



# Les expériences et parcours de personnes séropositives au prisme du cinéma

**Céline Lefève**

Professeure des Universités en philosophie de la médecine  
Directrice de l'Institut La Personne en médecine - Université Paris Cité  
[celine.lefeve@u-paris.fr](mailto:celine.lefeve@u-paris.fr)

# Introduction I

## Ce que permettent certains films :

rendre visibles et sensibles, donner à connaître et à comprendre

- ❖ les vécus, sentiments, valeurs des personnes séropositives et de leurs proches
- ❖ leurs mondes sociaux
- ❖ leurs vulnérabilités et leurs ressources individuelles et collectives
- ❖ leurs rapports à la médecine
- ❖ leurs relations de soin et d'accompagnement au-delà de la médecine, dans leur vie intime et politique

# Introduction II

- ❖ Mettre en lumière le « hors champ » de la médecine  
« la manière dont les gens ordinaires font l'expérience de la maladie plutôt que la manière dont les docteurs font l'expérience de la maladie de leurs patients »

Shapiro J. Walking a mile in their patients' shoes: empathy and othering in medical students' education. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2008 ; 3 : 10.

# Introduction III

- ❖ Restaurer la primauté de l'expérience subjective de la maladie dans la formation et la pratique médicales

G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, PUF, 1966.

G. Canguilhem, « Thérapeutique, expérimentation, responsabilité » (1959), in *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences, Œuvres complètes*, t. III, Vrin, 2019, p. 773-782.

- ❖ Apprendre à et continuer de « se projeter en situation de malade », savoir « changer de registre »

G. Canguilhem, « Puissance et limites de la rationalité en médecine » (1978), in *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences, Œuvres complètes*, t. III, Vrin, 2019, p. 783-808.

- ❖ Chercher à « secourir le vivant humain, pris en **totalité** dans ses difficultés, pour assumer sa vie de vivant et d'humain »

G. Canguilhem, « Antiquité et actualité de l'éthique médicale » (1984), in *Œuvres complètes*, t. V, Vrin, 2018, p. 1019.

# Introduction IV

- ❖ Cultiver la volonté de *voir* et de *faire attention*, cultiver la perception morale
- ❖ Identifier *ce qui compte, ce qui importe*
- ❖ Prêter attention à la texture morale des personnes et des situations
- ❖ Forger l'attention pour former au *care*

S. Laugier, « "Care" et perception », *Raisons Pratiques*, n° 16, 2005, pp. 317–336

S. Laugier, « L'éthique comme attention à ce qui compte », in Y. Citton (dir.), *L'économie de l'attention*, 2014, pp. 252-268

- ❖ Faire varier les points de vue et les scénarios possibles

# I. Les années 1990 : documenter les morts du sida

- ❖ Annonce du DGN
- ❖ Evolution de la maladie
- ❖ Impuissance de la médecine
- ❖ Peur de la contamination et de la mort
- ❖ Homosexualité, bisexualité
- ❖ Stigmatisations, discriminations
- ❖ Solitude
- ❖ Absurde
- ❖ Rage

# I. Les années 1990 : documenter les morts du sida

## *La pudeur ou l'impudeur, Hervé Guibert, 1992*

- Chronique du quotidien de l'avancée de la maladie et du mourir
- Confrontation à soi-même, construction artistique d'une image de soi pour la postérité

