

Introduction

Avant et après

La vérité d'une idée n'est pas une propriété stable qui lui serait inhérente. La vérité vient à l'idée. Celle-ci devient vraie, les événements la rendent vraie. Sa vérité est en fait un événement, un processus : le processus qui consiste à se vérifier elle-même, qui consiste en une vérification.

William James¹

Les diagnostics médicaux transforment la personne qu'ils concernent, scindant sa vie en un avant et un après. Ils révèlent de manière dramatique l'enchevêtrement impitoyable de la vie biologique de l'organisme (*zôê*) et de la vie tout court (*bios*). Quand la première est en danger, c'est la personne elle-même, et tout le cours de sa vie, qui se trouvent bouleversés. Or, la grande

¹ William James, *Le Pragmatisme. Un nouveau nom pour d'anciennes manières de penser*, trad. fr. Nathalie Ferron, Paris, Flammarion, 2007, p. 226.

difficulté des situations de diagnostic vient de ce qu'elles imposent de traduire un savoir factuel et objectif, qui résulte d'une procédure scientifique portant, par exemple, sur le statut génétique d'un organisme vivant, en une annonce faite à *quelqu'un*. Dès lors, elles recèlent une puissance pour ainsi dire «sauvage» ou indomptée de transformer la personne dans tous ses aspects. Quand les actes de diagnostic ont ce pouvoir de mettre radicalement en question l'existence de ceux qui s'y soumettent, il devient nécessaire de développer les outils et techniques qui permettront aux personnes impliquées – et je soutiens que cela ne veut pas seulement dire les praticiens, mais aussi les patients eux-mêmes – d'endosser ensemble la responsabilité qui va de pair avec ce pouvoir.

Dans le cas de diagnostics qui confrontent la médecine à ses propres limites, la tâche s'avère particulièrement difficile. C'est le cas de certaines maladies qui peuvent être diagnostiquées en soumettant un patient – ou plus exactement son sang, son urine, sa peau, ses membres – à des tests, tandis qu'il n'existe pas encore d'approche thérapeutique à leur opposer. La pratique médicale ne peut alors s'employer

comme *art curatif* contre ces maladies qu'elle diagnostique. L'impuissance thérapeutique qu'implique une telle incapacité d'agir entraîne, tant chez les médecins que chez les patient-e-s et leurs proches, un profond désarroi, voire de la sidération. Il est rare que les principaux intéressés se l'avouent les uns aux autres, ce qui a pour conséquence que, bien trop souvent, un médecin impuissant confronte son patient non moins impuissant à des informations extrêmement perturbantes sur son corps et donc sur sa vie présente et future, sans parvenir à formuler de proposition constructive pour l'après-diagnostic.

Un tel diagnostic n'est pas simplement *in*-formatif, il est *trans*-formateur, il transforme chacun des acteurs impliqués, mais aussi leurs relations. Dans certains cas, il peut néanmoins procurer un soulagement : lorsque tels ou tels symptômes douloureux, après une longue recherche infructueuse de leurs causes, reçoivent enfin un nom. Le diagnostic met alors fin à une incertitude souvent plus insupportable que la certitude de souffrir d'une maladie grave ou, du côté médical, à la recherche désespérée d'un diagnostic juste. Dans d'autres

cas cependant, et cela vaut en particulier pour les tests présymptomatiques que la génétique contemporaine a rendus possibles, le diagnostic, la claire qualification de la maladie pronostiquée, menace de tourner en condamnation, ou plus exactement, comme nous le verrons, en une malédiction qui envahit de manière incontrôlable non seulement le présent et l'avenir de la personne concernée mais bien souvent aussi, *rétroactivement*, son passé.

Dans de tels cas, la médecine peut certes fournir des réponses scientifiques et factuelles, dire si oui ou non la maladie est présente dans tel ou tel organisme et à quel emplacement exact. Mais ses praticiens sont pour la plupart dépourvus de dispositifs adéquats pour annoncer ces diagnostics; il leur manque les manières de dire et de faire qui seraient à la hauteur de la complexité du savoir qu'ils possèdent et de ce que celui-ci implique. Cette lacune ne peut pas être imputée uniquement à la défaillance de médecins particuliers, à leur manque d'empathie ou à leur maladresse psychologique. Notre hypothèse est que cette incapacité, que l'on observe au cas par cas, doit plutôt être considérée ou inter-

prétée comme l'un des effets d'une épistémologie inhérente à la médecine moderne, qu'un aperçu de l'histoire permettra de mieux comprendre.

