

Sciences-Po.

SCIENCES

SOCIÉTÉ

De quoi sommes-nous malades?

Le mercredi 20 février 2019

La médecine moderne a littéralement bouleversé notre conception de la maladie

Une évolution qui questionne le rôle du médecin et notre rapport au soin.

Par Guillaume von der Weid, philosophe en éthique médicale et enseignant à

Un malade est comme la victime d'un crime. Comme elle, il subit un préjudice dont la cause est masquée. Et le médecin, à la manière d'un enquêteur, va examiner les indices

par son recours à la science mathématisée, c'est-à-dire par la traduction de toutes les qualités ressenties en quantités chiffrables. Très loin du ressenti du patient.

symptomatiques pour en débusquer le malfaiteur. Le paradoxe de la médecine moderne, c'est qu'en perfectionnant l'identification et le traitement des pathologies, elle les a rendues moins reconnaissables pour les patients. Car à la maladie traditionnelle, définie comme une lutte manichéenne d'un corps sain contre une agression dangereuse, s'est substituée une maladie chiffrée, rationalisée, moins lisible par ses symptômes, comme un tueur en série qui se serait transformé en un trader dissimulant ses pertes dans l'écheveau de produits dérivés. Ainsi, les maladies qui ont parmi les plus forts taux de morbidité sont aujourd'hui des maladies métaboliques comme le diabète [1], les dysfonctions endocriniennes ou encore l'obésité, des maladies qui n'ont plus d'origines détectables claires, mais consistent en écarts à une norme construite sur des variables multifactorielles et probabilistes. La compréhension de la maladie ne provient plus d'une expérience vécue en première personne, mais d'une analyse épidémiologique extraite de statistiques. Or cette perte de repère n'a pas seulement un impact sur le vécu du patient, mais aussi sur la capacité à débattre des grands enjeux de santé, et finalement sur le sens même de la maladie. Comme si la précision des données avait brouillé le sens des choses, comme si, à mesure qu'on voyait mieux ce qui peut nous guérir, on comprenait moins ce qui nous rend malades. De quoi sommes-nous vraiment malades? Le soin des classiques et des modernes

diagnostics les plus lourds. La maladie est alors perçue comme une attaque du corps (imagée par la maison du Docteur), attaque externe (bacille, ver, parasite, virus) ou

D'ordinaire, quand on va chez le médecin, on attend qu'il lise dans notre expérience diminuée l'origine pathologique qu'il aura ensuite à traiter. C'est la médecine classique,

incarnée par un « Docteur House » [2] qui, avec des connaissances encyclopédiques armées d'une intuition fulgurante, analyse les gênes les plus légères pour arriver aux

interne [3] (déséquilibres des humeurs, excès ou défauts métaboliques). Or dans cette perspective traditionnelle, la maladie est un mal qu'on mérite. Elle vient sanctionner de l'extérieur des mauvais comportements (crimes) ou de l'intérieur des mauvaises habitudes (excès). Elle a une cause humaine, un but moral et des moyens expiatoires de passer de l'un à l'autre. On retrouve aujourd'hui cette grille d'analyse dans la « responsabilisation des patients », où l'incitation aux comportements vertueux (ex. : l'observance thérapeutique) sous-entend qu'on est à l'origine de la pathologie. Or, la médecine moderne a littéralement balayé cette médecine classique par son recours à la science mathématisée, c'est-à-dire par la traduction de toutes les qualités ressenties en quantités déchiffrables. De même que Galilée a désaxé le monde d'Aristote qui était polarisé entre un haut et un bas, un Dieu parfait et un monde en devenir [4], la médecine moderne s'appuye sur une chimie, une microbiologie, une génétique qui ne correspondent plus au vécu subjectif du patient. Le plus et le moins ont remplacé le bien et le mal. Aussi la maladie ressemble-t-elle à l'Odette de Swann qui, lorsqu'il la regarde, la trouve « comme une maladie qu'on lui montrerait extériorisée devant lui et qu'il ne