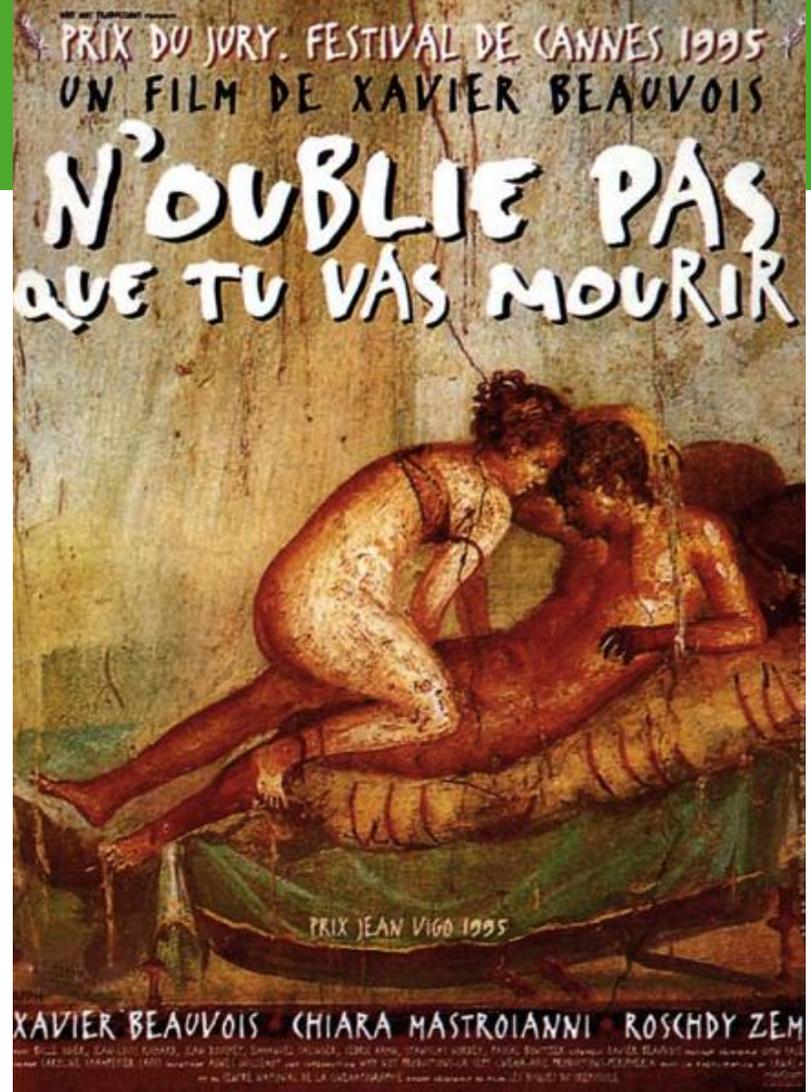


## *Les Nuits fauves*, Cyril Collard, 1992

- Fantasme d'un désir pur et romantique
- Violence insoutenable et contagieuse de se savoir perdu



*N'oublie pas que tu vas mourir*, Xavier Beauvois, 1995





# *N'oublie pas que tu vas mourir*, X. Beauvois, 1995

- ❖ Rupture des liens sociaux ordinaires, impossibilité d'appeler à l'aide

F. Worms, *Le Moment du soin. A quoi tenons-nous?*, PUF, 2010.

- ❖ Description phénoménologique de l'absoluité de la souffrance, absence de soin : souffrance incommunicable, inénarrable, inacceptable

P. Ricoeur, « La souffrance n'est pas la douleur » in C. Marin, N. Zaccai-Reyners (dir.), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, PUF, 2013.

