

Pour une médecine patiente. Proposition d'examen et de variations des représentations de la maladie

GAËLLE JEANMART, PHILOCITÉ, JANVIER 2021¹

Comment rendre autonome un patient que la maladie rend dépendant face à un soignant que le statut place en position de force ? Ils ne peuvent en réalité devenir autonomes qu'ensemble et dans leur rencontre. Il leur faudra, pour cela, s'expliquer l'un à l'autre ce qu'ils entendent par « maladie », comment ils comprennent cette maladie qui les réunit et, enfin, se mettre d'accord sur la marche à suivre pour « guérir ». C'est pour faciliter cet échange absolument nécessaire que nous proposons de mobiliser les outils de l'anthropologie médicale.

Le droit des patients à un consentement libre et éclairé

La relation entre les professionnels de la santé et leurs patients a évolué au cours des dernières décennies. Alors que l'approche dite « 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 ou perspectives, à poser des questions sur les points à régler et à prendre une part active à leur guérison. La tendance actuelle est qualifiée par un anglicisme : l'« empowerment » du patient (c'est-à-dire sa prise de pouvoir, sa « capacitation » dit-on maintenant en français).

Un autre aspect de l'évolution récente de la relation patient-soignant a des répercussions sur la situation et le rôle du patient : la forte augmentation des possibilités thérapeutiques, ainsi que la division du travail et la collaboration interdisciplinaire entre les corps de métiers qui en découlent parfois. Les échanges intervenant dans ce contexte constituent un défi pour les patients, dans la mesure où ils doivent à tout moment prendre des décisions face à différents spécialistes et – en général avec l'aide du médecin de famille – garder une vue d'ensemble du processus de traitement. Enfin, même si Internet a grandement facilité l'accès aux informations médicales, une asymétrie fondamentale persiste dans la relation entre les professionnels de la santé et les patients : le patient sollicite l'aide du médecin pour guérir ou du moins pour voir ses problèmes de santé s'atténuer.

Une loi est venue entériner ces évolutions : la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient². Elle comporte notamment le droit au consentement libre et éclairé en matière de soins.

Concrètement toutefois, les choses ont peu changé. Le droit résout toujours très simplement les questions délicates qu'il pose : « toute personne majeure est présumée capable de discernement », telle est la doctrine. Pour rester dans le cadre légal, le professionnel de santé devrait ainsi seulement vérifier qu'il a bien en face de lui un adulte « normal » et changer d'interlocuteur pour les cas, finalement rares, où le discernement du patient est absent. S'en tenir à cette application étroite de la lettre de la loi, c'est n'en pas respecter l'esprit car c'est laisser en l'état le déséquilibre des situations

¹ Ce travail est le fruit d'une réflexion menée à trois, avec Alexis Filipucci et Denis Pieret, dans le pôle « Philosophie de la santé » de PhiloCité. Il est nourri des lectures et réflexions d'Alexis Filipucci menées dans le cadre du Certificat en Ethique des Soins de Santé qu'il a suivi à l'UNamur.

² [Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient | SPF Santé Publique \(belgium.be\)](https://www.belgium.be/fr/soins/santepublique/lois/20020822)

entre expert et profane, entre médecin et malade et tous les problèmes très concrets que pose, à l'un comme à l'autre³, cette relation.

A. Soljenitsyne dresse le portrait-type du médecin autoritaire dans *Le pavillon des cancéreux* et on y découvre le combat du patient cancéreux pour retrouver la liberté de disposer de sa vie : « - Vous partirez, dit le docteur Dontsova, 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 seulement voulu vous rappeler que 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 ? (...) D'emblée, vous partez d'une situation fautive : une fois qu'un malade est entre vos mains, c'est vous désormais qui pensez pour lui » (A. Soljenitsyne, *Le pavillon des cancéreux*, p. 111-117).

