

PALESTRA

# Dire la maladie, se dire malade. Du diagnostic à l'épreuve de soi<sup>1</sup>

Philippe Sabot<sup>2</sup>

## INTRODUCTION

Je souhaite placer mon intervention sous le signe d'une métaphore, de cette métaphore de la vie que Susan Sontag propose au début de son livre, *La Maladie comme métaphore* :

La maladie est la zone d'ombre de la vie, un territoire auquel il coûte cher d'appartenir. En naissant, nous acquérons une double nationalité qui relève du royaume des bien-portants et de celui des malades. Et bien que nous préférerions tous présenter le bon passeport, le jour vient où chacun de nous est contraint, ne serait-ce qu'un court moment, de se reconnaître citoyen de l'autre contrée (Sontag, 2005, p. 9).

Cette métaphore de la vie, qui insiste sur les frontières qui la traversent et qui décident de nos existences, est assez parlante. La maladie nous tombe dessus comme une contrainte, et souvent comme une assignation à résidence qui nous isole du flux de la vie ou du moins révisé le sens de notre vie. Tomber malade, c'est déchoir de sa nationalité de bien-portant, s'installer dans un autre registre vital que celui de la santé, un registre qui est celui du privatif, de la perte, ou du moins de la limitation, du moindre-être. Et le souci de l'homme malade, amoindri, c'est déjà, et quand c'est encore possible, de se relever, de se remettre, de récupérer, de rejoindre le «royaume des bien-portants». Mais, une fois qu'on est tombé malade, suffisamment malade pour que cette expérience imprègne notre histoire personnelle, c'est notre expérience de vivant qui est rendue caduque. Même «rétabli» dans nos «droits» de bien-portants, cette expérience aura inscrit en nous l'incertitude du

<sup>1</sup> Palestra proferida em 21 de setembro de 2018 na reunião internacional aberta de pesquisa do Grupo de Pesquisas Subjetividades e (Auto)Biografias, intitulada "A pesquisa (auto)biográfica e a Medicina narrativa", com mediação do professor Pedro de Souza, dos programas de Pós-Graduação em Literaturas e Pós-Graduação em Linguística, ambos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

<sup>2</sup> Univ. Lille, CNRS, UMR 8163 – STL – Savoirs Textes Langage, F-59000 Lille, France. <https://orcid.org/0000-0002-0523-3781>.

devenir, ou plutôt la certitude d'une finitude avec laquelle il faut composer désormais un nouveau récit de soi.

Avec la maladie, l'homme découvre ainsi concrètement ce que Claire Marin appelle «la réversibilité des modalités d'être vivant» (Marin, 2008, p. 18). Cela signifie qu'être vivant, c'est être en bonne santé *ou* être malade. Mais cela signifie aussi qu'une telle alternative ouvre tout un spectre de vies possibles, selon que la maladie s'invite avec force ou durablement dans l'existence, selon que la santé est bonne – et qu'il est possible de se relever des maladies qui nous atteignent – ou fragile – et qu'avec cette fragilité, sorte d'état latent entre la santé et la maladie, se rétrécissent nos capacités, diminuent nos possibilités d'exister et d'expérimenter.

