

Dire la maladie : regard philosophique et anthropologique

Correspondance

C. Draperi,
à l'adresse ci-contre.

e-mail : catherine.draperi@sa.u-picardie.fr

C. Draperi

Faculté de Médecine d'Amiens, 2, rue des Louvels, 80000 Amiens.

Résumé

Dire la maladie : déterminer, classer, reconnaître, exprimer et assumer, médiatiser et informer. Poser la question des concepts et des paroles qui s'organisent autour de la maladie, ce n'est pas soulever un problème formel : le discours organise et structure le phénomène de la maladie, que ce soit à travers le travail d'objectivation du discours scientifique ou dans l'expression de l'expérience personnelle au sein du récit.

Le corps médical, le corps propre (celui, singulier, du malade), et le corps social sont les trois vecteurs d'une énonciation divergente, conflictuelle, mais aussi complémentaire, dans laquelle se construisent la définition, l'épreuve et la reconnaissance de la maladie. Entité nosologique, elle se dit comme une réalité identifiable en termes quantitatifs et organiques ; expérience subjective, elle se décline dans des histoires singulières ; lieu de déstructuration et de restructuration de l'identité sociale, elle est l'objet d'un échange intersubjectif.

Se demander ce que signifie « dire la maladie », c'est s'engager d'emblée dans la dimension éthique du champ de la santé et de sa privation ; les représentations du mal-être se rapportent à la fois à cet ensemble de normes historiques qui définissent la communauté, et à la recherche d'une solidarité avec soi-même qui habite l'existence singulière considérée dans son intégrité.

Mots-clés : norme - nosologie - expérience existentielle - compréhension - anthropologie médicale

Summary

Naming illness: a philosophical and anthropological approach

Draperi C. *Ethique & Sante* 2004; 1: 22-25

Naming illness involves processes of determination, classification, recognition, expression and assumption, diffusion, and information. No formal problem arises from questioning the meaning of the concepts and words which develop around illness: talking about it organizes and structures the illness phenomenon, both during the process of creating an objective scientific expression and during an individual's experience when talking about illness.

The body of medical workers, the subject's own body, and the social environment are three vectors of a diverging and conflicting yet complementary announcement through which the definition, the proof, and the recognition of illness are constructed. Considered as a nosological entity, disease is expressed in quantitative and organic terms describing the concept of an identifiable reality. Considered as a subjective experience, illness is an expression of individual histories involving intersubjective exchange de-constructing and reconstructing social identity.

Asking what it means to name illness is to enter into the ethical dimension of health and privation of health; representations of "non-health" are related both to historical norms defining the community and to self-awareness of a singular existence considered in its entirety.

Key words: disease - illness - sickness - nosology - human experience - medical anthropology

C'est à la profession médicale qu'échoit au XIX^e siècle le monopole et la responsabilité de la définition du pathologique, fondée sur une base scientifique. Mais la désignation d'un état comme pathologique comporte toujours un jugement de valeur : du point de vue physiologique, on peut déclarer un état comme anormal, comme variation quantitative à l'égard de la norme ; du point de vue clinique, on peut déclarer un état comme anormal parce qu'il n'est pas conforme au comportement le plus fréquemment observable ; ces écarts à la norme ne seront dits pathologiques que dans la mesure ou ils sont solidaires d'un mal-être actuel ou prévisible : suivant les mots de Canguilhem, « *Il n'y a pas de pathologie objective* » [1].

S'interroger sur le dire impliqué par la maladie, c'est se confronter à la dialectique de l'expérience du mal-être et de sa formulation médicale. L'enjeu éthique de ce dire pluriel travaille non seulement les modalités de l'échange soignant, mais aussi l'élaboration même des catégories médicales d'une part, et de l'expérience du mal-être de l'autre.

S'interroger sur le dire impliqué par la maladie, c'est se confronter à la dialectique de l'expérience du mal-être et de sa formulation médicale.

Le thème générique « Dire la maladie... » renvoie à l'articulation de trois questions intimement liées : celle de la définition du pathologique par le soignant, celle de son expression chez le malade, celle du partage des données médicales que le devoir juridique d'information n'épuise pas.

Définir le pathologique

Dire la maladie, c'est d'abord l'identifier, la déterminer, la nommer enfin : c'est en premier lieu, institutionnellement, l'affaire même du corps médical.

