

⁴⁰⁵ Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p. 211.

⁴⁰⁶ Paul Ricoeur, « Que la science s'inscrit dans la culture comme *pratique théorique* », *The Cultural values of Science ; The Pontifical Academy of Sciences, Scripta Varia* 105, Vatican,

C'est donc bien parce que « le discours est l'évènement du langage », selon la définition de Paul Ricoeur toujours⁴⁰⁷, que la littérature offre une expression particulière de la subjectivité, de l'homme, et son rapport aux questions complexes de la vie, de la mort, de la maladie dans ses dimensions personnelle, collective ou symbolique. Elle constitue un *corpus* de problématiques précieuses pour l'éthique médicale et un cadre propice à l'approche sensible des aspects physiques et psychiques, sociaux et langagiers liés aux maladies.

Si l'on suit le propos d'Émile Benveniste selon lequel « si abstraites ou si particulières que soient les opérations de la pensée, elles reçoivent expression dans la langue »⁴⁰⁸, le texte ne saurait être envisagé comme une structure fermée, mais comme l'incarnation d'un discours, et, ainsi, une activité, un *exercice* qui engage inextricablement le sujet : « Le fondement de la subjectivité est dans l'exercice de la langue [...]. Il n'y a pas d'autre témoignage objectif de l'identité du sujet »⁴⁰⁹. Paul Ricoeur avait à son tour souligné la dimension discursive du texte qui implique une ouverture à l'autre et au monde, permettant aller *du texte à l'action*. A la différence de la communication ordinaire, réalisée dans l'échangeabilité d'un *je* et d'un *tu*, dans un environnement physique particulier, l'interaction littéraire revêt un caractère différé (dans la mesure où elle se réalise à distance), indéterminé (sujette à un protocole de vraisemblance ou d'hypothèse) et multipliant (à l'image de la lanterne magique de Combray, évoquée par Proust au début de *La Recherche*, dont les « brillantes projections » projetaient sur les rideaux de la fenêtre la légende de Geneviève de Brabant). La littérature permet donc un registre d'expériences qui permettent à la fois de suspendre la réalité empirique et d'en atteindre l'essence. C'est pourquoi elle appartient de plein droit à la *recherche* : elle contient à la fois *quelque chose* du monde et la possibilité de créer d'*autres* mondes, imaginaires, certes, mais possibles et donc pleins de vérité – on touche de près la notion « d'intellect possible » d'Aristote. Ainsi, plutôt que le « démontage des structures »⁴¹⁰ de l'approche narrative stricte, une « ouverture au discours du texte » engage, selon Paul Ricoeur, « une proposition de monde, d'un monde tel que je puisse l'habiter pour y projeter un de mes possibles les plus propres. C'est ce que j'appelle le monde du texte,

2003, s/p. Disponible en ligne sur le site du Fonds Ricoeur à l'adresse : http://www.fondsriceur.fr/uploads/medias/articles_pr/science-3.pdf.

⁴⁰⁷ Paul Ricoeur, *Du Texte à l'action*, Paris, Seuil, 1986, p. 20.

⁴⁰⁸ Émile Benveniste, *op. cit.*, p. 63.

⁴⁰⁹ *Ibid.*, p. 261.

⁴¹⁰ Paul Ricoeur, *Du Texte à l'action*, *op. cit.*, p.114.

le monde propre à ce texte unique »⁴¹¹. L'œuvre littéraire est donc un monde co-construit avec le lecteur, en vertu duquel elle acquiert un statut de « préfiguration », ce que Thomas Pavel développera à son tour dans *Univers de la fiction*⁴¹² et dans *La Pensée du roman* écrivant que chaque œuvre « propose, selon l'époque, le sous-genre et parfois le génie de l'auteur, une hypothèse substantielle sur la nature et l'organisation du monde humain. »⁴¹³

Dans le théâtre de la lecture

Ce lien sensible de l'éthos au logos que tisse et reflète de manière saisissante le texte littéraire – et que l'on peut appeler à la suite de Paul Ricoeur, « une imagination en contexte » nous conduit, finalement, à une brève illustration. Dans le cadre imparti de cet article, nous aborderons trois thèmes sélectionnés d'après l'actualité des enjeux éthiques qu'ils soulèvent, notamment : vieillesse et fin de vie⁴¹⁴, refus de traitement et prélèvement d'organes.