Dans le cadre de cette intervention, je voudrais interroger la maladie comme expérience biographique et faire ressortir notamment cette dimension d'épreuve que recèle la maladie pour celui qui la vit, dans son corps et dans sa pensée. Et je voudrais provoquer cette interrogation à partir d'un autre versant de la maladie, celui du diagnostic qui, sans déclencher bien sûr la maladie, lui donne pourtant une certaine réalité. Cette réalité est d'abord une réalité discursive, puisque la maladie vient se transcrire dans les termes d'un énoncé scientifique qui exprime à partir du recueil de symptômes la caractérisation nosologique d'une pathologie avérée. Il ne s'agit pourtant pas seulement d'opposer, en les isolant l'un de l'autre, deux points de vue, deux discours sur la maladie: le discours scientifique, clinique et objectif du médecin et le discours subjectif, vécu du malade, lié à son expérience intime. Je souhaite plutôt me pencher sur la manière dont ces deux perspectives discursives s'articulent l'un à l'autre ou justement peinent à s'articuler dans la trame d'un récit commun, d'une «relation»<sup>3</sup> qui implique une écoute et une entente. Il arrive que nous tombions dans la maladie (ce qui n'est pas exactement la même chose que «tomber malade») à partir du moment où un diagnostic nous rend malade, littéralement, en annonçant et en énonçant que nous le sommes ou qu'il y a toutes les raisons de penser que nous le sommes. On nous annonce/énonce que nous le sommes, et que l'étant sans l'avoir su ou perçu de nous-mêmes (avant qu'on se l'entende dire), nous le sommes encore plus gravement ou plus durablement que nous pouvions l'imaginer. En partant de cas particuliers que je souhaite analyser, il s'agira au fond de se demander ce que la médecine fait ou peut faire au malade, non pas seulement sur le plan thérapeutique de l'administration des soins, mais suivant la dimension d'une relation qui s'institue à partir du moment énonciatif du diagnostic.

Quelques questions pour orienter mon propos. Comment dire la maladie et comment entendre ce dire, le recevoir et recevoir la maladie qu'il porte avec lui, pour l'intégrer à la trame narrative de sa propre existence? Et comment vivre l'épreuve de se savoir-malade, comment vivre avec ce qui n'est parfois qu'un énoncé de la maladie, mais qui vaut comme un récit de soi, mais écrit par un autre, et dont il faut bien dérouler la trame pour soi? De ce moment ou de cette instance d'énonciation à ce moment ou cette instance de l'épreuve, et dans l'articulation de ces deux moments et de ces deux instances, se joue la possibilité (voire la nécessité) d'une relation de soin qui se fonde aussi bien sur la vulnérabilité du malade (puisqu'il se trouve exposé à sa maladie – et à son énonciation – qui fait corps avec sa vie) que sur la responsabilité du soignant (qui a à répondre à/de cette vulnérabilité et qui est au moins impliquée par elle dans sa propre posture énonciative). L'énoncé-diagnostic, au lieu de se replier sur sa propre puissance performative, doit être envisagé comme une «adresse», comme un dire adressé: un dire «à», avant d'être un dire «de».

<sup>3</sup> «Relation» peut s'entendre en deux sens complémentaires ici: il s'agit d'abord d'un lien qui s'établit dans des êtres; mais il s'agit aussi de ce que ce lien raconte, et de la manière dont chacun des protagonistes de la relation propose un récit de cette relation et de soi dans cette relation. Cette perspective de la «relation» de soin, ou du soin comme «relation», rejoint celle de la «médecine narrative», telle qu'elle est développée par Rita Charon (Charon, 2015).

## APPRENDRE À ÊTRE MALADE DANS LE DIRE D'UN AUTRE

Je commencerai ce parcours par une histoire banale, par un récit de vie et de soin ordinaire qui peut servir de moteur à la réflexion sur la difficulté d'être, de devenir malade et surtout d'être malade ou de le devenir parce que et dès lors qu'un tiers l'énonce.

Madame M., 57 ans, est cadre dans une entreprise. Elle vient consulter son médecin généraliste sur les conseils de la médecine du travail après que celle-ci a repéré, lors d'un examen de routine, des chiffres tensionnels élevés. La consultation médicale est l'occasion pour le médecin d'écouter Madame M. qui semble bien décidée à régler rapidement ce «problème». Elle connaît bien ce qu'elle nomme elle-même ses «points faibles», que l'entretien médical permet de passer en revue: sédentarité, surpoids, tabagisme, stress. Il n'y a pas d'antécédents familiaux connus. Le médecin évoque alors les risques cardio-vasculaires liés à l'hypertension.

Lors de la consultation, Madame M. se montre attentive. Elle cherche manifestement à comprendre les questions que lui pose le médecin et à en déceler les présupposés ou les sous-entendus. Mais elle tend aussi manifestement à minimiser les causes et les conséquences de son hypertension, en précisant par exemple qu'elle n'a jamais mal à la tête et que l'essoufflement qu'elle a pu ressentir quelques mois auparavant s'est estompé depuis qu'elle s'est mise à la course à pied. Le médecin et sa patiente s'accordent sur l'idée d'une consultation en cardiologie en vue de passer un test d'effort.