La situation est caricaturale, mais il n'est resté pas moins que le problème est souvent le même : que le médecin pense pour le patient est le signe que c'est le discernement du médecin qui compte, et non celui du patient. En matière de santé, quand la vie est en jeu et que la relation est très inégalitaire entre le spécialiste et le malade, il est délicat de maintenir les conditions relationnelles d'un consentement éclairé du patient. Mais comment faire en somme pour que les patients consentent bien « librement » lorsqu'on est dépositaire d'un savoir qui n'est pas si aisément partageable ? Les initiatives qui existent et se multiplient actuellement en la matière se réduisent à des séances d'informations ou de petites vidéos « pédagogiques » à destination des patients. Peut-on réellement prétendre résorber les difficultés aiguës du consentement en optant pour de tels artifices infantilisants ? Tout l'enjeu d'une pratique plus émancipatrice des soins de santé serait de rendre effectif les droits du patient, en *formant cette capacité de discernement chez le patient dans le cadre spécifique de la santé et en modérant la relation d'autorité qui se noue inévitablement entre médecin et malade.*

Une approche anthropologique de la maladie

Nous vous proposons d'aller chercher dans l'anthropologie des outils pour avancer vers cet objectif. La relation soignant-patient s'apparente en effet, par la différence de statut et de savoir entre ses deux termes, à la relation entre l'anthropologue « civilisé » et la société « primitive » qu'il étudie. Or, la question s'est posée pour les anthropologues, cruciale dans leur pratique – comme elle pourrait le devenir pour la médecine contemporaine –, de déterminer les moyens de rencontrer une altérité sans l'écraser sous les catégories interprétatives du scientifique. Il s'agissait d'éviter le « cannibalisme bienveillant », c'est-à-dire l'imposition de questions ou de concepts étrangers à l'autre et qui ne permettent aucunement de comprendre la société à étudier.

L'expérience de la maladie renvoie bien à la même difficulté : comment faire pour éviter le cannibalisme bienveillant de la lecture plus « vraie », plus « scientifique », plus « neutre » du médecin, alors même que l'expérience de la maladie est propre à chaque patient, à chaque professionnel de la santé également, et donc multiple et changeante ? Comment faire pour que les grilles d'analyse scientifique spécifiques du médecin ne lui interdisent pas l'accès au discours du patient dans la mesure où ce discours est entièrement filtré par ces grilles, sans conscience de l'information qui s'y perd ainsi ? Comme le dit l'anthropologue de la maladie François Laplantine,

³ Le patient reçoit en effet une « ordonnance » quand il va consulter cet expert – le vocabulaire dit expressément l'autorité de la prescription médicale et, corrélativement, celle du médecin prescripteur.

« on ne parle pas de la même manière de la maladie si l'on se place du point de vue du médecin ou de l'infirmier, du généraliste ou du spécialiste, du cancérologue ou du psychanalyste, du praticien ou du chercheur ; de l'Ordre des médecins ou de la sécurité sociale, des soignants ou des soignés, qui eux-mêmes réagissent à ce qui leur arrive par des comportements extrêmement diversifiés »⁴. En anglais, deux termes existent pour désigner la maladie : *disease*, lorsqu'elle est appréhendée depuis le savoir médical et *illness*, quand elle est appréhendée par le malade lui-même. Cette distinction, qui permet de ne pas réduire l'une (*illness*) à l'autre (*disease*), et de ne pas imposer la conception scientifique de la maladie comme la seule légitime, n'existe pas en français. Nous ne disposons donc même pas d'un terme qui puisse nous rendre attentifs à l'irréductibilité de ces deux expériences de la maladie.

La multiplicité des représentations de la maladie pose évidemment déjà problème dans le travail interdisciplinaire des équipes soignantes ; et la difficulté est plus cruciale encore dans le dialogue patient-médecin. On ne peut en effet entretenir une qualité de dialogue suffisante avec le patient sans se préoccuper de son expérience singulière et intime de la maladie et de ce qu'il considère être un traitement adéquat et légitime. Pour le dire encore autrement, la science du médecin ne s'impose pas avec une évidence incontestée à tous les patients, et cela pas seulement parce qu'ils ne comprendraient pas exactement ce qui leur est dit, mais aussi parce que ce discours scientifique repose, lui aussi, sur certaines conceptions de la maladie que ne partagent pas toujours, ou pas complètement, les patients.