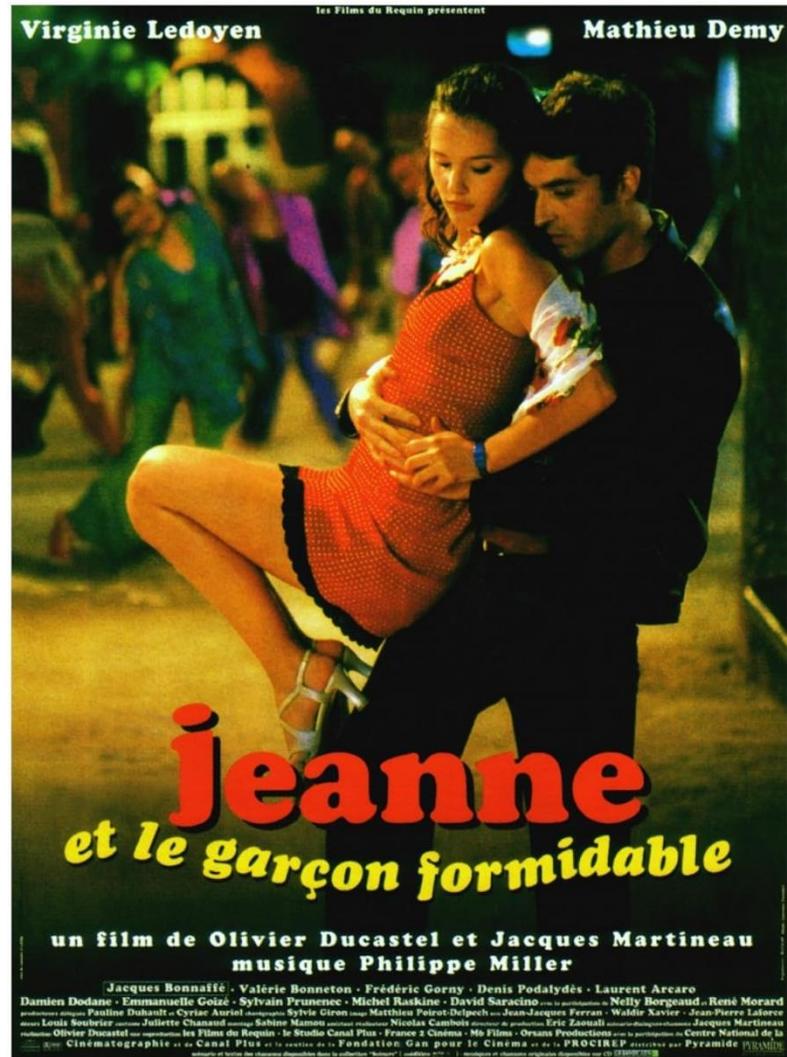


# *N'oublie pas que tu vas mourir, X. Beauvois, 1995*

- ❖ Stigmatisation des séropositifs et malades du sida
- ❖ Processus de mise à distance, d'ostracisation, d'exclusion de la personne malade en général
- ❖ Double finalité du soin :
  - sauver la vie, lutter contre la maladie
  - réinscrire la personne dans son identité et son histoire personnelle, et dans des relations de soutien

# Jeanne et le garçon formidable, Olivier Ducastel & Jacques Martineau, 1998

- ❖ Comment continuer d'aimer face à la mort?
- ❖ Quelle place faire au soin dans la relation amoureuse?



# *Jeanne et le garçon formidable*, O. Ducastel & J. Martineau, 1998

- ❖ Se séparer par amour
- ❖ Affirmer la valeur supérieure de l'amour sur la vie ?
- ❖ Vitalisme

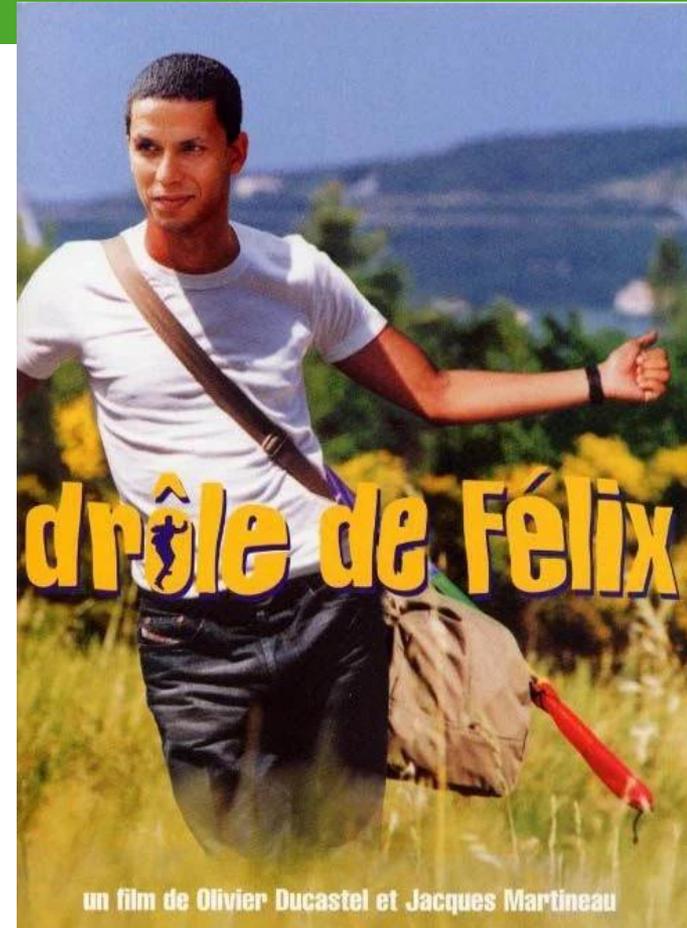




## II. Les années 2000-2010 : vivre avec le vih

### *Drôle de Félix*, Olivier Ducastel et Jacques Martineau, 2000

- ❖ Trithérapies
- ❖ Vie avec la séropositivité // vie avec une maladie chronique (normalisation)
- ❖ Pas de banalisation du vih : empreinte sur sexualité, construction identité, vulnérabilités sociales, quotidien