Qu'il s'agisse du décryptage du génome et des probabilités de développer telle ou telle maladie, de l'intelligence artificielle (IA) qui interprète nos données au travers de

trouverait pas ressemblante à ce qu'il souffre [5] ».

millions de cas semblables, nous ne sommes plus des personnes souffrantes, mais des risques prévisibles, un écart à la moyenne, un ensemble de paramètres ouvrant des options thérapeutiques. L'anomalie et la corrélation ont remplacé le symptôme et l'auscultation. Et ces résultats sont si précis, si indépendants de nos expériences personnelles qu'ils peuvent les précéder dans un dépistage ou des analyses dont la finesse permet de déceler des maladies encore asymptomatiques. Aussi pouvons-nous être diagnostiqués avant même d'être malades, comme les criminels de Minority Report [6], arrêtés avant de commettre leur forfait. Notre maladie s'est éloignée de nous dans le temps et dans l'espace. La liasse de papier, embryon de stéthoscope, que Laennec avait utilisée au début du XIX^e siècle pour amplifier le son du cœur d'une de ses patientes que sa corpulence rendait moins audible, n'a cessé de s'allonger pour se fondre dans le câble de Watson, l'intelligence artificielle d'IBM, capable de combiner des myriades de données, d'extraire les informations pertinentes de milliers de publications médicales, en temps réel, pour établir un diagnostic. Le malade est comme exproprié de sa maladie.

La méfiance de l'intime Du coup, il n'y a plus de modèle clair de compréhension de la maladie. Elle ne peut plus être considérée comme une souffrance ou un déséquilibre qui nous sanctionne, mais renvoie au hasard de la génétique, à l'aléa d'influences multifactorielles que la technologie peut lire mais pas forcément comprendre, que la médecine peut expliquer mais pas forcément guérir. C'est ce qu'on voit avec les perturbateurs endocriniens qui, selon l'enquête de Générations futures publiée en septembre 2018, ne sont pas aussi inoffensifs que pourraient le faire croire les minima imposés par l'Autorité européenne de sécurité des aliments (EFSA). Selon l'association en effet, « ce n'est pas la dose qui fait le poison, mais la période d'exposition ». Autrement dit, il n'y a ni germe ni maladie nets, mais entrelacement de causes et d'effets, de modes de vie, de facteurs environnementaux et de choix industriels, dans une réalité qu'un Bruno Latour nommerait « chevelue »,

c'est-à-dire non plus définie par des essences délimitées, mais par un entremêlement de

normes sociales, précédents historiques, etc.). Dans cette optique, la science ne vient plus dévoiler un monde préexistant fait d'êtres et de rapports, mais participe à l'édification d'une source d'intelligibilité complétant ou contredisant les autres, et dont la valeur est d'apporter une dimension ontologique supplémentaire davantage qu'un dispositif de preuves indiscutables. Autrement dit, « plus il y a de réalités, plus il y a de disputes [7]. » Dans le même sens, le Rapport Villani souligne l'antagonisme entre l'explicabilité et

réalités hétérogènes et interagissantes (êtres naturels, ingénieurs, macrosystèmes,

l'efficacité de l'intelligence artificielle, en particulier concernant un deep learning qui consiste précisément à fonder les décisions de la machine sur le cheminement qu'elle aura elle-même dessiné par des processus et des combinaisons indéchiffrables [8]. Là encore, un gain d'efficacité entraîne une perte d'intelligibilité. Ainsi, comme dans le monde médiatique de la « post-vérité », la multiplication des signes médicaux entraîne une perte de sens de la maladie. En s'approchant de la vérité matérielle, on s'éloigne de la vérité humaine. « Ce qui est simple est faux, mais ce qui ne l'est pas est inutilisable [9] » ou en tout cas incompréhensible pour le commun des malades. Or quand l'intime est disqualifié par le rationnel, c'est rarement à la faveur du rationnel. D'où une défiance et un ressentiment envers des institutions et des entreprises pharmaceutiques, soupçonnées de calculs inavouables, tant sur les arbitrages budgétaires que sur les découvertes scientifiques (anti-vaccins, écologistes profonds, tendance à l'auto-médication, homéopathie, etc). Aussi la médecine actuelle réclame-t-elle un débat entre parties prenantes qui clarifie les principes et les valeurs qui permettront de trancher des questions cruciales que sa complexité ne permet plus d'éclairer. Les transhumanistes contre le retrait de Dieu

