

RESPONSABLE D'ACTION**Sarah Carvalho**

Professeure de philosophie des sciences, laboratoire Logiques de l'agir (EA 2274), UFC

FINANCEMENT

Fédération des MSH, appel à projets 2019 « Transmissions, travail, pouvoirs »

UFC, appel à projets Chrysalide « nouveaux arrivants » 2019

DURÉE DE L'ACTION 2019-2022**OBJECTIFS DE L'ACTION**

La santé constitue une valeur centrale aux yeux des personnes et des sociétés démocratiques contemporaines. Le développement de la biologie et des sciences qui prennent la vie pour objet de recherches a permis d'accroître les connaissances concernant le fonctionnement complexe des organismes et de leurs interactions avec l'environnement. Le développement des nano-info-bio-cogno-technologies ouvrent aujourd'hui de nouvelles possibilités techniques et thérapeutiques. Néanmoins ces savoirs positifs et ces potentialités techniques ne résolvent pas la question de savoir ce qu'est la santé ni la place qu'elle occupe dans notre visée d'une vie bonne. La santé ne peut se réduire à une définition négative comme absence de pathologie. En revanche, la définition positive de la santé par l'Organisation mondiale de la santé (1948) comme bien-être physique, mental et social suscite de nombreux débats sur l'extension à donner à cette visée de santé et sur le rôle de la médecine dans nos existences et nos sociétés. Les humanités médicales visent à interroger le sens de la santé et de la pathologie, nos attentes envers la médecine, la médicalisation de nos existences, l'anthropologie correspondant aux pratiques médicales, les questions de justice soulevées par les institutions médicales.

Plus précisément, cette action vise à développer et coordonner les recherches pluridisciplinaires, à l'échelle de la Franche-Comté, et en lien avec la Bourgogne, en matière de santé selon trois axes principaux : vieillissement, fin de

vie, génomique. Chaque recherche mobilise des acteurs en santé et en sciences humaines et sociales.

CALENDRIER DE L'ACTION**2019**

Lancement des projets sur les 3 axes : vieillissement, fin de vie, génomique. Constitution d'un premier cercle du réseau.

Séminaires, Colloques

6 septembre : journée d'étude « Alterâges » (MSHE)

4-5 novembre : colloque « Fins de vie plurielles, identités, conscience de la mort et démocratie » (MSHE)

3 décembre : journée d'étude « Alterâges » (MSHE) et soirée débat sur la gynécologie obstétrique (CHU Besançon)

Travail de terrain (FHU, plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, enquête Alterâges)

2020

Publications

Un article « Pourquoi - et comment - la génomique a-t-elle besoin des SHS ? » Revue Médecine et Philosophie, numéro génétique (Sarah Carvalho, Aline Chassagne, Jean-Philippe Pierron)

Un collectif sur les « fins de vie plurielles, identités,

conscience de la mort et démocratie »

Un article collectif à partir de l'enquête « Alterâges » (Sarah Carvallo, Virginie Vinel, Sophie Nemoz, Laurent Perreau, Simon Calla, Clémence Quirbel, Magali Bonnet)

Ouvrage Corps intérieur (Sarah Carvallo)

Séminaires, Colloques en fonction de l'avancement des trois axes

Travail de terrain

Conception et construction d'une maquette pour un master Humanités médicales à l'échelle de la COMUE

Projets doctoraux en Humanités médicales

Participation aux Assises de génétique humaine en janvier 2020 à Tours.

