

Panser certes, mais aussi penser nos maladies

—
A travers ce petit exercice d'anthropo-philosophie, explorons notre rapport à la maladie, au corps médical et aux traitements thérapeutiques.

La relation entre les professionnels de la santé et leurs patients a évolué au cours des dernières décennies. Alors que l'approche paternaliste, dans laquelle le médecin décide de ce qui est bon pour le patient, dominait dans le passé, l'accent est aujourd'hui mis sur la concertation et la prise de décision commune entre le médecin et le patient informé. Il s'agit de respecter les décisions et les valeurs des patients, lesquels sont invités à s'informer des options de traitement, à bien réfléchir à leurs propres souhaits, à prendre une part active à leur guérison. La tendance actuelle est qualifiée par un anglicisme : l'*empowerment* (la prise de pouvoir) du patient. Concrètement ? Une loi est passée en août 2002 évoquant la nécessité du « *consentement libre et éclairé* » des patients en matière de soins de santé. Mais le droit résout très simplement les questions délicates qu'il pose : « *toute personne majeure est présumée capable de discernement* ». C'est ici que la philosophie pointe le bout de son nez pour vous inviter à un exercice qui puisse faire mûrir votre réflexion sur les pathologies dont vous souffrez et rendre plus effectif ce droit de consentir de façon éclairée¹.

La philosophie, d'accord, mais munie des outils de l'anthropologie ! Dans son travail de terrain, l'anthropologue doit chercher le moyen de rencontrer une altérité (un peuple d'Amazonie, par exemple) sans l'écraser sous ses catégories interprétatives. Or, dans le dialogue entre patient et médecin, la situation est la même : la représentation que le médecin se fait de la pathologie risque de s'imposer comme « vraie », neutre et objective, la seule utile pour être soigné efficacement.

Si l'anglais distingue deux expériences de la maladie par deux termes – « *illness* » pour l'expérience subjective du

patient et « *disease* » pour la connaissance du médecin –, le français ne dispose que d'un terme, « maladie », pour abriter les deux expériences. Le risque du cannibalisme bienveillant de la représentation du médecin à l'égard de celle de son patient, jugée plus « naïve » ou « primitive », est donc plus important. Une approche anthropologique de la maladie peut alors nous éclairer sur les différences de représentations. Nous convoquons ici celle de l'anthropologue de la maladie François Laplantine². Laplantine cherche à organiser la diversité de nos expériences de la maladie. Il cartographie nos représentations en quatre couples d'opposés répondant à quatre questions (Quoi ? D'où ? Comment ? Pourquoi ?). En répondant à ces questions au sujet d'une de nos pathologies, nous pouvons chercher à nous situer sur cette carte et à comprendre les tensions principales qui déterminent parfois des dialogues de sourds avec notre médecin.

Quoi ? Qu'est-ce que la maladie ?

Ontologique

La maladie est une altérité ; elle est conçue statiquement comme une « chose » extérieure.

Relationnel

La maladie est un excès ou un défaut (elle est un déséquilibre) ; elle est conçue dynamiquement comme une altération.

Prenons la microbiologie, particulièrement d'actualité avec la pandémie. On peut l'expliquer de manière ontologique : le savoir est situé dans le cadre précis du virus. La maladie vient du dehors : il faut donc s'en défendre par des gestes barrières et un confinement. Mais on pourrait également aborder le Covid-19 dans une perspective relationnelle, non moins vraie, mais moins dominante actuellement, et qui conduirait à d'autres mesures préventives. Ainsi, un immunologue pourrait envisager prioritairement comment améliorer notre immunité afin que la rencontre avec le virus débouche sur des formes asymptomatiques ou moins graves de la maladie. Nous gagnerions à envisager ces deux compréhensions de la maladie, plutôt qu'à imposer l'une des deux.