La relation de soin est en réalité le lieu d'une confrontation de deux champs de connaissances et de significations, qui pourraient ne pas se reconnaître réciproquement :

- celui du malade, caractérisé par la souffrance, l'expérience morbide et ses composants fantasmatiques liés à l'angoisse de mourir et à l'espoir de guérir. La signification que le malade donne à ce qui lui arrive est certes souvent une réactualisation partielle du discours savant auquel il est exposé. Mais le discours savant est cependant réinterprété et filtré en fonction de préoccupations qui se moquent parfois de la rationalité ;
- celui du médecin, qui est le seul sujet des énoncés socialement légitime pour établir le diagnostic, le pronostic et le traitement ; il fonde son diagnostic sur la sélection de ce qui est opportun dans le discours du malade (et donc sur la récusation d'une partie de l'expérience du malade). Cette sélection devrait être interrogée, car si elle est nécessaire à l'efficacité de la rencontre (le médecin trie rapidement l'essentiel et l'accessoire ; il questionne pour collecter les informations pertinentes), elle peut aboutir à un véritable dialogue de sourds. Sortir de ce faux pas exige aussi pour le médecin d'être plus conscient de ses propres représentations.

L'enjeu de cette conscience accrue est à la fois de reconnaissance du patient (il s'agit de reconnaître au patient un droit et une expertise particulière au sujet de sa propre maladie) et de scientificité de la pratique médicale (on est aussi *moins scientifique* quand on s'en tient à une conception scientifique particulière considérée comme objective et neutre, celle à laquelle on a été formé ou celle qui provient de son champ de spécialisation ; c'est au contraire être *plus véritablement scientifique* que de pouvoir situer ses propres représentations de la maladie).

⁴ François Laplantine, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986, p. 246.

Les anthropologues reconnaissent qu'il existe des permanences, des invariants dans nos manières d'être au monde. Ces invariants peuvent être combinés et ce sont ces combinaisons spécifiques qui conditionnent nos pensées et nos actes. Il en va de même pour le phénomène qu'est la maladie et il convient par conséquent de trouver les invariants pertinents dont les combinaisons fournissent toutes les représentations imaginables de la maladie et de la thérapie. Grâce à un travail issu du terrain (à la fois de textes littéraires mettant en jeu ces représentations dans diverses zones géographiques et ères historiques et d'entretiens avec des patients et des médecins provenant de cultures différentes), l'anthropologue de la maladie François Laplantine a proposé quelques couples oppositionnels comme invariants permettant de cartographier les différentes représentations de la maladie et de la thérapie.

Les quatre schèmes oppositionnels selon F. Laplantine

En simplifiant quelque peu le travail de F. Laplantine, on peut identifier quatre couples d'opposés ; chaque couple répond à une question :

- Ontologique – Relationnelle (*Quoi?* Qu'est-ce que la maladie ?)
- Exogène – Endogène (*D'où?* Quelles en sont les causes ?)
- Additif – Soustractif (*Comment?* Comment fonctionne-t-elle ? Quels en sont les mécanismes ?)
- Maléfique – Bénéfique (*Pourquoi?* La maladie a-t-elle un sens ? Lequel ?)

Vous pouvez chercher, pour l'une des pathologies dont vous souffrez, à situer votre propre représentation dans ces couples d'oppositions. Vous pouvez ensuite tenter de la faire varier : si vous étiez plutôt dans l'autre des pôles, que percevriez-vous d'autre au sujet de cette même pathologie ? Cet exercice peut être également fait avec des patients en confrontant leur interprétation à celle du médecin ; il est particulièrement utile dans un cadre de formation⁵.

Quoi ? Qu'est-ce que la maladie ?	
Ontologique	Relationnel
La maladie est conçue comme une <i>altérité</i> ; elle est conçue comme « <i>quelque chose</i> » d'autre que la personne du malade.	La maladie est conçue comme un excès ou un défaut ; elle est conçue dynamiquement comme un déséquilibre ; elle est donc une <i>altération</i> de l'état de la personne du malade.
Le schème ontologique est centré sur la maladie ; il entretient ainsi les réflexes de <i>classification</i> des maladies (nosologie) et la recherche du siège des pathologies (anatomopathologie).	Le schème relationnel est centré sur le malade : la maladie résulte d'un déséquilibre <i>externe</i> de la relation entre l'homme et son environnement (familial, social, cosmologique) ou <i>interne</i> (physiologique ou humoral, par exemple).
Le schème ontologique met ainsi à <i>distance</i> (la maladie et le malade, mais aussi la maladie et le soignant, le soignant et le malade, la maladie	Le schème relationnel insiste sur les relations entre le malade et son environnement ou entre un organe et un autre.