Le début de *Mémoires d'Hadrien* (1951) de Marguerite Yourcenar, pour commencer, nous livre le thème de la vulnérabilité face à la vieillesse et aux « misères corporelles » liées à la maladie, mettant à nu le for intime d'une figure puissante (ici un empereur) comme celui de tout un chacun. Réconcilié avec son « grand âge », Hadrien l'attribue avec lucidité à sa condition d'homme et la prise de conscience de la mort est vécue comme l'ultime expérience du voyage que représente la vie. Il offre en outre une lecture stimulante pour identifier les enjeux qui se posaient déjà dans le cadre privé de la relation de soin, où le médecin était à la fois une figure de savoir et de proximité :

⁴¹¹ *Ibid.*, p.128.

⁴¹² Voir Thomas Pavel, *Univers de la fiction*, Paris, Seuil, 1998.

⁴¹³ Thomas Pavel, *La Pensée du roman*, Paris, Seuil, 2003, p. 46.

⁴¹⁴ Problématique actuellement très débattue en France suite à la nouvelle loi Claeys-Leonetti (janvier 2016) et l'encadrement dorénavant législatif de la « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ». A ce propos, voir Régis Aubry *et al.* « Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires », In *Médecine palliative - Soins de support. Accompagnement - Éthique*, Elsevier Masson, (2016) 15, 165-170.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652216300022?via%3Dihub>

Hermogène (mon médecin) est savant ; il est même sage ; sa probité est bien supérieure à celle d'un vulgaire médecin de cour. J'aurai pour lot d'être le plus soigné des malades. Mais nul ne peut dépasser les limites prescrites ; mes jambes enflées ne me soutiennent plus pendant de longues cérémonies romaines ; je suffoque ; et j'ai soixante ans.

Ne t'y trompe pas : je ne suis pas encore assez faible pour céder aux imaginations de la peur, presque aussi absurdes que celles de l'espérance, et assurément plus pénibles. S'il fallait m'abuser, j'aimerais mieux que ce fût dans le sens de la confiance ; je n'y perdrai pas plus, et j'en souffrirai moins. Ce terme si voisin n'est pas nécessairement immédiat ; je me couche encore chaque nuit avec l'espoir d'atteindre au matin. A l'intérieur des limites infranchissables [...] je puis défendre ma position pied à pied, et même regagner quelques pouces de terrain perdu. Je n'en suis pas encore arrivé à l'âge où la vie, pour chaque homme, est une défaite acceptée. Dire que mes jours sont comptés ne signifie rien ; il en fut toujours ainsi ; il en est ainsi pour nous tous.⁴¹⁵

Une toute autre image de la fin de vie, cette fois en milieu hospitalier, est réfléchi par l'écrivaine et philosophe Simone de Beauvoir, pour qui la vieillesse, devenue « une certaine catégorie sociale plus ou moins valorisée selon les circonstances »⁴¹⁶ a suscité le récit biographique. Dans *Une Mort très douce* (1964), l'écrivaine rappelle combien l'hospitalisation de sa mère âgée, suite à une fracture du col du fémur, est venue affecter le rapport à la vie, la perception du corps, et le lien maternel. Elle nous livre également une réflexion sur l'épreuve familiale face à la déchéance physique et psychique, dénonçant *in fine* le clivage entre la sphère médicale, par nature objective, technique, et la sphère personnelle, de la subjectivité :

A la clinique je n'avais pas le temps de m'interroger. Il fallait aider maman à cracher, lui donner à boire, arranger ses oreillers, ou sa natte, déplacer sa jambe, arroser ses fleurs, ouvrir, fermer la fenêtre, lui lire le journal, répondre à ses questions, remonter sa montre qui reposait sur sa poitrine, suspendue à un cordonnet noir. Elle prenait plaisir à cette dépendance et réclamait sans répit notre attention. Mais, quand je fus rentrée, toute la tristesse et l'horreur de ces derniers jours tombèrent sur mes épaules. Et moi aussi un cancer me dévorait : le remords. « Ne la laissez pas opérer. » Et je n'avais rien empêché. Souvent, quand les malades souffraient un long martyr, je m'étais indignée de l'inertie de leurs proches : « Moi, je le tuerais. » A la première épreuve, j'avais

⁴¹⁵ Marguerite Yourcenar, *Mémoires d'Hadrien*, suivi de *Carnets de notes de Mémoires d'Hadrien*, Paris, Gallimard, « Folio », n° 921, 1974, p. 12.