Les maladies et leur milieu

L'un des drames de la médecine moderne tient à l'enchevêtrement d'éléments épistémologiques, éthiques, moraux et juridiques, qui ne cessent de l'astreindre à une stricte séparation entre des faits neutres d'un point de vue scientifique, d'une part, et des valeurs subjectives, extérieures à ces faits, d'autre part. Cette obligation a d'abord été nourrie par la nécessité où s'est trouvée la médecine, dès ses débuts, de s'affirmer comme discipline scientifique, à l'instar de la physique, de la chimie et de la biologie. Elle a ensuite été entretenue par les impératifs d'autonomie et de consentement éclairé, catégories fondamentales de l'éthique et du droit médicaux depuis les années 1960. Certes, ces catégories ont permis aux patient-e-s, enfin reconnu-e-s comme autonomes, de pouvoir refuser les propositions

de traitement de leurs médecins, qui en théorie avaient cessé d'être paternalistes – l'autonomie se résumant alors à une espèce de droit de veto purement réactif. Mais cela ne leur a pas pour autant permis d'accéder à la possibilité d'intervenir dans la réalité de la maladie qui les frappe, telle qu'ils la vivent. L'expertise sur cette expérience est restée l'apanage des médecins.

«L'autonomie du patient, loin d'empiéter sur le privilège professionnel, peut en fait venir renforcer l'autorité du médecin : l'autonomie tend à être un droit négatif (une personne a le droit de refuser le traitement) plutôt qu'un droit positif (généralement, une personne ne peut pas exiger un traitement particulier). [...] En effet, les médecins ont intégré le consentement éclairé dans leur pratique comme moyen d'accroître la satisfaction du patient et, de manière peut-être plus importante encore, comme moyen de déplacer la responsabilité vers le patient : [l'autonomie et le consentement éclairé] offrent une tactique puissante pour lutter contre les procès pour faute médicale².»

2 Alfred I. Tauber, *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*, Cambridge (MA), MIT Press, 2005, p. 60 (nous traduisons).

Malgré cette constatation pertinente quoique désabusée, d'autres pratiques sont apparues ces dernières décennies à l'égard de maladies très diverses. Elles montrent que, pour les médecins comme pour les personnes concernées, les maladies sont des phénomènes qui peuvent se transformer, et qu'il est même possible d'avoir une influence réelle sur ce qu'on pourrait appeler leur *histoire naturelle*, par des connaissances et des techniques autres que scientifiques au sens strict. Ces maladies ont une existence incontestable et douloureuse, mais ce qu'elles sont réellement n'est pas établi une fois pour toutes pour les personnes qui les vivent. Au contraire, leur existence fait sans cesse l'objet de nouvelles expériences et de nouveaux questionnements. Leur(s) vérité(s) se révèle(nt) avoir plusieurs dimensions et dépendre du *milieu* dans lequel ces phénomènes s'inscrivent. À cet égard, le réseau des Entendeurs de voix donne à réfléchir. Il s'agit d'un réseau associatif de personnes qui ont reçu le diagnostic psychiatrique de schizophrénie. Par la dénomination d'«entendeurs de voix», ces personnes ne se contentent pas de refuser le diagnostic de schizophrénie. Elles lui opposent des techniques pour

trouver des manières constructives de vivre avec les voix qu'elles entendent. Pour transmettre et perfectionner ces techniques, elles ont mis au point un système de formation par les pairs, entre Entendeurs. Ces personnes sont parties de l'observation que, dans la plupart des cas, toutes les voix entendues ne sont pas désagréables ou menaçantes, mais seulement quelques-unes d'entre elles. Le but de cet enseignement est de munir les personnes concernées d'un savoir-faire qui leur permet de cultiver avec discernement cette capacité singulière d'entendre des voix que les autres n'entendent pas, au lieu de simplement réduire ces voix au silence par les moyens radicaux de la psychopharmacologie – avec un succès d'ailleurs généralement limité. Des psychiatres participent en nombre croissant aux formations que ce même réseau leur propose, ce qui n'est pas le moindre signe de son succès ; ces médecins cherchent à apprendre de ces usagers de nouvelles techniques qui viendront enrichir leur propre pratique. Les Entendeurs de voix ne transforment donc pas seulement leur propre usage de la maladie, ils commencent à avoir une influence durable sur l'*histoire naturelle* de la schizophrénie, jusqu'à affecter son déroule-

ment clinique. Ils s'inscrivent dans la continuité d'autres initiatives qui concernent par exemple l'autisme ou la surdité-mutité et qui, grâce à un travail de coconstruction avec les usagers, interviennent pour transformer la réalité même de ce qui n'est alors plus considéré comme des maladies – des nuisances à supprimer à tout prix – mais comme des *singularités*.