Le formidable développement de la biomédecine a favorisé une *conception ontologique* de la maladie, c'est-à-dire lui a conféré à nos yeux une substance propre : lui donnant une réalité quasiment autonome à l'égard du malade qu'elle affecte, cette conception a indéniablement favorisé le développement des moyens d'exploration et les outils thérapeutiques. Mais c'est également une position culturelle qui dessine le champ d'une lecture de la maladie comme *disease*, suivant le terme utilisé par les anthropologues anglo-saxons à la fin des années soixante pour renvoyer à la définition biomédicale de la maladie en tant qu'atteinte organique. Même si elle s'appuie sur un travail d'objectivation scientifique, la notion de *disease* renvoie à une certaine façon de percevoir et d'interpréter la maladie ; celle-ci est déterminée par le privilège accordé aux aspects quantifiables du mal-être et par la mise entre parenthèse de sa dimension existentielle. C'est cette dimension existentielle que les anthropologues ont proposé de désigner à travers la notion d'*illness*, pour la distinguer de la définition exclusivement organique de la maladie.

Du rôle du médecin à la conception de la maladie

La distance entre interprétation existentielle et interprétation biomédicale de la santé et de la maladie relève essentiellement de l'inscription de celle-ci dans un contexte au sein duquel elles sont significatives.

En 1983, J. Benoist introduit le troisième terme de « *sickness* », pour rendre compte des déterminations sociales historiques et culturelles des représentations du malade et du médecin, ou encore du « *processus de socialisation de disease et illness* » (Encadré 1).

L'anthropologue B. Good désigne à travers la notion de *processus formatifs* l'ensemble des processus par lesquels la maladie « est modelée comme réalité personnelle et sociale », ces processus variant d'une culture à une autre, voire d'un lieu à un autre au sein d'un horizon culturel donné. Ainsi, la médecine con-

Encadré 1 : Les divers aspects de la maladie (A. Kleinman, B. Good, 1967).

Illness (Eisenberg) : expérience et représentation personnelle de la maladie.

Disease (Fabrega) : définition biomédicale de la maladie comme atteinte organique.

Sickness : socialisation de l'acceptation de la maladie.

temporaire développe ses propres processus formatifs, par lesquels elle institue le monde objectif auquel se réfère le savoir médical : l'étudiant en médecine est amené, au cours de sa formation, à convertir son regard sur la maladie jusqu'à identifier cette dernière à une entité biologique ou psycho-physiologique, voire un syndrome, abstraits de leur dimension d'expérience vécue [2]. C'est dans la construction des paradigmes scientifiques et médicaux que se définit le pathologique, que se dessinent ses limites.

C'est dans la construction des paradigmes scientifiques et médicaux que se définit le pathologique, que se dessinent ses limites.

Or le développement des connaissances médicales, qui a pris son essor dans un contexte idéologique scientifique, est aussi d'emblée lié au développement technico-industriel, voire assujéti à la production de techniques. C'est, selon les sociologues, cette substitution des techniques à l'action pratique ancrée dans la relation à autrui qui caractériserait l'advenue de la modernité[3].

La première implication de cette conversion est l'autonomisation de la maladie en tant qu'entité nosologique à l'égard du malade, dont témoigne le passage d'une médecine thérapeutique à une médecine diagnostique analysé par P. Fragu (« *Histoire d'une transformation. Relation médecin-patient* »). La seconde réside dans le recul de la pratique clinique que met en évidence A. Bourgain en interrogeant l'orientation des catégories psychiatriques

actuelles (« *Quelle pratique clinique face à la nouvelle donne psychiatrique ?* »). La nosographie doit-elle être élaborée à partir de la nature des désordres vécus par le patient ou des moyens curatifs disponibles sur le marché ?

Définition nosologique et approche clinique

Assumer la modernité, est-ce diluer la pratique clinique dans une sémantique technique qui se voudrait opérationnelle, ou soumettre la recherche des moyens à la rigueur de l'approche individualisante de la clinique ?

Le médecin généraliste fait lui aussi l'expérience de cette confrontation à un malade, à son histoire et à sa maladie qui constitue un événement perturbant l'insouciance de l'existence normale. Pour appréhender cette épreuve dans toutes ses dimensions, parfois même pour en saisir la nature, il lui est nécessaire d'adopter une *interprétation fonctionnelle* de la maladie, c'est-à-dire de l'aborder comme un état global, affectant une existence engagée dans une histoire personnelle. Enracinée dans la tradition hippocratique, l'interprétation fonctionnelle tend à considérer la maladie comme un déséquilibre original, inscrit dans l'histoire du malade. Elle conduit à une approche individualisante, suivant laquelle il y aurait autant de maladies que de malades (Encadré 2).

La fameuse notion d'affection fonctionnelle, à laquelle s'attache J.-P. Bondonio, témoigne de cet embarras partagé par le médecin et son malade devant un mal-être invalidant, indéniablement vécu comme anormal, face auquel les grilles nosologiques apportent peu de ressources (« *Quelle place pour la pathologie fonctionnelle dans les catégories nosologiques actuelles ?* »). Dire le pathologique,

Encadré 2 : D'après F. Laplantine [4].