⁴¹⁶ Simone de Beauvoir, *La Vieillesse*, I (1970), Paris, Gallimard, « Idées », 1979, p. 97.

flanché : j'avais renié ma propre morale, vaincue par la morale sociale ; « Non, m'avait dit Sartre, vous avez été vaincue par la technique : et c'est fatal. » En effet. On est pris dans un engrenage, impuissant devant le diagnostic des spécialistes, leurs prévisions, leurs décisions.⁴¹⁷

L'éthique du soin dans le cadre de la maladie de longue durée joue un rôle majeur dans la relation thérapeutique⁴¹⁸. Nul ne l'exprima mieux qu'Hervé Guibert vivant dans sa peau et reflétant dans son œuvre le « cauchemar » du SIDA des années 1980⁴¹⁹. Par rapport à l'histoire récente de la médecine, *Le Protocole compassionnel* (1991) illustre l'apparition de l'imagerie visuelle (les échographies) et des examens endoscopiques de plus en plus spécialisés permettant des diagnostics de plus en plus différenciés, mais également ce que Foucault a désigné comme « l'œil du pouvoir », permettant « l'entière visibilité des corps, des individus, des choses, sous un regard centralisé »⁴²⁰, reconfigurant les frontières de l'intime, et de la confidentialité. Souffrant de l'expropriation de son corps, et des effets de plus en plus insupportables des examens et des médicaments expérimentaux, dont la didanosine (DDI), le narrateur va jusqu'à formuler, explicitement, un refus de traitement. Pourtant, une relation *bienfaisante* (comme il l'écrira plus loin) s'est tissée entre le malade et son médecin. Le narrateur manifeste ici la pleine conscience qu'elle se joue dans un tandem entre la dureté des traitements et l'humanité du soin :

Arrive un stade de la maladie, où l'on n'a plus de prise sur elle, où il serait vain de croire qu'on peut en maîtriser les mouvements. Nous sommes entrés dans la zone de l'incontrôlable. Je fais un looping en chute libre sur la main du destin, il serait absurde de gâcher cette dégringolade à chercher ses lunettes pour essayer de déchiffrer les lignes de cette main-parachute. En deux ans mon rapport avec le docteur Chandí est devenu si intense, et si intime malgré le peu de familiarité que nous manifestons, il s'identifie je crois tellement à moi et aux souffrances que je peux endurer, qu'il sait m'être pénibles, ou que je ne les lui accorde plus lorsqu'il me les réclame quand même. Je refuse de voir apparaître sur le petit écran sombre de la machine à

⁴¹⁷ Simone de Beauvoir, *Une Mort très douce* (1964), Paris, Gallimard, 2015, p. 67.

⁴¹⁸ Virginia Held, *The Ethics of Care : Personal, Political, and Global*, Oxford, Oxford University Press, 2005.

⁴¹⁹ François Cusset, *La Décennie. Le Grand Cauchemar des années 1980*, Paris, Editions La Découverte, 2006.

⁴²⁰ Michel Foucault, « L'Œil du pouvoir », In *Dits et écrits*, II, Paris, Gallimard, 1988 : 190.

peser ces chiffres rouges en pointillés qui indiquent un poids toujours plus bas. Je refuse les endoscopies : fibroscopie, coloscopies, lavage alvéolaire, tuyaux dans la gorge, dans le cul, dans les poumons, j'ai déjà donné. Il y a comme du mou ou du lest dans ce rapport de forces du médecin et du malade, et c'est dans ce relâchement de puissance de l'un sur l'autre et d'efficacité que se glisse le plus d'humanité. En même temps, nous en sommes à un point où il n'est presque plus apte à être mon médecin, ni moi son patient, nous avons dépassé nos capacités, et sans trahison j'aurais besoin d'autres médecins, d'une brutalité et d'une dépersonnification de cette relation.⁴²¹

Fondé sur le principe de l'autonomie du patient, le refus de traitement est une question éthique délicate dans la pratique médicale et qui suscite actuellement de nombreux débats. Quels sont les enjeux et les limites de cette autonomie ? Jusqu'où et dans quelles situations cliniques un patient peut-il décider le refus de traitement ? Comment le médecin peut-il développer une éthique relationnelle, attentive à l'*individuation* du patient, sans se déprendre de l'objectivation scientifique et clinique qui est attendue de lui ? Autant de questions quotidiennes, autant d'appréhensions aussi pour le/la (jeune) praticien.ne, que l'*expérience* de la lecture littéraire permet de *traiter* avec une puissance de *re/présentation* – dire, penser, vivre la chose autrement – qui, loin de nous figer à *une* idée des phénomènes (et de là à la généralisation) nous permet de les *décliner* selon plusieurs prismes. La lecture suspend créance en une représentation antérieure, elle constitue donc le meilleur antidote aux idées reçues et à la standardisation. Loin de nous retrancher du monde, elle *augmente* notre vision. La littérature n'est donc pas une voie seconde de la connaissance, de la pratique, mais elle est elle-même *une pratique*. C'est parce qu'elle « met en scène le langage, au lieu de simplement l'utiliser [qu'elle] engrène le savoir... »⁴²²

Dans un tout autre registre, Anne Matalon, atteinte d'un cancer des ovaires, raconte dans *Chimiofolies* (2000) la plongée dans l'abîme physique et psychique des traitements de chimiothérapie dans le cadre également d'un protocole expérimental, et des effets de plus en plus insupportables des examens et des médicaments, jusqu'à détracter le *sens* – des mots et de la relation de soins :

⁴²¹ Hervé Guibert, *Le Protocole compassionnel*, Paris, Gallimard, 1991, p. 32-33.