« Vous partirez, dit le docteur, détachant chaque mot avec force, le jour où je jugerai nécessaire d'interrompre votre traitement. – Sérieusement ! Si vous cessiez de me traiter en enfant ! J'ai le droit de disposer de ma propre vie. Un homme peut disposer de sa propre vie, n'est-ce pas ? Vous me reconnaissez ce droit ? »

(A. Soljenitsyne, *Le pavillon des cancéreux*)

D'où ? Quelles sont les causes de la maladie ?

Exogène

Causalité externe : infection microbienne, virale ; modes de vie malsains (la nourriture est volontiers désignée aujourd'hui comme responsable d'une série de pathologies), esprits pathogènes (djins, volontés mauvaises, diables).

Endogène

Causalité interne : hérédité, prédisposition, tempérament, terrain (allergique ou hormonal par exemple), fragilités ou ressources immunitaires.

Comment ? Quel est le mécanisme de la pathologie ?

Additif

La maladie est quelque chose en plus, en trop. Soigner, c'est enlever.

Soustractif

La maladie est liée à une carence, un manque. Soigner, c'est combler ou réparer.

Notre représentation de la maladie a évolué au cours du temps. Au 19^e siècle, elle est principalement liée à des carences (alimentaires), à des faiblesses (constitutionnelles) et à des absences (d'hygiène). Pour soigner, il faut combler ou réparer. Aujourd'hui, dans notre société de surconsommation, c'est plutôt l'inverse : les pathologies sont principalement considérées comme liées à des excès (d'alcool, de nourriture, de cigarettes, de stress, etc.). La thérapeutique s'impose alors : la chirurgie qui enlève (l'ablation), la chimiothérapie qui détruit, le repos qui soustrait le malade au trop-plein.

Pourquoi ? La pathologie a-t-elle un sens ?

Maléfique

La maladie est vécue comme un mal absolu, qui n'a pas de sens (ça nous tombe dessus, c'est le hasard, la faute à pas de chance). Par contraste, la santé est donc le bien absolu, ce qu'il faut viser à tout prix.

Bénéfique

La maladie peut donner accès à des bénéfices secondaires :
• le statut de malade, celui dont on s'occupe, qui a enfin une reconnaissance ;
• la maladie comme une épreuve, qui permet au malade de se dépasser ;
• la maladie qui a un sens singulier.

Cette question du sens est trop peu abordée dans le dialogue patient-médecin. Or, elle est centrale. Le malade part souvent de la colonne de gauche (« *ma maladie est un mal, elle est insensée* »), mais il trouve parfois un sens et des bénéfices secondaires à la pathologie dont il souffre. Le médecin, quant à lui, reste souvent dans la colonne de gauche, faisant de la santé le seul idéal qu'on puisse viser légitimement. Sa conception entre ainsi parfois en conflit avec celle de certains patients qui refusent de se soigner parce qu'ils préfèrent parfois la pathologie, voire la mort qu'elle entraîne, à sa thérapeutique. En s'appuyant sur cette grille d'analyse, on vise l'étiologie de la maladie, c'est-à-dire l'analyse des causes de celle-ci, son diagnostic. On n'aborde pas encore les perspectives thérapeutiques. Or, il y a un lien logique entre étiologie et thérapies : pour intervenir valablement, il faut connaître les causes de la pathologie.

En tant que patient, c'est important de s'ouvrir : prendre conscience de nos représentations de la maladie, du sens (ou pas) de tel ou tel traitement médical, etc. Je vous invite donc à varier les points de vue, en expérimentant l'approche de droite dans les tableaux ci-dessus et développée par l'anthropologue de la maladie François Laplantine, afin de sortir de votre vision propre, familière ou intuitive. C'est à la fois un exercice d'ouverture d'esprit et d'accès à la complexité. Car en matière de santé aussi, il est utile de penser avec finesse et discernement. ● **Gaëlle Jeanmart**

1. C'est un exercice que nous proposons de faire tant avec les patients qu'avec les équipes soignantes dans le cadre du travail de PhiloCité dans les soins de santé. Il a été imaginé par A. Filipucci.
2. François Laplantine, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986.