Représentation ontologique :

Confère à la maladie une **réalité propre**, en quelque sorte autonome à l'égard de l'individu malade.

Orienté l'attention sur **la maladie**.

Représentation fonctionnelle :

Aborde la maladie comme une **rupture d'équilibre**, c'est-à-dire un événement affectant le malade dans sa globalité.

Orienté l'attention sur **le malade**.

c'est en reconnaître l'existence : la possibilité de prise en compte, de prise en charge, tient à la possibilité de désigner le pathologique.

Des maux et des mots : langage du corps, parole du sujet

Si l'objectivation de la maladie en termes biomédicaux est dans nombre de cas féconde, elle rencontre deux écueils : le premier, mis en évidence par M. Grmek [5], réside dans l'arbitraire que peuvent parfois imposer les contraintes techniques liées à toute entreprise de classification ; le second tient à ce que l'objectivation se construit dans l'occultation de la dimension significative de la maladie, qui peut pourtant s'avérer essentielle à sa compréhension.

L'expression du corps souffrant

Dire la maladie, c'est d'abord pour le malade la décrire, la raconter, la narrer, en vue de trouver dans le discours médical des éléments susceptibles d'éclairer et d'orienter sa propre situation. C'est l'inscrire dans une expérience non seulement subjective, mais aussi corporelle, l'inscrire dans son histoire, dans l'imaginaire, dans le discours.

Dire la maladie, c'est d'abord pour le malade la décrire, la raconter, la narrer.

On a souvent insisté sur le caractère difficilement communicable de l'expérience de la maladie. L'évidente familiarité de la compréhension ordinaire est rompue, dans la mesure où la position du malade n'est plus celle de l'assurance de la santé, de l'expérience confuse de la normalité, dans la mesure où la maladie, *male habitus*, est l'expérience toujours singulière de la déstructuration de sa manière d'être habituelle. Ni seulement objet biologique, ni seulement sujet moral, la personne malade se présente à travers ce que la philosophie contemporaine a problématisé sous la notion de *corps propre* : un corps qui est toujours celui de quelqu'un, lieu de l'inscription d'une existence singulière situé dans un présent gonflé du passé et

tendu vers l'avenir [6]. Le corps ne peut être pensé en troisième personne : il est, non le support physique d'une existence, mais le centre d'appréciation dans lequel s'élabore, au sein d'une expérience, le rapport du « je » au monde. Le corps situe l'individu dans un monde, non seulement physique, mais aussi intersubjectif, social, culturel et historique. C'est cet engagement dans le monde que la maladie modifie qualitativement. La notion de corps propre fonde l'exigence éthique : elle indique que le corps humain n'est jamais un corps brut, mais un corps chargé de sens, investi d'une existence.

C'est ici que l'attitude compréhensive mise en oeuvre en anthropologie prend tout son sens pour l'approche du langage de la maladie (*Encadré 3*).

L'inscription de la maladie dans l'histoire personnelle

S'attachant au récit de la maladie, l'anthropologue décrit l'inscription de la naissance et du déploiement de la douleur dans une histoire personnelle, au sein de laquelle on s'efforce de donner une cohérence aux événements. Il apparaît à quel point le surgissement de la maladie, suscite l'exigence de la nommer, de verbaliser la raison de son advenue, de donner un sens à cette expérience totale transformant radicalement le monde ; celle-ci se construit au sein de ce que B. Good appelle un « *réseau sémantique* », c'est-à-dire au sein d'un ensemble de notions et de symboles qui structurent l'expérience et le développement du mal-être [2]. Cette modification du rapport au monde qu'engendre la maladie est mise en lumière avec force dans divers travaux dès le début du XX^e siècle : le neurologue E. Goldstein met ainsi l'accent dès le début du siècle sur le « *rétrécissement* » du monde

Encadré 3 : La compréhension.

La notion de **compréhension**, introduite en sciences humaines par Dilthey, renvoie à la prise en considération de l'ensemble des facteurs, notamment intentionnels ou signifiants, qui entrent en jeu dans les comportements, et ouvrent un accès à leur logique. Elle est mise en oeuvre dans le domaine de l'anthropologie de la maladie notamment par les travaux d'A. Schutz [7].

du malade [8] ; le philosophe M. Merleau-Ponty insiste sur la modification de la *situation* existentielle et sur l'*éclatement* du monde quotidien (« *être malade, c'est être enfermé dans l'actuel* » [6] et l'anthropologue E. Scarry parle de la « *démolition du monde* » du malade [9].

L'attention à cette dimension existentielle de la maladie ne relève pas seulement de l'exigence éthique ; elle est aussi une exigence clinique.

Dire la maladie, c'est aussi pour le malade la reconnaître, la nommer, la reformuler, l'assumer.