⁵ Nous encadrons de tels exercices dans la formation de soignants d'horizons divers.

<p>et la société, <i>etc.</i>).</p> <p>La maladie est isolable et sa cause peut être elle aussi identifiée. C'est le schème privilégié par une médecine « objective », qui désigne l'adversaire par son nom et permet ainsi qu'on lui tire dessus – c'est rassurant !</p> <p>Le revers, c'est que la thérapeutique s'impose comme tout aussi « objective » et tient finalement peu compte des dispositions personnelles de celui qui souffre, de même qu'elle individualise assez peu son traitement.</p>	<p>On n'étudie plus ici le cœur et sa morphologie, par exemple, mais la circulation du sang et ses fonctions. Et on tente de rétablir une fonction, pas de réparer un organe.</p> <p>Cette médecine est plus complexe, circonstanciée et sans doute aussi moins rassurante (il est possible que je sois la cause du déséquilibre).</p>
---	--

Certaines spécialisations conduisent à des représentations ontologiques de la maladie, d'autres, au contraire, à des représentations plutôt relationnelles. La microbiologie développe ainsi typiquement une explication de type ontologique : c'est donc un savoir situé dans cette matrice, de la même manière que d'autres champs du savoir médical pourraient être situés dans l'autre pôle de la matrice, comme l'immunologie, par exemple. Ce n'est pas sans incidence sur la façon de traiter ou de prévenir une maladie. Ainsi, si les microbiologistes gèrent une crise sanitaire, comme c'est majoritairement le cas dans la crise de la Covid19, ils la gèrent depuis une explication ontologique de la maladie. Le confinement et les gestes barrières sont des mesures représentatives d'une étiologie typiquement ontologique de la maladie (on cherche à empêcher l'intrus de pénétrer dans le corps).

L'immunologie développerait préférentiellement une explication de type relationnel. Ainsi, si des immunologues étaient majoritairement chargés de gérer une crise sanitaire, on peut penser qu'ils proposeraient d'autres types de mesures, davantage centrées sur l'optimisation des réactions immunitaires à ce virus spécifique (gestes de prévention du type activité sportive, renforcement du système immunitaire par la prise de Zinc et de vitamine D par exemple, compréhension des problèmes immunitaires spécifiques que rencontrent les patients développant les formes graves et mesures de prévention spécifiques à ces patients).

Il est à relever qu'aucune de ces lectures n'est « la bonne » ou n'est meilleure *a priori* que l'autre et qu'une gestion médicale optimale consisterait au contraire à varier et combiner les mesures – ce qui est partiellement (trop partiellement peut-être) le cas dans la gestion de la crise de la Covid19. De la même façon, l'ouverture des représentations au pôle opposé à celui qu'on adopte naturellement permet d'ouvrir les horizons thérapeutiques ou d'élargir les gestes de prévention.

D'où ? Quelles sont les causes de la maladie ?	
Exogène	Endogène
<p>La maladie, c'est quelque chose qu'on attrape.</p> <p><i>Causalité externe</i> : infection microbienne, virale ; modes de vie malsains (surtout la nourriture, volontiers désignée aujourd'hui comme responsable d'une série de pathologies), agents « naturels » ou esprits pathogènes (volontés mauvaises, diables, sorciers).</p>	<p>La maladie, ça tient de famille, c'est quelque chose qu'on porte en soi, comme un potentiel.</p> <p><i>Causalité interne</i> : hérédité, prédisposition, tempérament, terrain (allergique ou hormonal par exemple), fragilités ou ressources immunitaires.</p>

<p>Ce modèle accompagne souvent la compréhension ontologique de la maladie : la maladie est une chose qui provient de l'extérieur et qui nous envahit.</p> <p>Le caractère exogène conduit le malade à vivre la maladie comme une fatalité, un accident (je ne suis pas coupable ni responsable, je suis victime d'une agression). La maladie est quelque chose qu' « on attrape ».</p>	<p>Ce modèle apparaît davantage comme une réaction à la dominance du modèle exogène et il se présente souvent comme une révélation (le patient bascule parfois d'une explication exogène à une explication endogène en cas de pathologies durables).</p> <p>Le caractère endogène de la maladie conduit le malade à vivre celle-ci comme la punition d'un excès ou d'une négligence (dans un couple responsabilité/culpabilité). D'une manière ou d'une autre, il porte une part de responsabilité.</p>
---	---