Suite à cette consultation, Madame M. prend de nouveau rendez-vous avec son généraliste. Elle lui fait d'emblée le compte rendu de sa visite chez le cardiologue et lui fait part notamment de sa performance à l'épreuve d'effort qui lui aurait valu les félicitations du spécialiste.

Elle vient pour la prescription d'un traitement anti-hypertenseur. Le médecin reprend avec elle l'ensemble des règles d'hygiène de vie qui doivent accompagner le traitement médicamenteux: exercice physique régulier, nutrition saine, sevrage tabagique. Sur ces deux derniers points, une sorte de négociation s'engage qui permet en un sens de faire émerger une prise de conscience (il faut changer ses habitudes), mais qui montre aussi une certaine résistance du côté de la patiente, pas très motivée par ce qu'elle présente alors (et se représente) comme des contraintes ou des restrictions relativement à son mode de vie ordinaire et à sa vie quotidienne.

La prescription du traitement, l'explication des effets secondaires et la mise en place d'un suivi sur plusieurs mois sont établies.

Lorsque Madame M. revient, comme convenu, en consultation, quinze jours après cette prescription, le traitement semble bien supporté. Mais la patiente ne manifeste aucune amélioration. C'est l'occasion pour elle de préciser qu'elle ne souffrait de rien avant: si elle n'avait pas vu le médecin du travail, elle n'aurait pas été obligée de prendre un traitement aujourd'hui. Deux mois après, la tension de la patiente est normalisée. Elle le sait car elle a fait l'acquisition d'un appareil pour prendre elle-même sa tension artérielle. Elle se sent toujours aussi bien, mais n'a pas eu le temps de se mettre au sport. Elle souhaite surtout arrêter son traitement.

Une nouvelle phase de négociation débute alors entre le médecin et la patiente pour convaincre celle-ci de poursuivre son traitement. Le médecin évoque en particulier, et à nouveau, les risques cardio-vasculaires liés à l'hypertension. Un compromis est finalement trouvé au sujet du traitement prescrit: «Je veux bien essayer, mais je ne le prendrai qu'un mois ou deux car je ne suis pas malade!»<sup>4</sup>.

<sup>4</sup> Ce récit et l'analyse éthique et clinique qui en procède sont ici repris à partir de l'ouvrage collectif *Éthique de la relation de soin* (Le Sommer-Péré et Parizeau, 2008).

Il s'agit bien d'une histoire très banale, à la fois dans son déroulement et sur le plan du traitement du problème médical de la patiente, Madame M. Ce traitement est très balisé: il se distribue en une médication continue (pour normaliser la tension) et un régime de vie global adapté au diagnostic d'hypertension. Apparemment, donc, tout est clair et simple.

Pourtant, si ce cas m'apparaît intéressant, c'est justement parce que sa simplicité est trompeuse ou du moins que, derrière cette simplicité apparente à la fois du traitement prescrit et de la relation médicale qui l'accompagne, se font jour un certain nombre de problèmes ou de tensions révélatrices de ce que représente d'une part le diagnostic médical (un dire sans récit) et d'autre part l'épreuve de la maladie qu'il implique, le nouveau récit de soi qu'il initie – ou peine justement à initier: ce qui prévaut, c'est en effet une dénégation: «je ne suis pas malade». Pour expliciter les termes de cette tension, reprenons le fil de cette histoire ordinaire d'un devenir-malade.