# *Drôle de Félix*, O. Ducastel & J. Martineau, 2000

❖ Liberté



EMMANUEL CHAUMET PRÉSENTE

66<sup>e</sup> Internationale  
Filmfestspiele  
Berlin  
Panorama



UN FILM DE **OLIVIER  
DUCASTEL**  
ET **JACQUES  
MARTINEAU**

AVEC **GEOFFREY  
COUET**  
ET **FRANÇOIS  
NANBOT**

**THEO  
&  
HUGO**  
DANS LE MÊME BATEAU

DISTRIBUTION EN FRANCE: SIMON FREMAY  
ASSISTANT À LA MISE EN SCÈNE: MARENCE GERMAIN  
MONTAGE: MANUEL MARMIER  
SON: TRISTAN PONTICELLI  
COSTUMES: CLÉMENT BABIN & VICTOR PRAUD  
DÉCOR: BARNABÉ D'AUTREVILLE & CLARA NOËL  
MONTAGE: PIERRE BOURGAIN  
MUSIQUE: MARIELE - KUNTUR  
DIRECTEUR DE PRODUCTION: RALPH WENGER  
PRODUCTION & SAISON INTERNATIONALE: ESCA FILMS  
CO-PRODUCTION & DISTRIBUTION: EPICENTRE DE FILMS  
DANIEL CRADANES DE GARS  
& CHRISTIAN DONG-JIN BENECHAL

## *Théo et Hugo dans le même bateau, Olivier Ducastel & Jacques Martineau, 2016*

❖ TPE

# *Théo et Hugo dans le même bateau*, O. Ducastel & J. Martineau, 2016

- ❖ Sexualité : tension entre angoisse de la contamination et recherche de liberté
- ❖ Inscription de l'information, de la prévention dans le quotidien, *empowerment*



### III. Les années 2010 : Se souvenir des morts, poursuivre les luttes

- ❖ Transmettre l'histoire du sida
- ❖ S'inspirer des vies individuelles et intimes, et des engagements collectifs et politiques
- ❖ Transmettre des outils pour les luttes actuelles, en santé et au-delà



# *120 battements par minute*, Robin Campillo, 2017

## Act-Up

- Droits prévention et traitements des populations vulnérables et stigmatisées (LGBTQ, prostituées, usagers de drogue, prisonniers)
- Activisme thérapeutique
- Droits des malades, démocratie sanitaire
- Visibilité sociale de la maladie et des minorités
- Lutttes pour l'égalité et l'accès aux droits des minorités



***Plaire, aimer et courir vite*, Christophe Honoré, 2018**

- ❖ Transmission des histoires individuelles et collectives du sida
- ❖ Importance du sida dans la construction de soi comme homme et comme artiste





# Pour en savoir plus

## Capsules vidéos « Ethique du soin au cinéma » sur youtube

- ❖ 14 capsules traitent d'une question éthique à partir d'un film
- ❖ analyses philosophiques, psychologiques, en sciences sociales, médicales, cinématographiques
- ❖ destinées aux étudiants en santé et en médecine, aux professionnels de santé, mais aussi aux usagers du système de santé



**Capsules « Ethique du soin au cinéma »**

Institut la Personne en Médecine  
15 vidéos • 25 vues • Mise à jour il y a 2 jours

Tout lire Aléatoire

Présentation :  
Ce cycle de 14 capsules est consacré aux questions d'éthique qui surgissent dans les relations et les pratiques de soin, en médecine et, plus largement, dans nos vies et notre société. Ces questions sont rendues particulièrement sensibles par certains films de cinéma qui donnent à voir des points de vue, des situations et des histoires que la médecine et les formations en santé laissent parfois « hors champ ». Dans ces capsules, cinéastes, professionnel(le)s de