2021

Publication

Une anthologie sur les fins de vie

Séminaires, Colloques. Congrès de clôture

Travail de terrain

Structuration du master Humanités médicales à l'échelle de la COMUE

Projets doctoraux en Humanités médicales

2022

Séminaires, Colloques. Congrès de clôture

Publications

PROGRAMME DE TRAVAIL

L'action Humanités médicales s'inscrit à travers plusieurs projets en cours :

- Projet TTP « Transmission, travail, pouvoirs » (axe transversal des MSH Bourgogne et Franche-Comté)

« Alterâges » : le vieillissement constitue un enjeu économique, social et politique important des sociétés développées. A travers des plans d'actions, de prévention et de financement, les différentes organisations nationales, européennes, internationales tendent à promouvoir un modèle unique de la vieillesse réussie ou active en généralisant le modèle de l'individu autonome performant à cette période de la vie afin de faire entrer les personnes âgées dans la cité du projet. Ils induisent une partialité de la médecine en développant un paradigme unique de la vieillesse « réussie » selon les trois dimensions de la santé, de la sociabilité et des capacités mentales. Ce projet vise à rééquilibrer les conditions de la science en matière de vieillissement pour constituer une connaissance scientifique impartiale de la vieillesse en faisant droit à des conceptions et des pratiques alternatives de cet âge de la vie.

- Projet Chrysalide

Le pluralisme caractérise une posture intellectuelle récente, qui consiste à passer du constat de la pluralité à l'affirmation de sa légitimité et de sa nécessité en situation de démocratie. Il se décline en anthropologie, en politique, en éthique, en épistémologie, en philosophie. Ce projet de recherche vise à montrer comment la fin de vie cristallise tout particulièrement deux enjeux du pluralisme.

1° La fin de vie sert de révélateur pour comprendre la légitimité et l'irréductibilité du pluralisme à ses différents niveaux (épistémique, biologique, thérapeutique, politique, éthique) : comment leur donner sens et prendre soin des personnes en fin de vie en respectant leur diversité sur fond de significations partagées ?

2° La fin de vie ouvre des pistes pour comprendre pourquoi il ne faut pas viser une théorie (scientifique, politique, éthique) homogène et unifiée de la fin de vie, mais chercher à reconstituer des significations partagées capables de prendre en compte la pluralité. Par conséquent, cette période de la vie souvent dévalorisée devient a *contrario* un lieu d'innovation et de créativité (épistémique, sociale, institutionnelle...) à partir duquel penser nos existences, nos savoirs, nos valeurs et nos projets politiques, un peu comme si la « junk period » de la vie (sur le modèle de la junk food, des junk spaces ou du junk DNA) signifiait plus et autre chose que ce que l'on croyait.

- Collaboration avec la FHU « Translad » et le GIMI : dépistage génomique, transformation du soin en et par la génomique.

La génomique redéfinit non seulement les théories médicales et les techniques thérapeutiques, mais plus radicalement le soin, puisqu'elle ne vise pas à restaurer un état antérieur mais à transformer la personne souvent avant même l'apparition des symptômes cliniques. Quelle distinction opérer entre le soin comme moyen au service de la santé – individuelle et collective – et l'amélioration comme recherche du « better than well » ? Sur le plan éthique, cette puissance d'action et de connaissance remet en cause l'*autonomie* du patient, ainsi que la responsabilité envers les générations futures relativement à l'imprévisibilité de certains effets encore mal connus. Elle met aussi en cause la légitimité de la médecine génomique en démocratie. En somme, elle reconfigure les concepts fondamentaux de la médecine et sa place en société.

En cours : Participation à la FHU, doctorat de Sabine Jobez, *Philogène. Transformations du concept et des pratiques de soin par la médecine génomique : enjeux épistémiques, philosophiques, thérapeutiques, démocratiques.*

L'action Humanités médicales se déploie selon plusieurs modalités : enquêtes de terrain (avec différents acteurs : médecins, SHS, étudiants), workshop, séminaires, colloques, création d'un master humanités médicales, publication d'articles et d'ouvrages.

RÉSULTATS ATTENDUS

- Constituer un réseau de chercheurs à l'échelle de la région Bourgogne-Franche-Comté

- Monter en puissance à l'échelle du Projet PIA I Site BFC, Axe 3. Soins individualisés et intégrés – Sous axe : Soins intégrés et centrés sur le patient. La COMUE identifie un enjeu prioritaire dans l'interface entre sciences de la na-

ture et sciences humaines pour analyser les enjeux liés à la santé et au soin.