⁴²² Roland Barthes, *Leçon*, Paris, Seuil, 1978, p. 18-19.

On me fait ça.
 On me fait vomir.
 On boursofle mes joues.
 On bombarde le foie et il y a des jours où j'en suis jaune.
 On me fait glisser dans la glu de la fatigue nauséuse.
 Au moment où j'ai enfin la tête hors de l'eau, on me donne un grand coup sur le crâne afin que j'y replonge.
 On m'empoisonne.
 On m'anéantit.
 On veut ma mort !

Les traitements sont des mauvais traitements.

Mais eux aussi flirtent avec la paranoïa.

« Vous êtes contrariante », dit l'interne quand je relate les effets secondaires des médicaments contre les effets secondaires.

« Vous n'allez pas nous faire ça maintenant », dit un autre à l'annonce d'un nouveau symptôme.

« Vous voulez m'embêter », dit le chirurgien quand j'ai mal après une intervention.⁴²³

La scène littéraire peut là encore devenir le lieu d'une expérience critique complexe qui invite à une problématisation prudente et multidirectionnelle, et à la prise en compte du caractère toujours singulier des situations.

Un dernier exemple peut être donné par le roman récent de Maylis de Kérouac, *Réparer les vivants* (2014). Plus d'un demi-siècle après les premiers succès de la médecine de transplantation, et alors que celle-ci représente le seul espoir de survie pour des patients dont les fonctions hépatique, cardiaque ou pulmonaire sont définitivement altérées, la pénurie d'organes reste une question majeure, mais toujours délicate tant du point de vue technique qu'affectif. Fort de résonances morales, le terme de « don », retenu par la loi pour désigner l'acte de prélèvement d'une partie du corps humain à visée thérapeutique, ne saurait faire fi des tensions axiologiques qui sous-tendent tout ce qui touche au corps physique et symbolique. Entre fiction et documentaire, *Réparer les vivants* met bien en perspective les questions médicales et éthiques qui accompagnent la migration du cœur de Simon Limbres, 19 ans, en état de mort cérébrale suite à un accident de voiture, à un autre corps, celui d'une patiente, Claire, en attente d'une greffe à la Pitié

⁴²³ Anne Matalon, *Chimiofolies, suivi de La Route de Saint-Antoine*, HB Éditions, 2000, p. 63.

Salpêtrière. Rythmée par l'urgence et l'émotion, l'œuvre renvoie avec précision les incertitudes et les angoisses des parents, mais aussi tout le processus sous-jacent à la prise en charge dans un partage sensible entre le respect de la souffrance de la famille et l'urgence de la transplantation. Le principe de la juste distance ou de l'empathie devient crucial dans la relation thérapeutique et Thomas, l'infirmier coordinateur des prélèvements, l'incarne de manière exemplaire :

À cet instant, Thomas pense que c'est foutu. Trop dur. Trop complexe, trop violent. La mère peut-être mais le père. Aucun recul, tout va trop vite. On a à peine réalisé leur drame qu'ils doivent statuer sur le prélèvement. Il se rassied à son tour. Ramasse le dossier sur la table basse. Ne saurait insister, influencer, manipuler, jouer l'autorité, ne saurait incarner l'agent d'un chantage muet d'autant plus lourd, d'une pression d'autant plus forte sur les entourages que les donneurs jeunes et sains sont rares. Leur épargnera, par exemple, de s'entendre dire la loi qui, en cas de non-inscription au registre national des refus, choisit d'adopter le principe du consentement présumé – leur épargnera de se demander comment un consentement présumé pouvait être la règle quand le donneur était mort et que précisément il ne pouvait plus parler, ne pouvait plus consentir.

[...]

Ok, on prélève quoi ? Sean a réattaqué tête baissée regard par-dessous et Thomas surpris par ce changement de cap, fronce les sourcils et se cale *illico* sur ce nouveau tempo : il est question de prélever le cœur, les reins, les poumons, le foie, si vous consentez à la démarche, vous serez informés de tout, et le corps de votre enfant sera restauré – il a énuméré les organes sans flancher, dans cet élan qui conduit toujours à préférer la précision sèche au flou de l'esquive.