Le premier point qui retient l'attention est évidemment qu'un diagnostic d'hypertension artérielle est posé et confirmé (par le spécialiste: le cardiologue) à partir du dépistage anodin d'une anomalie de la régulation tensionnelle. La première difficulté, qui va en entraîner d'autres, est que, pour Madame M. comme d'ailleurs pour les médecins qui la prennent en charge successivement (médecine du travail, généraliste, spécialiste puis à nouveau généraliste), il s'agit d'une pathologie asymptomatique dans la mesure où la patiente n'en ressent pas directement ou clairement les effets. En ce sens, la question qui se pose est la suivante: comment se reconnaître et se dire comme malade lorsqu'on ne se sent pas malade et qu'aucun signe alarmant ne vient attester dans l'ordre du vécu quotidien la réalité de cette maladie? D'une certaine façon, Madame M. est malade sans l'être. Elle ne se sent pas malade (elle le répète à longueur de consultation et essaye d'en convaincre son médecin traitant; elle construit son récit autour de ce refus, de ce déni); mais elle ne peut non plus ne pas se savoir atteinte d'une pathologie: d'abord, parce qu'on lui répète qu'elle est au moins potentiellement en danger, en étant sujette à des troubles de la tension et porteuse, au titre des conséquences possibles de ces troubles, d'un risque d'accident cardiovasculaire (ce qui est suffisamment sérieux pour qu'on se sente atteint, transformé par un tel risque, même s'il reste contingent). Mais il y a aussi le fait qu'on situe désormais sa vie dans ce grand récit de la médicalisation des actes et des gestes, de la vie quotidienne. Et ce récit lui échappe. Elle ne parvient pas à le formuler en première personne. L'organisation d'une prise en charge continue et très codifiée fait d'elle désormais une patiente, une malade à suivre, à surveiller (et qui doit aussi se surveiller elle-même): surveillance clinique et biologique, dépistage d'autres facteurs de risques, observance du traitement, surveillance des effets secondaires, suivi d'éventuelles complications ou troubles somatiques associés.

On voit ici que l'énonciation du diagnostic déborde son strict énoncé tout en livrant le sort de Madame M. à une zone d'incertitude où elle doit se débattre avec une pathologie (énoncée) et sa vie (vécue comme une vie de non malade). En prescrivant naturellement la prise en charge médicale de Madame M., le diagnostic ne suffit manifestement pas à assurer son devenir-patient.

Tout l'enjeu de la relation thérapeutique qui s'engage à partir de ce diagnostic, c'est donc, pour Madame M., d'*apprendre à être malade*, ce qui revient pour elle à prendre conscience de sa vulnérabilité (nouvelle et inattendue) tout en s'appropriant dans son propre langage et dans ses gestes le diagnostic qui l'a fait apparaître vulnérable à ses propres yeux, même si elle a du mal à se situer par rapport à cette vulnérabilité. «Je ne suis pas malade, mais on me dit que je suis malade». Dans cet apprentissage, qui vaut comme un accès à un «se dire malade», le rôle du médecin est crucial. Dans la formulation du diagnostic, il doit veiller à privilégier la dimension d'adresse (au lieu de laisser la patiente au-dehors de ce diagnostic); il a à favoriser l'instauration d'un récit commun, co-produit, c'est-à-dire d'une «relation» fondée sur la confiance et, pour le cas précis qui nous occupe, sur l'adhésion

personnelle du malade à sa maladie, ce qui est la condition nécessaire et préalable donc à l'adhésion à son traitement et à son suivi thérapeutique. Il s'agit de passer de l'assignation discursive à un être-malade à une appropriation discursive de cet être.

Or, par rapport à ces attentes légitimes, le refus de la patiente de poursuivre son traitement marque une difficulté supplémentaire (qui n'est au fond que le développement de la première: difficulté à s'appréhender soi-même comme malade, à trouver les mots pour se dire «malade», pour dire cette expérience de la maladie qu'on a du mal à faire sienne). Cette difficulté renvoie à ce que je soulignais pour commencer concernant l'être ou le devenir-malade: Madame M. n'a pas fait le deuil de sa santé parfaite. Elle continue de se raconter à elle-même l'histoire d'une vie non empêchée. Son refus de poursuivre le traitement tient pour une part au fait que la pathologie chronique qui l'affecte est asymptomatique et qu'il y a ici un écart entre le fait que la maladie soit désormais, depuis que le diagnostic en a été posé, irréductible et irréversible et le fait que la malade n'en ressente aucun symptôme, n'en souffre pas vraiment. Comment peut-elle alors intégrer dans son histoire personnelle et quotidienne l'image et même la réalité de cette maladie qui lui restent extérieures, et qui restent extérieures d'une part du fait de son caractère asymptomatique et d'autre part parce qu'elle est en vérité marquée pour elle par le discours médical qui tend à l'assigner à une place dans le discours d'un autre, à une identité altérée, voire négative? Le diagnostic ne suffit donc pas pour installer un sujet dans la maladie. Ou du moins cette installation n'a de sens que reprise par la dynamique d'un projet thérapeutique qui accompagne, pour le malade lui-même, l'épreuve qu'il fait de sa maladie, de cette trouée de vulnérabilité dans le continuum de son existence.

