

# ÉDITORIAL

Ce numéro fait suite à un appel à contributions lancé l'année dernière dans lequel nous proposons d'interroger les rapports, les tensions éventuelles, entre l'état de malade et celui de patient. Nous avons retenu pour composer le dossier des articles qui procèdent de situations variées par rapport à la maladie – médecins, malades, soignants, associations de malades – et d'approches différentes – philosophique, sociologique ou clinique.

Être malade est une expérience à la fois étrange et pénible, expérience d'une transformation de soi, à son *corps défendant*, qui peut prendre la forme de la fatigue, de la douleur, de la modification du corps – dans son aspect extérieur, ses sensations, ses désirs –, d'une perte aussi, de mobilité, de mémoire, de vitalité. La maladie jette un trouble sur l'évidence de l'existence, elle est une dépossession qui affecte en profondeur le rapport à soi et aux autres. Dépossession renforcée par les observations inquiètes des proches, et peut-être plus encore par le statut de patient, indissociable de la prise en charge médicale de la maladie. Être patient est bien un statut<sup>1</sup>, puisque c'est devenir acteur d'un système social particulier, le système hospitalier. Être malade n'implique pas nécessairement d'être patient et l'on peut différer, longtemps parfois, le recours à l'institution médicale. « L'appel au médecin vient du malade » note Canguilhem<sup>2</sup>, et il revient à chaque individu de qualifier son état de « pathologique ». Il existe assurément des manifestations pathologiques objectives mais elles ne deviennent maladies que lorsqu'elles altèrent la normativité de l'individu.

Au sein de l'hôpital, il est fréquent que le patient soit avant tout appréhendé comme un cas, évalué d'un point de vue censément objectif, et qu'il se trouve réduit à la plus complète passivité. Au scientisme qui imprègne la médecine contemporaine et ne retient du patient qu'un ensemble de symptômes visualisables, mesurables, sur lesquels il s'agit de poser un diagnostic, s'ajoute une logique comptable qui en renforce les effets. Une partie des violences dans le soin est la conséquence d'une logique économique appliquée à des relations qui, parce qu'elles sont humaines, demandent du temps, dépense de temps assimilée à une perte<sup>3</sup>. La relation singulière entre le médecin et le patient est éclipsée par le recours à des protocoles impersonnels, diagnostiques et thérapeutiques, dont l'efficacité est statistiquement validée et qui autorisent un certain renoncement à la clinique. La fascination ambiante pour les biotechnologies jugées garantes d'une certitude objective s'accompagne d'un devenir inaudible et invisible du patient et, simultanément, d'une perte de confiance des médecins dans leur propre jugement. L'institution médicale tend à oublier que la maladie n'est pas un objet que l'on peut disposer devant soi<sup>4</sup> et que la médecine, même renforcée par de puissants outils techniques, n'est pas une science.

■ 1. Cf. Julien Biaudet, « Les patients greffés sont-ils malades ? », p. 47.

■ 2. Cité par Sarah Troubé, « Penser l'être-malade... », p. 64.

■ 3. Cf. Entretien avec Claire Marin, p. 124.

■ 4. Cf. Jean-Christophe Weber, « Traiter quoi, soigner qui ? », p. 7.

Cet effacement relatif du patient est contrebalancé par la reconnaissance récente de certains droits. La loi du 4 mars 2002 stipule que « toute personne prend, avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Cette loi entend éviter la perpétuation d'un paternalisme médical longtemps dominant, et qui est loin d'avoir disparu même si les formes en sont renouvelées. Les effets de la loi sont pourtant ambivalents car elle contribue à restreindre le rôle du médecin à celui d'un informateur éclairé, voire d'un prestataire de service, et à infléchir vers une judiciarisation la relation entre le médecin et le patient<sup>5</sup>. Les droits du patient doivent aussi être mis en regard de ses forces : comment parvenir à prendre une décision éclairée lorsque l'on est en proie à la maladie et profondément vulnérable ? Le médecin, fort de la médiation des technologies et du droit, tend à s'absenter, à se protéger, laissant parfois le malade à un sentiment d'abandon.

Si, au sein de l'institution médicale, le malade a le statut de patient, hors de l'institution, *être malade* est un statut, une identité figée dont il est difficile de se défaire. La place des malades reste encore aujourd'hui hors de la société, dans ses marges, dans des lieux circonscrits et fermés sur eux-mêmes<sup>6</sup>. Le malade fait peur et ce, quels que soient les effets réels de la maladie. Être malade expose souvent à un traitement discriminatoire : perte d'emploi ou impossibilité d'en trouver, rétrogradation à un poste inférieur, impossibilité, à espérance de vie égale, de s'assurer et d'obtenir des prêts bancaires, etc. Seules les associations de malades se mobilisent pour revendiquer l'égalité de droit, et des droits spécifiques pour ceux qui ont à vivre avec des maladies chroniques et sont contraints de réaménager leur existence<sup>7</sup>.