Le cœur ? Marianne redemande. Oui, le cœur Thomas répète. Le cœur de Simon. Marianne est étourdie.

[...] Mais pas les yeux, on ne prend pas les yeux, n'est-ce pas ? Elle étouffe son cri d'une paume plaquée sur sa bouche ouverte. Sean tressaille, s'écrie dans la foulée, quoi ? les yeux ? non, jamais, pas les yeux. Son rôle stagne dans la pièce où Thomas a baissé les siens, je comprends.

C'est une autre zone de turbulence, et il frissonne, en nage, il sait que la charge symbolique diffère d'un organe à l'autre – Marianne, d'ailleurs, n'avait réagi qu'à l'évocation du prélèvement du cœur, comme si prélever les reins, le foie ou les poumons se concevait davantage, et de même elle a refusé le prélèvement des cornées qui, comme les tissus, la peau, font rarement l'objet d'un accord de la part de l'entourage – et comprend qu'il doit transiger

s'écarter de la règle, accepter les restrictions, respecter cette famille. C'est l'empathie.⁴²⁴

Cette précipitation temporelle à laquelle contraint l'opération de transplantation, si bien transposée dans le roman, est sans doute l'une des contraintes les plus difficiles à gérer en situation médicale. Le problème se pose de manière particulièrement sensible dans un cadre neurologique de mort cérébrale comme critère de détermination de la mort, soulevant ainsi d'importantes questions tant éthiques que légales, médicales et affectives. La mort ainsi diagnostiquée est-elle réellement irréversible ? Peut-on s'assurer que le principe bioéthique de la non-malfaisance est dûment respecté ? Quels sont les écueils du principe de consentement présumé ? Qu'en est-il récemment de la place occupée par la famille dans la prise de décision ? Est-ce à la famille proche qu'il revient la décision de consentir ou non au don d'organe/s ? Jusqu'où la nécessité pressante de *réparer les vivants* peut-elle s'imposer ?

L'éthoscope littéraire

C'est donc en ce point que littérature et éthique médicale peuvent interfacer et contribuer à la « démarche en éthique » irréductible à toute normalisation et à l'évolution contemporaine de la médecine, où les maux se mesurent autant qu'ils se disent ; où la douleur s'évalue dans une échelle de 1 à 10 ; où les maladies sont chiffrées par les algorithmes des banques de données⁴²⁵ et où des dispositifs de communication sont utilisés pour l'annonce des mauvaises nouvelles⁴²⁶ faisant basculer la complexité du langage et des sentiments humains dans des logiques standardisées.

Parce que la littérature ne décrit pas la médecine mais la met en scène *au gré des fictions*, elle déploie, certes des mondes imaginaires, et une « utopie » ou un « faux semblant de vérité », comme l'a dit Barthes. Mais ce lieu du « non lieu », ou de la non-réalité, est celui de l'invention, qui est supérieur à la réalité,

⁴²⁴ Maylis de Kérangal, *Réparer les vivants*, Paris, Gallimard, « Folio », 2014, p. 137-138.

⁴²⁵ Voir Marie-France, Paul Avillach, Anita Burgun, « Entrepôt de données comme plateforme de ressources de recherche. Quelle protection pour les personnes ? » In Christian Hervé et al., *Les Systèmes informatisés complexes en santé. Banque de données, télémédecine : normes et enjeux éthiques*, Paris, Dalloz, 2013.

⁴²⁶ Voir à ce propos Marie-Frédérique Bacqué (dir.), *Annoncer un cancer. Diagnostic, traitements, rémission, rechute, guérison, abstention*, Paris, Springer, 2011.