signe irréductible. Car nous ne sommes pas plus malades d'un virus ou d'un déséquilibre qui nous puniraient, que de corrélations statistiques ou d'aléas génétiques, nous sommes malades de ce que nous sommes limités. Le mythe du « Tsimtsoun [11] » raconte ainsi comment le monde aurait été créé par le retrait de Dieu. Car si Dieu était partout, Il absorberait l'imperfection du monde. Sans

auto-limitation de Dieu, pas de temps, qui est dégradation, pas d'espace, qui est distance, pas d'être, qui est séparation. L'absence de Dieu est ainsi le plus beau cadeau qu'Il pouvait nous faire, celui d'une existence dont l'esseulement est la condition première. La force de notre existence, autrement dit, vient de sa limite même ; le prix à payer pour être fort et

Débat qui devra affronter, inévitablement, les questions ultimes de la maladie, qui sont spirituelles, et ce, d'autant plus que l'idéologie technico-scientifique dont l'efficacité

physiques, à un « complet bien-être physique, mental et social [10] » faisant peu de cas

prophétise le transhumanisme, ignorant la finitude tragique de toute existence. Or la vie est une puissance limitée et la maladie, avec la souffrance, la blessure, la mort, en sont le

médicale est le fruit, a tendance à réduire la vie à ses performances strictement

des reliefs dramatiques d'une vie normale, à une « mort de la mort », comme le

guérissant, nous conduit méconnaître ce qu'elle sauve, à savoir une vie qui n'est pas simplement puissance, mais souci — au double sens de préoccupation et d'attention. La maladie doit donc toujours être rapportée à ces trois dimensions enchassées : la dimension humaine (du soin et pas seulement du traitement), politique (de la délibération et pas seulement du calcul utilitariste) et spirituelle (du sens et non seulement de la puissance). Car, pour reprendre Montaigne, nous ne sommes pas malades de ce que nous sommes coupables de comportements excessifs ou victimes de funestes hasards, nous sommes malades de ce que nous sommes vivants [12].

[1] "Diabète : la moitié des diabétiques ne pourront pas se payer d'insuline d'ici à douze

autonome, c'est de pouvoir être faible et dépendant. Or la techno-science, en nous

[2] Docteur House, série américaine de David Shore, 2004-2012, Fox. [3] CANGUILHEM (Georges): Le normal et le pathologique, Quadrige, PUF, 2005, pp. 11-17.

ans", Le Monde du 26 novembre 2018.

- [4] On se reportera sur ce sujet au célèbre ouvrage d'Alexandre KOYRÉ : Du monde clos à l'univers infini, Tel, Gallimard, 1988.
- [5] PROUST (Marcel): Du côté de chez Swann, Bouquin, Robert Laffont, 1999 p. 60.
- [6] DICK (Philipp): Minority report, Folio SF, Gallimard, 2002. [7] LATOUR (Bruno) : Politiques de la nature, Comment faire entre les sciences en démocratie, La
- Découverte, Poche, 2004, p. 100.

[9] VALÉRY (Paul): Œuvres, II, Pléiade, Gallimard, 1960, p. 864.

- [8] VILLANI (Cédric): Donner un sens à l'Intelligence artificielle, Rapport au Premier Ministre, 2018, Partie 5, "Quelle éthique de l'IA?", pp. 140-142.
- [10] Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, 1946. [11] Ce concept provient de l'enseignement kabbalistique d'Isaac Louria (1534-1572).
- [12] « Tu ne meurs pas parce que tu es malade, tu meurs parce que tu es vivant. » MONTAIGNE (Michel de): Les Essais, Quarto, Gallimard, 2009, p. 1316.