- 1 – Présentation par F. Crémieux, J.-M. Frodon, C. Lefève, le Pr Didier Sicard  
Institut la Personne en Médecine • 18 vues • il y a 9 jours
- 2 – Attendre un diagnostic - Cléo de 5 à 7, Agnès Varda, 1962, avec J.-M. Frodon et C. Lefève  
Institut la Personne en Médecine • 13 vues • il y a 10 jours
- 3 – Rechercher un diagnostic – Journal intime, Nanni Moretti, 1993, avec C. Lefève  
Institut la Personne en Médecine • 4 vues • il y a 10 jours
- 4 – Vivre avec une maladie chronique – Absolute Beginners, Fabrizio Terranova, 2018  
Institut la Personne en Médecine • 10 vues • il y a 10 jours
- 5 – Aimer dans la maladie – Jeanne et le garçon formidable, O. Ducastel, J. Martineau, 1998  
Institut la Personne en Médecine • 5 vues • il y a 8 jours
- 6 – Devenir médecin : l'expérience de l'étudiant.e en médecine – Barberousse, Kurosawa, 1965  
Institut la Personne en Médecine • 8 vues • il y a 8 jours
- 7 – Devenir infirmier.e : l'expérience de l'étudiant.e en santé – De chaque instant, Philibert, 2018  
Institut la Personne en Médecine • 2 vues • il y a 9 jours



garçon formidable, O. Ducastel, J. Martinea

onné



0



lon, C. Lefève, le Pr Didier Sicard

**Capsules**  
Institut la Perso

9	43
10	16
11	32
12	32
13	35
14	22

1 vidéo non



is la maladie – Jeanne et le garçon formidable, O. Ducastel, J. Martineau, 1998



Cléo de 5 à 7, Agnès Varda, 1962, avec J.-M. Frodon et C. Lefève



me engagement éthique et politique - La Fille inconnue, J.-P. et L. Dardenne, 2016

ersonne en Médecine

Abonné

0



25 Partager



Extrait

# Ciné-club mensuel « Barberousse. Médecine et soin au cinéma », Nouvel Odéon, Paris



## Ciné-club Barberousse

Médecine et soin au cinéma

Ces projections-discussions font sentir et comprendre les expériences intimes et sociales des soignés et soignants – en médecine et au-delà. Elles valorisent la richesse des relations de soin dans nos vies.



**Madame Hofmann**  
de Sébastien Lifchitz  
21 septembre à 10 h 30



**Perfect Days**  
de Wim Wenders  
12 octobre à 10 h 30



**Chienne de rouge**  
de Yarnina Zoutat  
16 novembre à 10 h 30



**Plan 75**  
de Chie Hayakawa  
21 décembre à 10 h 30

au cinéma **Nouvel Odéon**

6 Rue de l'École de Médecine, 75006 Paris

Réservation possible : <https://www.nouvelodeon.com/>

Discussions animées par François Crémieux, directeur de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille,  
Jean-Michel Frodon, critique de cinéma et professeur associé à Sciences-Po Paris,  
et Céline Lefève, professeure de philosophie et directrice de l'Institut La Personne en médecine (Univ. Paris Cité).



## Ciné-club Barberousse

Médecine et soin au cinéma

Ces projections-discussions font sentir et comprendre les expériences intimes et sociales des soignés et soignants – en médecine et au-delà. Elles valorisent la richesse des relations de soin dans nos vies.



**L'Enfant sauvage**  
de François Truffaut  
11 janvier à 10 h 30



**Kongo**  
de Hadrien La Vapeur  
et Vaclav Corto  
22 février à 10 h 30



**Le Recours aux forêts**  
de Robin Hunzinger  
26 avril à 10 h 30



**Freaks**  
de Tod Browning  
31 mai à 10 h 30

au cinéma **Nouvel Odéon**

6 Rue de l'École de Médecine, 75006 Paris

Réservation possible : <https://www.nouvelodeon.com/>

Discussions animées par François Crémieux, directeur de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille,  
Jean-Michel Frodon, critique de cinéma et professeur associé à Sciences-Po Paris,  
et Céline Lefève, professeure de philosophie et directrice de l'Institut La Personne en médecine (Univ. Paris Cité).