puisqu'il comporte la force qualitative d'un geste différé, indéterminé et multipliant, par lequel les catégories de la temporalité, de la sémantisation et de l'ouverture du sens, loin de s'enfermer dans l'œuvre deviennent, aussi, des expériences. En vivant l'expérience de la fiction, le lecteur à la fois se déprend de la réalité et la perçoit de manière plus approfondie. C'est d'ailleurs là une caractéristique capitale de la lecture. Le paradoxe n'est pas que la fiction prenne le pas sur la réalité, jusqu'à des proportions « fatales » (*Madame Bovary* pourrait être lue ainsi, mais ce serait passer à côté de toute l'ironie flaubertienne et son projet même du « livre sur rien, qui tiendrait de lui-même par la force interne du style », selon la formule bien connue) ; le paradoxe est que la fiction fasse *voir* une expérience *singulière* du réel et qu'elle contribue à une opération de traduction sensible – qui passe par l'expérience, par la subjectivité, par l'intériorisation propres à l'exercice de la lecture. En reliant deux mondes hétérogènes, le lecteur crée un autre univers, travaille à une « redescription » du monde, qui est une intériorisation et une extériorisation par transformation, et qui passe par le langage, la matière première des œuvres. Le langage est une matière subjective au sens où il passe et revient au sujet. Le rôle de littérature n'est pas d'affirmer une autonomie toute puissance qui opposerait l'art à la science. La littérature comme la science sont le fait de variations sur le monde et autant de manières d'en rendre la richesse et la complexité. Le poète, le physicien, le philosophe et même le mathématicien travaillent le même objet : *le monde*, certes avec des enjeux, des instruments et des méthodes propres. Mais tous opèrent avec le langage – direct, symbolique, analogique – et c'est ce pouvoir des mots qui contribue à faire avancer les perceptions, les hypothèses et les théories, en injectant du possible dans un monde apparemment clos. C'est la condition de liberté du sujet, proche de ce que l'identité narrative de Paul Ricoeur⁴²⁷. A cette dimension d'inconnu du monde, répond le pouvoir « révolutionnaire » du langage dont parlait Barthes au début de sa *Leçon*. De ce point de vue, la littérature est une force qui tient à cette anti-positivité qu'évoquait Barthes toujours prônant une sémiologie active, « *apophatique* : non en ce qu'elle nie le signe, mais en ce qu'elle nie qu'il soit possible de lui attribuer des caractères positifs, fixes, anhistoriques,

⁴²⁷ Voir Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, op.cit.

acorporels »⁴²⁸. Jamais *démonstrative*, la lecture n'est pas une science mais elle nous conduit, par *l'imagination*, au cœur de la vie dans la variété de ses expressions, éclairées par le langage ; elle convie une opération d'intériorisation et de jeu, de dédoublement (comme au théâtre), où l'on se met à la place de l'autre, où j'admets une pluralité de points de vue, dont j'essaie de comprendre la logique, où j'engage des stratégies cognitives variées. Derrière ces questions on retrouve ce que Georges Canguilhem écrivait lorsqu'il demandait au médecin un « pouvoir de *dédoublement* » consistant à « se projeter lui-même en situation de malade »⁴²⁹. Ce qui est en jeu, c'est l'idée de littérature trempée de « l'intimité de la vie » selon le mot de Mallarmé, et donc plus proche du sujet, de la parole – dans ses battements les plus intimes. Pour défendre ce principe, il faut revenir à l'argument discursif évoqué plus haut. C'est en énonçant que le sujet parlant se relie à la parole et au langage. Le langage devient activité - *energeia*, au sens de Humboldt, qui est le fondement de la conception de discours chez Benveniste⁴³⁰.

La prise en compte de la discursivité dans la lecture littéraire est d'autant plus importante pour l'éthique médicale qu'elle s'articule à la notion de sujet, et à celle de relation. Benveniste explique la subjectivité et surtout l'intersubjectivité par la dialectique propre de la communication langagière :

La conscience de soi n'est possible que si elle s'éprouve par contraste. Je n'emploie je qu'en m'adressant à quelqu'un, qui sera dans mon allocution un tu. C'est cette condition de dialogue qui est constitutive de la personne, car elle implique en réciprocité que je deviens tu dans l'allocution de celui qui à son tour se désigne par je. [...] De ce fait, je pose une autre personne, celle qui, tout extérieure qu'elle est à « moi », devient mon écho auquel je dis tu et qui me dit tu. La polarité des personnes, telle est dans le langage la condition fondamentale, dont le procès de communication [...] n'est qu'une conséquence toute pragmatique. [...]

Ainsi tombent les vieilles antinomies du « moi » et de l'« autre », de l'individu et de la société. [...] C'est dans une réalité dialectique englobant les deux termes

⁴²⁸ Roland Barthes, *Leçon*, op. cit., p. 35.

⁴²⁹ Lectures de Canguilhem. *Le Normal et le pathologique. Textes réunis par Guillaume le Blanc*, Fontenay-aux-Roses, Feuilles de l'ENS Fontenay Saint/Cloud, 2000, p. 85.