Il y aurait par conséquent des améliorations possibles, aussi bien en ce qui concerne le statut de patient que celui de malade, améliorations rendues improbables par l'évolution à la fois positiviste et comptable de la médecine, par la violence accrue des rapports sociaux. Être pauvre et malade s'apparente aujourd'hui encore à une double peine. La réflexion sur ces questions est portée par ce que l'on regroupe aujourd'hui sous le nom de philosophie ou d'éthique du soin. Et les combats effectifs sur le terrain social sont menés par les associations de malades. Il est difficile de faire pression sur les politiques : les malades ne sont pas une catégorie à part entière à laquelle on s'adresse.

Mais ce qui ressort des contributions rassemblées dans ce numéro, c'est la complexité indépassable de l'expérience de la maladie et des situations auxquelles elle expose, c'est aussi l'évitement récurrent de la philosophie par rapport à cette réalité phénoménale.

Être malade est une épreuve dont on espère ardemment qu'elle pourra être allégée par une prise en charge institutionnelle, par un devenir patient. La tentation est forte de s'abandonner à cette identité et à la figure tutélaire du médecin. Il y a pourtant une discordance irréductible entre l'expérience vécue du malade et le statut de patient inauguré par la rencontre médicale. Quoique patient, on reste malade et confronté, seul, à la question de savoir qu'en faire et comment vivre avec. L'emprise de la maladie, qu'elle soit aiguë ou chronique, excède largement

■ 5. Cf. Jean-Marie Gueullette, « Le pouvoir de guérir », p. 80.

■ 6. Cf. Entretien avec Claire Marin, p. 127.

■ 7. Cf. Entretien avec Bruno Spire, p. 153.

les moments où l'on est sous le regard d'un médecin ; c'est l'existence entière qui s'en trouve bouleversée. Dans le même temps, les attentes vis-à-vis du médecin, les demandes que lui adresse le malade excèdent souvent, par leur nature même, ce qu'il a les moyens de proposer ou de faire. Le médecin est susceptible de traiter une maladie et non de révéler la vérité d'un sujet. Qu'elle soit le fait du médecin ou du patient, la croyance en une toute-puissance du savoir médical est une source d'ambiguïtés constantes et un redoutable point d'achoppement.

Le médecin doit diagnostiquer et prendre en charge une maladie mais il a affaire à un corps (*Leib*<sup>8</sup>) – corps souffrant, corps désirant – qui lui est opaque, autant qu'il l'est pour le malade lui-même. Les progrès de l'imagerie médicale et la naïveté qui les accompagne tendraient à faire oublier qu'il n'y a pas de transparence possible du corps, ni pour soi ni pour quiconque l'observe et l'ausculte. Le « corps qui a lieu » dans la consultation, celui que doit appréhender le médecin, n'est pas celui sur lequel portent ses connaissances ; c'est un corps dont l'épaisseur ne peut être traversée ni résorbée, un corps qu'il faut *laisser parler* sans pour autant que cette parole soit révélatrice de la vérité de la maladie. La maladie est irréductiblement un fait de langage car la nature du vivant humain est co-tissée de langage. Et toute énonciation d'un diagnostic ne peut conduire qu'à un malentendu profond si l'individu malade et le médecin qui le soigne croient être en prise directe sur le réel. Il y a certes une objectivité d'une tumeur, d'une séropositivité, etc., mais elle ne coïncide pas avec la réalité de la maladie éprouvée, vécue, exprimée. Tels ces patients greffés qui, contraints à une médication à vie, ne sont pourtant pas considérés comme malades par l'institution médicale alors que nombre d'entre eux s'éprouvent comme tels<sup>9</sup>.

De tout cela, les médecins ne veulent souvent rien savoir. Mais il serait naïf d'imaginer qu'une relation thérapeutique guidée par l'empathie envers le malade ou qu'un appel à l'humanisme médical soient des solutions. La tension de la relation entre le patient malade et le médecin ne peut être dépassée, du fait même de l'inscription de la maladie dans un corps, un sujet parlant. Si la figure du médecin omniscient et omnipotent est insupportable en ce qu'elle ne laisse aucune place au dire du malade, la reconnaissance des limites de son savoir et de son pouvoir est source de découragement pour le patient désireux d'un diagnostic ou d'un traitement. La détresse du malade n'exclut en rien la détresse du médecin face à la maladie, si difficile à cerner et à soigner. Canguilhem écrit – et cela pourrait constituer l'esquisse d'une éthique de la clinique – que la défaillance caractéristique de l'exercice de la médecine se situe « dans l'oubli, pris au sens freudien, d'un pouvoir<sup>10</sup> », le pouvoir de se projeter dans la situation de malade et de mettre l'objectivité de son savoir entre parenthèses. Dans sa relation au patient, le médecin est aussi un *je* subjectivement impliqué.