Or, cette appropriation d'un phénomène pathologique ne va pas de soi. Elle constitue, à divers degrés et avec plus ou moins de puissance, un certain bouleversement du rapport à soi et au monde. Nul ne sait, par avance, ce que peut signifier être soi-même un malade.

Les catégories forgées par Georges Canguilhem peuvent ici nous permettre de comprendre et de thématiser ce qui est impliqué par un tel bouleversement qui accompagne la survenue de la maladie (Marin, 2016), le devenir-malade d'un sujet qui se croyait en bonne santé et qui peut même, comme c'est le cas ici, être à la fois malade et en bonne santé: malade du point de vue des analyses et du discours médicaux et en bonne santé du point de vue de la capacité du sujet à investir son milieu et à déployer sa normativité de vivant. Dans *Le Normal et le pathologique*, Canguilhem caractérise le pathologique d'abord par la souffrance et par le sentiment d'impuissance: «Pathologique implique *pathos*, sentiment direct et concret de souffrance et d'impuissance, sentiment de vie contrariée» (Canguilhem, 1966, p. 85). Par opposition, la santé, la vie normale, correspondent à la pleine possession de la normativité vitale. L'individu en bonne santé est capable de réguler ses échanges avec son milieu de vie, de s'adapter activement aux variations de ce dernier et d'y instituer des normes de vie: «Être sain, c'est non seulement être normal dans une situation donnée, mais être aussi normatif, dans cette situation et dans d'autres situations éventuelles. Ce qui caractérise la santé, c'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentané, et la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles» (Canguilhem, 1966, p. 130). La santé se signale donc par un sentiment de puissance et de confiance en soi et en ses propres capacités vitales – en sa capacité à décider du récit de sa propre vie: «La santé est une façon d'aborder l'existence en se sentant non seulement possesseur ou porteur, mais aussi au besoin créateur de valeurs, instaurateur de normes vitales» (Canguilhem, 1966, p. 134). A l'inverse, la vie pathologique tend à restreindre la capacité d'invention normative du vivant. Celui-ci se trouve privé de plasticité ou même d'autonomie dans ses réponses et ses ajustements aux variations du milieu. Être malade, c'est donc pouvoir faire moins de choses qu'auparavant, c'est aussi devoir faire toujours les mêmes choses afin de ne pas aggraver son état – ce qui est bien le cas de Madame M. et du traitement multidimensionnel qui lui

est prescrit et qui touche à l'ensemble de ses habitudes de vie pour en forger de nouvelles, ajustées à la situation pathologique «déclarée» (mais, soulignons-le encore, non reconnue comme telle par la patiente, ou du moins vécue dans la forme d'un déni : entre refus et reconnaissance: car elle ne cesse de revenir vers son généraliste pour lui dire à son tour qu'elle n'est «pas malade»...). Retenons en tout cas que la vie pathologique est une norme de vie, mais qu'elle est une norme de vie dévalorisée et douloureuse parce qu'elle interdit «la participation active et aisée, génératrice de confiance et d'assurance, à un genre de vie qui était antérieurement le sien et qui reste permis à d'autres» (Canguilhem, 1965, p. 166).