⁴³⁰ Voir Gérard Dessons, *Émile Benveniste, l'invention du discours*, Paris, In Press, 2006.

et les définissant par relation mutuelle qu'on découvre le fondement linguistique de la subjectivité.⁴³¹

C'est cette « réalité dialectique » qui peut jouer un rôle éthique non négligeable dans le processus de lecture, un acte par lequel le lecteur dépasse la référence au monde (celle qui est fixée par le texte) pour « habiter » (avec la résonance éthique du terme) ce monde, qu'il va rendre « vivant » de sa voix propre, dans une dynamique de « redescription » ou reconfiguration mais aussi de dialogue. Dialogue avec l'émetteur absent (le narrateur, voire l'écrivain), certes, mais échange avec lui-même tant il est vrai que la lecture prend la forme de ce « dialogue intériorisé » dans les termes de Benveniste⁴³². C'est-à-dire que la lecture offre une scène de langage qui permet de poser les problèmes éthiques de l'intérieur, refuser les dichotomies qui ont traversé les âges et régulent nos systèmes de penser et d'agir. De quoi est faite ma relation à l'autre ? Comment intégrer le principe de la relation à l'autre, quelle réalité délimite les partages de responsabilité, de sentir, de décision ? L'idée que c'est par relation mutuelle qu'on découvre le principe de la subjectivité dépasse la linguistique : elle nous permet de penser la relation sur un principe dynamique de créativité et d'intelligence pratique – la phronesis aristotélicienne – plutôt que sur un principe de pré-détermination.

Le *principalisme*, dont l'ouvrage de Beauchamp & Childress reste une balise incontournable, permet d'établir le principe de l'autonomie du patient en des paramètres précis : le principe de bienfaisance, le principe de non-malfaisance et le principe de justice ou d'équité⁴³³. Or, comment intègre-t-il le principe d'incertitude ? C'est le passage par le dialogue et la reconnaissance de l'altérité de l'autre, par laquelle le précepte est mis à distance, qui permet de passer d'une relation en surface à une relation en profondeur, d'une intelligence pratique et efficiente à une relation objective, au risque d'être objectivante. La

⁴³¹ Émile Benveniste, op. cit., p. 259-260.

⁴³² Émile Benveniste, *Problèmes de linguistique générale*, Paris, Gallimard, t. II, 1974, p. 85-86.

⁴³³ Voir Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1979.

relation éthique ainsi posée a beaucoup à s'enrichir du littéraire, voué à porter la complexité des dimensions qui constituent la réalité humaine et notre rapport aux grandes questions de la vie. L'orientation discursive – et c'est en cela qu'elle est précieuse pour l'éthique médicale, concernée par l'écoute et l'empathie – implique le sujet dans la logique complexe qui l'unit à l'autre par et avec le langage. Découvrir cette logique dans des formes particulières et inventives peut effectivement constituer un laboratoire propice à un exercice de *penser et de sentir* par le langage. Au stéthoscope de la médecine, vient ainsi s'allier, comme complément nécessaire, ce que j'appellerai « l'éthoscope » de la littérature.

Maria de Jesus Cabral
Universidade de Lisboa
Programa em Humanidades Médicas

Bibliographie

AGAMBEN, Giorgio, *Qu'est-ce qu'un dispositif ?* Paris, Payot & Rivages, 2014.

AUBRY, Régis, *et al.*, « Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires », In *Médecine palliative - Soins de support. Accompagnement - Éthique*, Elsevier Masson, (2016) 15, 165-170.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652216300022?via%3Dihub>

BACQUÉ, Marie-Frédérique (dir.), *Annoncer un cancer. Diagnostic, traitements, rémission, rechute, guérison, abstention*, Paris, Springer, 2011.

BARTHES, Roland, « Introduction à l'analyse structurale des récits » (1966), In *L'Aventure sémiologique*, Paris, Seuil, 1985.

BARTHES, Roland, *Leçon*, Paris, Seuil, 1978.

BEAUCHAMP, Tom L., CHILDRESS, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1979.

BEAUVOIR, Simone de, *La Vieillesse*, I (1970), Paris, Gallimard, « Idées », 1979.

BEAUVOIR, Simone de, *Une Mort très douce* (1964), Paris, Gallimard, 2015.

BENVENISTE, Émile, *Problèmes de linguistique générale*, Paris, Gallimard, T. 1 et 2, 1966, 1974.

BOURETZ, Pierre, « Éthique et médecine », *Esprit*, n° 189, février, 1993, p. 81-92.

BROOKS, P., JEWETT, H. (dir.), *The Humanities and Public Life*, Fordham University Press, 2015.

CANGUILHEM, Georges, « Le Statut épistémologique de la médecine », In *Études d'histoire et de philosophie des sciences* (1988), Paris, Vrin, 1994, 7^e éd.

CHARON, Rita, *Médecine Narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*, Paris, Sipayat, 2015 (traduction de l'ouvrage premier *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford, Oxford University Press, 2006).

CHARON, R., HERMANN, N., DEVLIN, M., « Close Reading and Creative Writing in Clinical education: Teaching attention, representation, and affiliation », *Academic Medicine*, 2015. Jul 21.