Il peut y avoir une combinaison des deux modèles de causalité : on peut par exemple comprendre l'allergie comme une hypersensibilité, une hyperréactivité des mécanismes de défense (explication endogène) à tel agresseur spécifique (explication exogène). Dans la mesure où la causalité extérieure (lactose, gluten : une alimentation industrielle trop riche dans ces allergènes) n'est pathogène que chez certains, on privilégie tout de même ici le schème endogène.

Comme il y avait des champs de savoir qui inclinaient à une étiologie singulière, il y a également des types de pathologies qui sont représentatives d'une des options. L'allergie par exemple s'accorde bien avec une étiologie endogène ; la Covid 19 ou la grippe, avec une étiologie davantage exogène.

<i>Comment ? Quel est le mécanisme de la pathologie ?</i>	
Additif	Soustractif
<p>La maladie est quelque chose <i>en plus</i>, en trop ; elle est donc à enlever.</p> <p>Historiquement, cette compréhension s'est imposée chez nous par la pensée chrétienne et sa représentation du péché originel comme d'un mal à arracher. Le soin est symboliquement conçu comme une purification, une purge du mal. C'est notre représentation traditionnelle de la maladie.</p> <p>On est revenu aujourd'hui plutôt au tableau inverse du XIX^e siècle, dans une société qu'on décrit plus volontiers comme étant de <i>sur</i>-consommation, de sur-production où les maladies sont par conséquent plus volontiers pensées comme étant liées à des excès (d'alcool, de nourriture, de cigarettes, au trop plein, au stress, à la prolifération d'une cellule, etc.).</p>	<p>La maladie est un <i>manque</i>, un déficit, qu'il faut donc combler</p> <p>Le XIX^e a ensuite développé une explication soustractive des maladies : elles ont été comprises comme liées à des manques (d'hygiène), à des carences (alimentaires), à des faiblesses (constitutionnelles).</p> <p>Mais dans la pensée arabo-musulmane, la maladie est toujours conçue traditionnellement comme une négation, une absence. Ce qui peut conduire un patient musulman, par exemple, à regarder avec suspicion une opération d'ablation (ok pour la greffe par contre !) ou un prélèvement, dans l'idée que, pour le soigner, il faut lui donner quelque chose (un médicament, un fortifiant, des plantes, etc).</p>

Cette polarité additif/soustractif peut nous rendre attentifs à l'historicité de nos représentations de la maladie. Telle maladie n'est pas en elle-même une carence ou un excès ; c'est en fonction de la période historique et de la culture spécifique d'une société qu'elle est représentée de telle ou telle façon. C'est une sorte de naïveté scientifique que de penser qu'on cerne le réel lui-même par la science, indépendamment de toute représentation culturelle. L'histoire des sciences en est le témoignage. Mais on n'enseigne précisément pas l'histoire de la médecine en faculté de médecine. Le risque est donc grand que la représentation culturellement dominante à l'époque de sa formation

paraissent au jeune médecin purement et simplement « vraie » et incontestable. Tout patient échappant à cette vérité serait alors rejeté du côté de l'ignorance, sans plus de précautions ou de questions.