- Publications (notamment aux PUFC), séminaires, colloques

- Pratiquer une philosophie de terrain auprès des acteurs de la santé et des patients pour mieux comprendre les transformations anthropologiques et sociales dans le champ de la maladie, de la santé, de la vie et de la mort ; les enjeux politiques de la personne humaine, du droit à la santé, de la justice sociale ; les critères épistémiques du savoir et de l'incertitude requis dans la décision médicale ; les questionnements axiologiques sur la valeur de la vie et la nature du soin.

CRITÈRES DE L'ACTION

- Interdisciplinarité : collaboration de chercheurs en médecine, sciences humaines et sociales

- International : dans un premier temps, le projet renforce les relations locales ; il a vocation à nouer des partenariats européens, dans la mesure où les Humanités médicales font partie des priorités identifiées par la section Social sciences and humanities du programme H2020

- Interinstitutionnalité : collaboration entre des universités, des centres hospitaliers, des structures mixtes (Espace de réflexion éthique régional Bourgogne-Franche-Comté, Pôle de gérontologie et d'innovation Bourgogne-Franche-Comté (PGI), Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, FHU « Translad » (Fédération hospitalo-universitaire)

- Implantation locale : constitution d'un réseau de partenaires (décrits ci-dessous) pluridisciplinaire à l'échelle de la région Bourgogne-France-Comté à partir de thématiques médicales en pointe sur le territoire.

- Éléments d'innovation : cette action aide à mieux comprendre les marchés de santé, tels qu'ils sont reconfigurés par le déploiement des Medtech, des biotechnologies et de l'e-santé. Elle allie une double expertise en sciences humaines et en sciences dures à travers des collaborations étroites entre acteurs de la santé et chercheurs en sciences humaines. Avec les technologies de séquençage à haut débit ou de CRISPR-Cas9, le déploiement des Big Data en matière de santé (stockage des données, traitement des données secondaires, accès aux données par le patient *via* le dossier médical partagé)

PARTENAIRES

- Le laboratoire Logiques de l'agir (EA 2274), UFC

- La FHU (Fédération hospitalo-universitaire) « Translad » dirigée par le Pr Laurence Olivier-Faivre

- Le GIMI (Institut de médecine génomique et immunologique) du CHU de Dijon dirigé par le Pr Laurence Olivier-Faivre

- Le CIC (Centre d'investigation clinique) du CHU de

Besançon (1431 INSERM)

- La plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

- L'Espace de réflexion éthique régional Bourgogne-Franche-Comté.

- Le PGI (Pôle de gérontologie et d'innovation Bourgogne-Franche-Comté), son conseil scientifique (13 universitaires / 13 disciplines) et son assemblée (55 personnes morales) - en particulier FRAGIRE portant sur l'approche multidimensionnelle des fragilités du sujet âgé (Pr Patrick Manckoundia, INSERM U1093, Pr Pierre Vandel CIC 1431 INSERM, EA 481, Pr Michèle Dion centre G. Chevrier UMR 7366, Pr Maryse Gaimard centre G. Chevrier UMR 7366, Nicolas Serven LIRAES EA 4470, Dr Amélie Anota UMQVC CHU Besançon, Dr Dewi Vernerey UMQVC, Dr Sophie Paget-Bailly UMQVC

- L'axe « Éthique et progrès » du CIC 1431 INSERM du CHU de Besançon et de l'EA 481 de Neurosciences de l'UFC (Thomas Tannou, Aurélie Godard-Marceau, Elodie Cretin)

- L'axe « Ethique et vulnérabilités » du Centre Georges Chevrier (Maryse Gaimard, Pierre Ancet)

- Le Laboratoire de sociologie et d'anthropologie (EA 3189), UFC sur le vieillissement, les soins palliatifs, la maladie d'Alzheimer, notamment les enjeux de genre, de corps, d'autonomie, de transmissions