COLE, Thomas R., CARLIN, Nathan S., CARSON, Ronald A. (eds.) *Medical Humanities: An Introduction*, Cambridge, Cambridge University Press, 2015.

CUSSET, François, *La Décennie. Le Grand Cauchemar des années 1980*, Paris, Éditions La Découverte, 2006.

DANOU, Gérard, *Le Corps souffrant*, Seyssel, Champ Vallon, 1994.

DESSONS, Gérard, *Emile Benveniste, l'invention du discours*, Paris, In Press, 2006.

DREUX, Claude, MATTEI, Jean-François (éds.) *Santé, égalité, solidarité. Des propositions pour humaniser la santé*, Paris, Springer, 2012.

FOUCAULT, Michel, « L'Œil du pouvoir », In *Dits et écrits*, II, Paris, Gallimard, 1988.

GUIBERT, Hervé, *Le Protocole compassionnel*, Paris, Gallimard, 1991.

HELD, Virginia, *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*, Oxford, Oxford University Press, 2005.

HERVÉ, C., KNOPPERS, B.M, MOLINARI P.A, MOUTEL, G., *Éthique médicale, bioéthique et normativités*, Paris, Dalloz, 2003.

HERVÉ, C., M. Stanton-Jean et E. Martinent (dir.), *Les Systèmes informatisés complexes en santé. Banques de données, télémédecine. Normes et enjeux éthiques*, Paris, Dalloz, 2013.

HIRSH, Emmanuel (dir.), *Ethique, Médecine et société : Comprendre, réfléchir, agir*, Paris, Vuibert, « Espace Ethique », 2007.

HOOKE, Claire « Ethics and the Arts in the Medical Humanities », In *Ethics and the Arts*, ed. Paul Macneill, Dordrecht, Springer.

HURWITZ, Brian, « Medical Humanities : Origins, Orientations and Contributions », In Hurwitz (ed.), *Anglo-saxonica*, III, n° 10, *Special issue on Medical Humanities*, Lisboa, CEAUL, 2015.

KÉRANGAL, Maylis de, *Réparer les vivants*, Paris, Gallimard, « Folio », 2014.
Lectures de Canguilhem. Le Normal et le pathologique. Textes réunis par Guillaume le Blanc, Fontenay-aux-Roses, Feuillet de l'ENS Fontenay Saint/Cloud, 2000.

LOUIS-COURVOISIER, Micheline, « La plupart des esprits ont besoin de matières étrangères pour se dégourdir et exercer », *Bioethica Forum*, 2011, vol. 4, N° 4.

MALLARMÉ, Stéphane, *Œuvres complètes*, édition présentée, établie et annotée par Bertrand Marchal, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la Pléiade », tome II, 2003.

MAMZER, Marie-France, AVILLACH, Paul, BURGUN, Anita, « Entrepôt de données comme plateforme de ressources de recherche. Quelle protection pour les personnes ? » In HERVÉ, Ch. et al., *Les Systèmes informatisés complexes en santé. Banque de données, télémédecine : normes et enjeux éthiques*, Paris, Dalloz, 2013.

MARTIN, Serge, *Voix et relation Une poétique de l'art littéraire où tout se rattache*, Paris, Marie Delarbre, « Théories », 2017.

MATALON, Anne, *Chimiofolies, suivi de La route de Saint-Antoine*, HB Éditions, 2000.

MORIN, Edgar, *Une Tête bien faite*, Paris, Seuil, 1999.

RICŒUR, Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.

RICŒUR, Paul, « Que la science s'inscrit dans la culture comme « pratique théorique », *The Cultural values os Science ; The Pontifical Academy of Sciences, Scripta Varia* 105, Vatican, 2003.

RICŒUR, Paul, *Du Texte à l'action*, Paris, Seuil, 1986.

PAVEL, Thomas, *Univers de la fiction*, Paris, Seuil, 1998.

PAVEL, Thomas, *La Pensée du roman*, Paris, Seuil, 2003.

STAROBINSKI, Jean, *Histoire de la médecine*, Lausanne, Rencontre, 1964.

STAROBINSKI, Jean, *La Relation critique*, Paris, Gallimard, 1970.

STAROBINSKI, Jean, « Langage poétique et langage scientifique », *Diogène*, n° 100, 1977.

VALÉRY, Paul, *Œuvres*, II, édition établie et annotée par Jean Hytier, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la Pléiade », 1960.

YOURCENAR, Marguerite, *Mémoires d'Hadrien*, suivi de *Carnets de notes de Mémoires d'Hadrien*, Paris, Gallimard, « Folio », n° 921, 1974.