Pourquoi ? La pathologie a-t-elle un sens ?	
Maléfique	Bénéfique
<p>La maladie est perçue comme un pur mal (d'où son nom), qui n'a pas de sens ou est purement négative (ça nous tombe dessus, c'est le hasard ; pas de chance, en somme !). Par contraste, la santé est donc le bien absolu, ce qu'il faut viser à tout prix.</p> <p>Cette conception entre en crise face à certains patients qui ne veulent simplement pas se soigner, par exemple quand le soin impose une expérience qu'ils ne veulent pas vivre ou parce que la thérapeutique diminue la qualité de vie. C'est un point aveugle parfois extrêmement problématique de ce modèle qui, faisant de la santé le seul idéal qu'on puisse légitimement viser, ne peut comprendre aisément qu'on ne se soigne pas. Le risque constitutif d'une représentation purement maléfique de la maladie est l'acharnement thérapeutique.</p>	<p>La question du pourquoi peut apparaître au fil du temps pour le patient : pourquoi moi ? Pourquoi cette maladie ? S'il se pose ces questions et n'y répond pas vite, s'il commence à trouver des pistes, la question du sens de la pathologie dont il souffre est engagée.</p> <p>Cette recherche de sens fait de la maladie autre chose qu'un pur mal. La maladie peut en effet donner accès à des bénéfices secondaires non négligeables :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le statut de malade, celui dont on s'occupe, celui qui a enfin une reconnaissance (même sous la forme d'un manque, d'un mal, d'un dysfonctionnement) ; - la maladie peut être perçue comme une épreuve initiatique, qui permet au malade de se dépasser ; - la maladie a un sens singulier (tel organe représentant par exemple symboliquement tel personnage ou telle fonction ; telle pathologie renvoyant à tel comportement nuisible) ; elle a donc indiqué un problème plus large qu'on a pu prendre en charge grâce à elle : on vit alors autrement depuis qu'on est malade, parfois même mieux.

Le médecin part toujours de la compréhension maléfique, et c'est bien normal puisqu'on vient le voir précisément se soigner. Mais s'il ne perçoit pas les aspects parfois bénéfiques de la maladie (*illness*) pour le patient, il risque de vouloir soigner au-delà de ce que souhaite celui-ci. Le malade part quant à lui également de la colonne de gauche, mais il trouve parfois un sens et des bénéfices secondaires à la pathologie dont il souffre.

Conclusions

1) Cette matrice permet de faire la cartographie des représentations *étiologiques* de la maladie – ce qui représente une partie seulement de l'entretien thérapeutique pour déterminer de quoi souffre au juste le patient et quelles sont les causes de son mal. Si l'étiologie est intéressante pour l'anthropologue, c'est qu'elle repose sur un acte d'interprétation et justifie donc particulièrement qu'on examine les représentations. Le médecin doit se former à l'art d'interpréter à la fois des symptômes qui signalent certaines maladies et le discours du malade au sujet de ceux-ci.

Nous n'avons pas évoqué dans cet article les représentations touchant aux *thérapies*, mais il y a évidemment des liens entre étiologie et thérapeutique. Comme le dit F. Laplantine, « la représentation étiologique commande la représentation thérapeutique : chez nous le diagnostic détermine la nature du traitement »⁶. C'est un processus logique : pour intervenir valablement, il faut en effet connaître les causes de la maladie. Il y a donc un rapport de l'ordre du décodage, de

⁶ Laplantine, *op.cit.*, p. 230.

l'interprétation qui précède et légitime le choix d'une intervention en particulier. « Ce sont donc ici les savoirs et les savoir-faire qui déterminent les pouvoirs »⁷.

Si, par exemple, la maladie est un être étranger au malade, il faut le localiser et puis l'enlever (l'ablation est une thérapeutique liée à une représentation ontologique et additive) ; si la maladie est un déséquilibre du système immunitaire ou un dysfonctionnement de l'être humain en rapport à son milieu, le traitement de régulation accorde la priorité aux potentialités propres du malade ; il faut alors rééquilibrer ce système soit par des traitements de stimulation (par hyper-quelque chose – hyper-tenseurs par exemple ; ou des excitants), soit par des traitements de sédation (anti-quelque chose (anti-spasmodiques par exemple) ou hypo-quelque chose (hypo-tenseurs par exemple). Ces traitements sont à l'évidence liés à une représentation relationnelle, tantôt additive, tantôt soustractive de la maladie, etc⁸. Le traitement est toujours légitimé par l'identification des causes.

Il est donc important de prendre conscience de sa représentation étiologique, parce qu'elle détermine les thérapeutiques qui ont du sens pour nous et celles qui n'en ont pas : les représentations unilatérales du médecin risquent donc de priver ses patients de certains soins. De la même manière que les représentations unilatérales du patient le prive de certains soins qu'il ne considère pas comme justifiés ou légitimes.