Dans ces conditions, le déni de maladie dont «souffre» manifestement Madame M. tient moins à un simple refus de se soigner qu'à un refus d'être malade, de se vivre comme malade, c'est-à-dire de s'identifier à ce régime de vie amoindrie que semble lui prescrire, pour son bien, mais dans ses mots à lui, le praticien de santé à partir du moment où il a posé (sur elle) le diagnostic d'une pathologie mesurable mais (presque) insensible et en tout cas éprouvée comme vivable, n'entamant pas et ne justifiant pas d'entamer la qualité de sa vie.

C'est donc bien parce que la maladie est envisagée, et pour une part annoncée à travers le diagnostic et le régime de vie qu'il impose, comme une dégradation de sa vie actuelle, comme une moindre vie, comme une série de restrictions imposées durablement à la vie ordinaire de Madame M., que celle-ci peine à se dire malade et qu'elle ne semble prête à l'intégrer à sa propre expérience que sous condition: sous condition de limitation du traitement prescrit (elle accepte de faire du sport, mais pas d'arrêter de fumer); sous condition de durée (un mois ou deux, mais pas plus, car «je ne suis pas malade», je ne suis pas vraiment malade, je ne suis pas malade comme vous le pensez et voulez me le faire croire et avouer).

Dans cette situation, le médecin est lui aussi placé en situation d'apprentissage: pour soigner la patiente, il doit faire entendre à Madame M. que sa santé n'est pas effectivement mais potentiellement en danger, et tenir compte pour cela de son expérience de la maladie à elle, telle qu'elle s'énonce lors des consultations (qui réitérent le diagnostic initial et lui confèrent le statut d'une nouvelle norme, indépassable, à laquelle la vie de la patiente semble devoir être attachée et ordonnée). Bref, pour lui faire entendre qu'elle est malade, il doit commencer par l'écouter.

Bien entendu, le médecin reste libre rester à distance de toute relation, de s'en tenir à une attitude technicienne. Mais, s'il n'inclut pas dans ce traitement le temps du récit et de la «mise en relation» (au double sens de la création d'un lien et d'une mise en récit de ce lien), il ne soignera pas la personne malade : il traitera son propre diagnostic, il traitera une maladie (à travers le «cas» de cette personne malade, souffrant de ces symptômes et risquant des complications physiologiques ou organiques établis dans la nosographie médicale). On peut ajouter qu'à court terme ou pour des accidents physiologiques mineurs et épisodiques, cette démarche peut suffire (même si elle n'est pas forcément satisfaisante du point de vue relationnel). Mais, avec l'histoire de Madame M., nous voyons qu'il est insuffisant de prétendre régler le problème de chiffres tensionnels par une démarche seulement quantitative, basée sur des éléments d'ordre physiologique et normatif.

La démarche de soin interfère avec les représentations de la patiente, qui forment l'horizon de ses attentes. C'est sur ces représentations, qui sont elles-mêmes la sédimentation d'une histoire personnelle et interindividuelle, que doit s'appuyer le savoir du soignant et auxquelles doit s'ajuster son discours. Elle doit prendre la mesure de ce que le diagnostic ouvre, pour cette patiente, comme rupture et comme projection dans une vie moins bonne que sa vie actuelle, ou du moins dans une vie autre qui fait place à une dimension de vulnérabilité qui n'avait pas encore surgi dans son expérience de vivant, ou pas sous cette forme impérieuse et durable. La relation médicale doit donc, comme on le voit sur cet exemple, faire place à la dimension de la temporalité. Pour Madame M., la maladie vient rompre la continuité d'une vie en bonne santé; elle est interruption et l'énoncé du diagnostic

marque dans le discours d'un autre cette interruption d'une illusion d'invulnérabilité ou de santé parfaite et maintenue dans un temps indéfini. Pour le médecin, accueillir cette temporalité dans son discours, c'est, au-delà du diagnostic (à la fois localisé, ponctuel et doté d'une forme d'universalité par le savoir qui le supporte), accompagner l'épreuve de la maladie, l'épreuve de l'entrée dans la maladie qui est aussi l'épreuve de l'entrée dans son traitement par la malade elle-même. Il ne s'agit pas seulement de lui faire prendre conscience qu'elle est potentiellement malade, en le lui disant dans les termes savants d'un énoncé médical, pour lui administrer le bon régime thérapeutique (celui qui suit un protocole défini par avance et standard). Il s'agit surtout de la convaincre que, même si elle ne se vit pas elle-même actuellement comme malade, même si elle dispose d'un régime de vie qui lui permet de se sentir encore en bonne santé (de ne pas souffrir vraiment d'incapacités), néanmoins elle a (intérêt) à se soigner pour justement ne pas avoir à vivre un jour la maladie comme une entrave à la vie bonne (suite à un AVC par exemple).