Dès lors, ce qui est en jeu est peut-être le regard de tout un chacun sur la maladie : reconnaître que, si bouleversante soit-elle pour celui qui la subit et pour ses proches, elle n'est pas de l'ordre d'une altérité radicale, qu'elle ne fait pas, sinon sur un plan imaginaire, basculer de l'autre côté d'une frontière étanche qui

■ 8. Jean-Christophe Weber, p. 21, pour la distinction entre *Körper* et *Leib* et ses implications dans le rapport du médecin au malade.

■ 9. Cf. Julien Biaudet, « Les patients greffés sont-ils malades ? », p. 47.

■ 10. Cité par Jean-Christophe Weber, « Traiter quoi, soigner qui ? », p. 24.

séparerait les bien des mal portants. Sans demander à Dieu, ainsi que l'écrivait Pascal, le bon usage des maladies, nous pourrions nous aviser que le propre du sujet humain c'est d'être ouvert à la potentialité de la maladie et que cette expérience ne consiste pas dans la rencontre d'un destin mais dans la poursuite de cela même qui est si ténu et si solide dans l'existence, et ne tient qu'à un fil<sup>11</sup>. Malades ou bien portants, nous sommes confrontés à la question du désir de vivre et ce qui importe, c'est de pouvoir disposer de cette puissance que nous sommes, même lorsque celle-ci est affaiblie. Une existence ne se trouve pas diminuée, quoiqu'elle soit amoindrie ou atteinte à un niveau biologique. Non qu'il y ait un bénéfice de la maladie : on n'en sort pas grandi, elle n'est pas un révélateur et ne donne pas sens à la vie<sup>12</sup>. Mais être malade, c'est être vivant, la vie demeure intacte dans sa force d'invention. En ce sens, la maladie est moins une figure d'exception dans l'ordre de l'expérience qu'une forme particulièrement aiguë de la complexité du vivre, complexité que l'on souhaite ignorer lorsqu'on plaint ceux qui sont malades. Celui qui est malade n'aspire pas à la commisération et c'est ce qui donne à ses yeux une valeur singulière aux récits de ceux qui partagent la même expérience, comme s'il y avait là une langue commune. Pour espérer accéder à celui qui est malade, le soignant doit commencer par reconnaître sa propre vulnérabilité afin de corriger l'asymétrie initiale de la relation de soin<sup>13</sup>. La sollicitude n'est pas la compassion, elle vise à révéler les capacités insoupçonnées de celui qui est malade. Si soigner n'est pas guérir, il serait néanmoins possible de donner un sens moins morbide à la catégorie de *palliatif*, celui d'un aménagement de l'existence<sup>14</sup>.

Réfléchir sur « l'être malade » conduit ainsi de multiples manières à rencontrer la question des normes à l'œuvre au sein de la société. Dans certaines situations, le seul écart par rapport à la norme est identifié comme pathologique et insupportable, alors même que la santé n'est pas en question<sup>15</sup>. Ce qui se joue c'est, dans un même mouvement, l'identification du normal et de l'anormal et l'interprétation de la maladie, de la santé, de la guérison. Dès lors, ce que l'on pourrait espérer voir se modifier, ce n'est pas seulement le regard de l'institution médicale sur les patients mais celui de la société tout entière sur les malades<sup>16</sup>. Cela demanderait sans doute une éducation ou une fréquentation que la société a de fait « soigneusement » ignorées ou interdites ; l'image du malade pourrait ainsi cesser d'être si effrayante qu'elle est spontanément occultée. Mais peut-être est-ce inacceptable pour une société qui se donne pour modèle une représentation imaginaire de la santé associée à la jeunesse, à la beauté, à l'activité, à la réussite. Changer le rapport à la maladie supposerait sans doute de changer le rapport à l'existence<sup>17</sup>.

N.C.

- 11. Cf. Alain Ménil, « "Vivre-avec" ou les plissements de l'existence », p. 107.
- 12. Cf. Entretien avec Claire Marin, p. 124.
- 13. Cf. Agata Zielinski, « La vulnérabilité dans la relation de soin... », p. 89.
- 14. Cf. Alain Ménil, « "Vivre-avec" ou les plissements de l'existence », p. 107.
- 15. Cf. Bruno Grollemund..., « Visages fendus... », p. 30.
- 16. Bruno Spire rappelle qu'aujourd'hui encore la séropositivité reste de l'ordre d'un indicible. Cf. Entretien, p. 153.
- 17. Cette question peut être élargie à celle d'une *bioéthique globale*. Le rapport à la santé et à la maladie des hommes n'est pas séparable de la santé environnementale. Dans cette mesure, c'est bien un mode de vie et un mode de production qui sont à interroger. Cf. Van Rensselaer, « Deux genres de bioéthique », p. 137.