2) Ce constat ne doit pas déterminer pour autant une politique du soin à tout prix (même si, insistons-y, créer un jeu dans ses représentations, lorsqu'on est patient tout autant que médecin, est utile pour ouvrir les possibilités thérapeutiques). Car il y a une importance particulière de la dernière question de la matrice (celle qui porte sur le sens de la maladie pour le patient) : elle détermine la puissance du désir de guérir du patient et l'ampleur des moyens thérapeutiques qu'on peut mobiliser à cette fin. En quoi la maladie est-elle un mal à ses yeux ? Qu'est-il prêt à sacrifier pour la soigner ? De quoi s'accommoderait-il dans cette maladie ? Tient-il à préserver certaines dimensions de sa situation de malade ? Sa maladie a-t-elle un sens qu'il aurait l'impression de perdre s'il guérissait ? Quel est l'état de santé qu'il souhaite atteindre ? Ce sont des questions-clefs qui délimitent le champ d'intervention du médecin. On peut les résumer de cette façon : que voulez-vous en tant que patient ? Qu'êtes-vous prêt à sacrifier pour y arriver ?

3) Il y a un pôle qui a dominé le XX^e siècle en Occident, celui de la médecine biomédicale et du modèle « pasteurien » : le pôle de gauche (le mal est ontologique ; ses causes, exogènes ; son fonctionnement, additif ; et il n'a pas de sens ou un sens purement négatif). La maladie a été (est toujours pour une bonne part) généralement perçue comme le résultat de la pénétration dans l'organisme d'un élément hostile et la thérapeutique se fera dès lors par l'action extérieure d'un médecin venu l'enlever (on parle d'une médecine « allopathique », le terme grec « allos » renvoyant à cette extériorité). Dans ce modèle, le malade ne participe pas directement à son propre traitement. Il est littéralement « patient » – la langue signifiant une fois encore la passivité reconnue du malade (*pati* en latin veut dire supporter, subir, être passif).

Le pôle de droite a été largement minoré ou dominé ; il peut aussi être considéré régulièrement à ce titre comme déviant, c'est-à-dire en écart par rapport à une approche réellement « scientifique »,

⁷ *Ibid.*

⁸ Notez que parfois c'est l'inverse : on se représente la maladie et ses causes à la façon dont on l'a soignée. C'est d'autant plus vrai aujourd'hui que le médecin est davantage perçu à partir de sa capacité à traiter (traitement de pointe) qu'à partir de sa capacité à diagnostiquer.

qui a elle-même subordonné la clinique aux sciences fondamentales. Il n'est pourtant pas rare que les « patients », lassés du rôle d'objet passif et obéissant qui leur est dévolu dans le premier modèle, adoptent pour le second de façon à redevenir des sujets. Combien de malades, en effet, ne suivent qu'une partie des prescriptions de leur médecin, qu'ils complètent de médecines « douces » ou « homéopathiques » ?

En se situant dans la matrice de couples oppositionnels inspirés de Laplantine, médecins et patients peuvent expliciter leurs représentations respectives et opérer des variations (car il s'agit bien de ne pas être « prisonnier » d'une représentation particulière de la maladie que l'on prend comme disant la maladie-même, sans distance). Ils pourront en tirer une lucidité accrue et des perspectives d'émancipation. On pourra éviter ainsi les dérives auxquelles l'application unilatérale et universelle du schème « biomédical » classique peut conduire :

- Un paradigme s'impose sans se percevoir comme une explication parmi d'autres, il s'impose aux patients comme une norme inquestionnée. Ce pôle compris sans distance peut amener un médecin au désir de soigner à tout prix (même quand les gens ne veulent pas l'être) et selon des méthodes dont ne veulent pas toujours les patients.
- Le soignant qui impose envers et contre tout ce schème distinguera alors entre les « vrais patients » et les « emmerdeurs » - ou plus sobrement, ceux qui viennent « pour rien ». Il se peut alors qu'il déclenche en réaction un sentiment anti-médecine « scientifique » qui cherchera à s'alimenter à toutes les médecines « alternatives ». En tout état de cause, si un médecin ne trouve pas de causes localisables à un mal dont souffre le patient, celui-ci ira voir un autre médecin, considérant le premier comme non compétent.
- C'est un problème plus particulier dans la lecture de certaines pathologies qui entrent mal dans le schème dominant et qui se multiplient aujourd'hui comme les maladies chroniques, la fibromyalgie, l'obésité, la spasmophilie, les allergies, le syndrome du colon irritable, les pathologies mentales, qui sont des pathologies *fonctionnelles* (« relationnelles » donc) qui représentent pourtant 60 à 85 % des consultations. Les 15 à 40 % des patients qui présentent des lésions (pathologies « ontologiques ») sont ceux qu'on envoie à l'hôpital. Or, les étudiants en médecine sont confrontés prioritairement à ces patients au cours de leur formation en milieu hospitalo-universitaire ; de sorte qu'ils auront tendance à se représenter la maladie sous cette forme pourtant minoritaire.