On a donc, avec Madame M., l'exemple singulier d'une maladie diagnostiquée mais non éprouvée comme telle. Paradoxalement, cette situation conforte l'idée selon laquelle la maladie n'est peut-être pas seulement ou d'abord liée à des symptômes ou à la douleur, mais qu'elle est toujours aussi, et fondamentalement, une altération de l'identité (Marin, 2016). Nous avons vu comment le diagnostic médical précipite le sujet vers cette vulnérabilité qui s'attache désormais à un nom de maladie mais qui peine à s'articuler au nom du malade lui-même ou que le malade a du mal à reprendre en son nom pour le lier à l'intégrité blessée de sa propre vie qu'il doit pourtant continuer à vivre.

## APPRENDRE À DIRE LA MALADIE – POUR AIDER LE MALADE À VIVRE AVEC ELLE

À partir de là, je voudrais analyser de plus près cette fonction énonciative du diagnostic qui «fait» la maladie du sujet, qui fait tomber la maladie sur le sujet, ou le sujet du côté de la maladie (du mauvais côté de la frontière, dirait Sontag), et qui provoque ainsi son entrée dans l'espace de la vulnérabilité et du soin (puisque le diagnostic est à la fois devenir-malade du sujet et promesse d'un soin, parfois placé sous la menace d'un soin impossible lorsque la maladie qui s'annonce/s'énonce est incurable). Dans cette perspective, je m'appuierai sur quelques remarques portées par Katrin Solhdju dans un ouvrage intitulé *L'épreuve du savoir. Pour une écologie du diagnostic*. K. Solhdju a travaillé dans le sillage d'un collectif belge réuni autour d'activités de réflexion et d'information liées à la maladie de Huntington, maladie neuro-dégénérative incurable qui peut faire l'objet d'un dépistage précoce, pré-symptomatique, à l'aide d'un test sanguin. Son propos est tout entier tourné vers la perspective d'un mieux-vivre avec la maladie, d'une «relation» renouvelée entre discours médical et épreuve de la maladie.

Au point de départ de cette analyse, nous retrouvons l'idée qui a été développée précédemment: à savoir la dimension paradoxale et difficile, pour ne pas dire tendue, des situations de diagnostic qui imposent de traduire un savoir factuel et objectif, résultant d'une procédure scientifique, en une annonce faite à quelqu'un. On a déjà souligné la puissance de bouleversement de cette parole qui peut transformer radicalement la personne, et bouleverser sa vie. La question qui se pose alors n'est plus seulement de savoir comment on apprend à être malade (en étant conforté, accompagné dans cet apprentissage par le maillage d'une relation de soin), mais elle est de savoir comment on doit apprendre à dire la maladie et à la dire ou à l'annoncer à quelqu'un pour qui cette parole n'est pas neutre mais implique cette altération de l'identité, cet assaut ontologique, dont on a parlé précédemment.

Cette question semble particulièrement difficile dans le cas de diagnostics qui confrontent non seulement le sujet à sa propre vulnérabilité mais aussi la médecine à

ses propres limites. C'est le cas avec la maladie de Huntington puisque celle-ci peut être diagnostiquée en soumettant un individu à des tests de dépistage (sanguin) sans qu'il existe d'approche thérapeutique à proposer et à opposer à cette maladie. On a donc affaire à un cas-limite, intéressant à ce titre pour notre réflexion mais qui doit être pris aussi pour ce qu'il est (un cas-limite). Il ne s'agit pas du cas le plus commun où le diagnostic permet de soulager, même s'il peut également inquiéter.