De tels regroupements d'usagers abritent une véritable *expertise*, comme le souligne Tobie Nathan qui mène une réflexion depuis une dizaine d'années sur la manière dont ces collectifs mettent à l'épreuve, de manière fondamentale, la médecine et particulièrement la psychiatrie³. Ils montrent que les manières de gérer et de vivre une maladie, sous l'angle clinique, sous l'angle des soins ou sous l'angle que les personnes touchées déterminent elles-mêmes, ne transforment pas seulement les représentations que la société peut en avoir, mais engendrent des

3 Voir notamment les actes du colloque *La Psychothérapie à l'épreuve de ses usagers*, organisé par le centre Georges-Devereux à l'Institut océanographique de Paris, en 2006 : <http://www.ethnopsychiatrie.net/textcolloq.htm>.

effets très réels sur ce qu'on pourrait appeler, à la suite d'Étienne Souriau et de Bruno Latour, les *modes d'existence*⁴ des maladies, et contribuent à réécrire profondément et durablement leur histoire naturelle. Une maladie particulière n'a pas seulement une réalité médicale et scientifique, sa réalité est aussi celle des expériences vécues, à un certain moment et dans un milieu donné. Or, ces qualités vécues, au même titre que la procédure et le dispositif du diagnostic lui-même, doivent être considérées comme un des éléments constitutifs du milieu – ou *oikos* (foyer) – du diagnostic. Une écologie du diagnostic se doit donc de rendre compte de tous les éléments qui composent un tel milieu. Pour prendre un exemple concret : le diagnostic d'« autisme » ne reste pas le même selon que l'on suppose que les symptômes sont attribués à un prétendu manque affectif de la mère – appelée, selon cette théorie, « mère réfrigérateur » – ou selon que, sous l'impulsion des communautés

d'usagers activistes, on reconnaît leur singularité intrinsèque, allant même jusqu'à revendiquer une *culture* de l'autisme. Le diagnostic reste alors aussi peu le même que le diagnostic de la pneumonie avant et après la découverte des antibiotiques, celui du diabète avant et après la synthèse de l'insuline, ou celui de la sclérose en plaques avant et après le développement d'options pharmacologiques qui, si elles ne peuvent la guérir, sont du moins en mesure de contrôler et de ralentir significativement son cours.

Sous de tels auspices, on voit qu'un diagnostic ne peut pas être compris comme la simple transmission d'un savoir d'une personne à une autre, du laboratoire vers la salle de consultation : un savoir qui aurait certes des effets secondaires subjectifs et psychologiques, mais qui serait en lui-même neutre. Le diagnostic doit plutôt être conçu comme un complexe de *faits-valeurs* composé des multiples couches d'existence d'une maladie. Un travail sur ces modes d'existence, c'est-à-dire sur le milieu d'un diagnostic en particulier, est donc essentiel à la réflexion sur la manière dont certains actes de diagnostic qui risquent de virer en malédictions

4 Voir Étienne Souriau, *Les Différents Modes d'existence I*, Paris, PUF, 2009 ; ainsi que Bruno Latour, *Enquête sur les modes d'existence. Une anthropologie des modernes*, Paris, La Découverte, 2012.

et qui excèdent *a priori* la capacité d'imagination de chacun des acteurs concernés, peuvent au contraire être convertis pas à pas en opportunités de coproduire si ce n'est une vitalité sereine, du moins une vitalité métamorphosée face à l'expérience de la maladie.

Ouvrir la boîte

Toutefois, pour passer de la réaction passive de désarroi vis-à-vis de diagnostics dramatiques qui risquent d'agir comme de véritables poisons à la construction active de nouveaux possibles, il me semble judicieux d'ouvrir la boîte de Pandore de la situation de diagnostic. Suivre une voie historique et généalogique permettra d'abord de mieux cerner comment sont nés les dispositifs actuels de diagnostic, de quoi ils héritent, à quels idéaux et régulations disciplinaires et épistémologiques, éthiques et juridiques ils obéissent. On construira ainsi une base sur laquelle pourra s'établir une critique constructive de ces mêmes éléments. En cela, je n'ai nullement pour but de

dénoncer la médecine et ses praticiens, mais de nous rendre sensibles aux différents éléments qui déterminent de telles situations de diagnostic si extrêmes qu'elles exigent de nouvelles réflexions sur la façon dont la puissance d'agir s'y distribue. D'ailleurs, l'existence d'une quantité importante d'ouvrages de praticiens tels que *La Conversation difficile*, *Annoncer les mauvaises nouvelles en médecine*⁵, etc., traduit le besoin urgent, chez les médecins eux-mêmes, de réfléchir au « comment » des actes diagnostiques. S'ils témoignent d'une authentique bonne volonté, ces ouvrages révèlent surtout la nécessité d'un travail qui opère à plusieurs niveaux et rassemble les compétences de diverses disciplines : une réflexion collective, nourrie de pratiques et de savoirs multiples, capable d'instaurer des *versions* moins stéréotypées et moins réductrices des maladies et de leurs diagnostics. Deux pré-requis apparaissent nécessaires pour nourrir

5 Edlef Bucka-Lassen, *Das schwere Gespräch. Patientengerechte Vermittlung einschneidender Diagnosen*, Cologne, Deutscher Ärzte-Verlag, 2005 ; Christian Lüdke et Peter Langkafel, *Breaking Bad News. Das Überbringen schlechter Nachrichten in der Medizin*, Heidelberg, Economica MedizinRecht.de, 2008.