On ne peut imputer aux pathologies fonctionnelles aucune lésion organique identifiable et objectivable au moyen de l'imagerie médicale ; il est donc tentant de considérer qu'il ne s'agit pas de « véritables » maladies. La médecine biomédicale risque alors de renvoyer les patients à leur douleur, sans solution, faute de disposer de clefs de lecture adéquates. Cette relégation de certaines pathologies « intraitables », et partant, le dénigrement d'une énorme partie de la patientèle qui y est associée, va de pair avec une obsession du médecin : quand il suggère un peu de repos aux malades qui apparemment « n'ont rien », est-ce qu'il n'est pas passé à côté de quelque chose qu'on n'a pas réussi à détecter ?

- Le schème biomédical isole un agent pathogène, localise un organe déficient. Il risque donc aussi d'appauvrir la compréhension d'une maladie comme processus, aux éléments

multiples, aux évolutions non univoques, aux dimensions relationnelles, sociales, politiques, économiques. La médecine contemporaine ne court-elle pas le risque de biologiser ce qui relève en réalité de facteurs sociaux, psychologiques ou politiques, par l'application d'une approche parcellaire et limitée ?

- C'est un schème qui assigne un rôle passif et extérieur au *patient*, comme nous l'avons déjà souligné. Il convient donc particulièrement à la conception paternaliste du soin et aux patients désireux de laisser le champ libre au médecin, sans contrôler ni même examiner le bien-fondé des décisions qu'il prend. On ne changera pas ce rapport aux patients sans une ouverture sur l'autre pôle de la matrice.
- C'est aussi un schème guerrier, interventionniste, et qui intervient d'une façon potentiellement urgente et brutale (la salle d'opération peut ainsi être son lieu symbolique ; le chirurgien jouissant d'ailleurs d'un prestige social inégalé parmi les professions médicales et l'opération d'ablation ou la chimiothérapie qui détruit tout sur son passage sont des actes médicaux très représentatifs de ce schème dominant). La valeur de l'autre schème tient déjà au fait qu'il est moins invasif ; c'est davantage un modèle de l'accompagnement lent et graduel de processus, de l'expectative, qui diffère le moment de l'intervention chimiothérapeutique ou chirurgicale : et si attendre était parfois la meilleure des thérapeutiques ? *Primum non nocere*⁹ serait sa devise.

La question du temps se présente comme un pivot autour duquel s'organise toute pensée médicale : il faut agir à temps, ne pas perdre de temps ou au contraire laisser faire le temps. Mais en réalité, la médecine dominante est plutôt une médecine de l'espace, davantage que du temps (ou alors du temps pressé, nié, de l'urgence). Les urgences représentent ce rapport raccourci, difficile, au temps qui presse. Cette médecine de l'espace détermine l'importance de la localisation du mal, et donc une importance de la connaissance *par l'oeil*, notamment grâce à des techniques de pointes (scanner et IRM qui permettent une perception affinée de ce qu'on ne voyait pas auparavant) et qui cherchent à localiser le mal le plus précisément possible en objectivant une lésion organique. À côté de ces thérapeutes qui cherchent prioritairement à voir la lésion (dans un centrage sur la maladie), il est d'autres thérapeutes qui peuvent *patienter*, et qui privilégient une connaissance *par l'oreille* (dans un centrage sur le malade) : ils écoutent, notamment l'angoisse et le désir du malade, pour comprendre un fonctionnement physiologique *et* psychique. La médecine est alors « une médecine du temps et une médecine qui prend du temps » et qui tient sans doute beaucoup plus compte que la précédente de la mort comme horizon¹⁰.

⁹ D'abord ne pas nuire.

¹⁰ Laplantine, *op.cit.*, p. 284.