Le partage des données médicales

C'est dans l'interaction entre ces deux dimensions de la maladie identifiée comme état pathologique et vécue comme situation existentielle, que s'organise le partage des données médicales. Le verbe « partager » peut renvoyer à deux opérations contradictoires : il peut signifier « diviser en parts » ou « avoir en partage », posséder en commun. Comment se décline le savoir de chacun – savoir existentiel, savoir scientifique, savoir-faire, dans le travail de compréhension de la maladie ? Comment le thérapeute et le malade s'y prennent-ils pour accéder à la logique de l'autre, pour intégrer ses apports dans son propre horizon culturel ? La maladie n'est pas réductible à ses causes, elle est traversée de sens et le propre de l'information médicale réside en ce qu'elle modifie la situation de celui qui la reçoit.

Information et verbalisation de la maladie

L'évaluation de la maladie n'est pas seulement scientifique et médicale, elle est aussi ce travail psychologique par lequel l'information médicale prend un sens pour le malade et ses proches, le mouvement par lequel ce mal-être s'inscrit dans une histoire. Comme en témoigne l'expérience en pédiatrie relatée par A. de Broca, la réception de l'information n'est pas identifiable à l'intégration des données objectives (« *Tensions entre le savoir et le croire d'une personne face à la maladie* »).

Dans cette perspective, informer, c'est d'abord donner une forme à une épreuve, modifier la situation de celui que ces données concernent dans le

monde. Ce peut être favoriser aussi la possibilité de redevenir acteur de sa propre existence. En ce sens, l'information n'est jamais délivrance de données objectives ni moins encore statistiques. Plus radicalement, il faudrait ajouter que la parole échangée n'est pas réductible à l'information.

Les livres publiés ces dernières années par des malades atteints du SIDA ou du cancer montrent comment l'écriture permet d'assumer ce qu'on appelle une « *expérience-limite* ». C'est ce que F. Laplantine a appelé le « *salut par l'écriture* » [10]. Dans cette perspective, l'appropriation des données objectives concernant la maladie peut aussi contribuer à une reconquête de soi-même.

L'information en partage

L'accès au savoir médical peut aussi prendre cette dimension de recouvrement de l'autonomie, comme en témoigne la façon dont les associations de malades atteints du SIDA en sont venues à devenir des partenaires à part entière du système de santé. Le dire qui s'organise autour de la maladie n'est pas seulement cette parole échangée dans le secret de la relation interpersonnelle ; il dessine aussi l'espace d'un discours public. La médecine est aujourd'hui un segment important de la vie sociale : de cette médicalisation de la société témoigne non seulement la médiatisation de

l'information médicale, mais aussi l'appropriation du savoir médical par les malades eux-mêmes. La construction des démarches de santé s'élabore dans l'interaction, dans cette réciprocité des consciences que désigne l'intersubjectivité : alliance, conflit, transfert, négociation, entente, c'est dans la parole que se tissent les modalités de l'échange thérapeutique. C'est dans le discours, dans l'organisation du savoir et de l'information, que se dessinent les attentes et que se définissent les rôles.

Informé, c'est d'abord donner une forme à une épreuve, modifier la situation de celui que ces données concernent dans le monde.

Objet d'identification, de verbalisation, d'appropriation, le langage de la maladie se décline suivant la position de celui qui parle. L'approche psychanalytique, psycho-dynamique et anthropologique montre combien la maladie concerne cette solidarité avec soi-même que désigne l'éthos. La lecture historique et l'analyse socio-politique indiquent les implications politiques des normes qu'assignent le dire à des mo-

dèles d'action. Les différentes formes du dire autour de la maladie sont impliquées dans la recherche d'une démarche, chez le soignant comme chez le soigné, dans l'horizon de la profession comme dans le corps social.

Références

1. Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. PUF, Quadrige, 1966.
2. Good B. *Comment faire de l'Anthropologie médicale ? Médecine, rationalité, vécu*, Le Plessis-Robinson, « Les empêchements de penser en rond », Synthélabo, 1998.
3. Habermas J. *La technique et la science comme idéologie*, Paris, Gallimard, 1973.
4. Laplantine F. *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1992, p. 292.
5. Grmek M. conférence prononcée au Collège de France, 1990.
6. Merleau-Ponty M. *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945.
7. Schutz A. "On multiples realities", in *Collected papers*, 1971; vol.1 La Haye: Martinus Nijhoff.
8. Goldstein E. *Zeigen und Greifen*, Nervenartzt, 1931.
9. Scarry E. *The body in pain. Themaking and unmaking of the world*. New-York, Oxford university Press, 1985.
10. Laplantine F. « La littérature et la maladie », *L'homme et la santé*. La Villette, Seuil, Paris 1992 : p. 77-85.