Dans le cas de tests présymptomatiques (rendus possibles par la génétique contemporaine), il y a une possibilité de diagnostic qui ouvre directement et brutalement la vie (non pas forcément saine, mais ne se sachant pas malade) sur la réalité de la maladie, sans perspective de guérison. A ce titre, on dira que ce diagnostic n'est pas simplement informatif, il ne consiste pas dans la transmission d'un savoir neutre d'une personne à une autre, du laboratoire vers la salle de consultation. Il est profondément transformateur pour les acteurs qu'il implique (le médecin qui dit quelque chose sans pouvoir accorder un faire réparateur à ce dire dévastateur; et le sujet qui vit la rupture de l'entrée en maladie comme une rupture angoissante car sans attache et sans fin). L'énonciation peut tourner à la malédiction.

Ajoutons un autre point important. Dans le cas de la maladie de Huntington, le test-diagnostic est une possibilité offerte par un certain état du savoir (génétique, en l'occurrence). Bref, toute personne dite «à risque» se voit contrainte, par cet état du savoir, de prendre position à l'égard de cette «possibilité» de savoir: elle peut choisir de ne pas savoir (et de s'exposer à cette ignorance, source d'incertitudes et d'angoisse); mais elle peut choisir de savoir et de pratiquer le test (en courant alors le risque inverse de s'exposer à ce savoir et à sa puissance déstabilisatrice pour le reste de la vie).

Dans son livre, K. Solhdju analyse cette situation critique du diagnostic qui ouvre à l'épreuve possible de la maladie et qui constitue en lui-même une épreuve – de vérité et une mise à l'épreuve d'une existence individuelle par les éléments d'une vérification scientifique. Elle prend appui en particulier sur un passage du *Manifeste Dingdong* rédigé par Alice Rivières, où celle-ci raconte le moment où elle reçoit le résultat de son test en présence d'une amie:

La neurologue prononce la sentence sous la forme de mon nombre de CAG : 44. Il n'y a pas d'ambiguïté possible. Ce chiffre se trouve bien au-dessus de la frontière distinguant les personnes qui sont porteuses de la maladie de celles qui ne le sont pas. Elle se tourne ensuite vers Emmanuelle et lui dit à quel point ça va être insupportable pour les proches, qu'il faut qu'elle se fasse aider rapidement... (Solhdju, 2015, p. 92)

Le diagnostic s'énonce ici en deux temps et au fond selon deux régimes d'adresse différents qui constituent deux faces de la maladie.

Il y a d'abord le régime constatatif de l'information génétique qui tient en un chiffre (44). Ce chiffre se suffit à lui-même, il a le caractère définitif d'un verdict qui tombe: Alice est bien porteuse de la maladie, elle est malade, on le lui annonce ainsi sans le lui dire, en pensant/espérant qu'elle l'aura compris.

Mais il y a aussi, et ensuite, le régime performatif de l'énoncé adressé à l'accompagnatrice et qui réalise la maladie comme pathologie neuro-dégénérative en soulignant immédiatement ses effets anticipés et désastreux. L'objectivité et la neutralité informative du chiffre 44 a cédé la place à une forme de prophétie auto-réalisatrice qui, de manière insidieuse, est adressée non pas à la malade mais qui la vise («elle») presque en son absence, comme si elle était déjà réduite à cette maladie qu'on vient de lui prédire, sans chercher à la relier, à la mettre en relation avec sa propre histoire (comme si elle ne la concernait déjà plus). La malade est transformée en sa maladie qui est d'ailleurs censée la réduire à néant. C'est

cette négation qui s'opère dans le détournement de la neurologue de la patiente (qui a demandé le test et en attend la réponse) vers celle qui l'accompagne et qui recueille les effets dévastateurs de cette réponse.

Cette (double) scène d'énonciation et ce glissement du constatif vers le performatif, prive donc la malade de sa maladie, en confinant plutôt celle-ci à la dimension définitive d'un fait avéré et du scénario d'horreur qui lui est attaché: les jeux sont faits. En ce sens, une telle scène ne permet pas d'instaurer les conditions d'une véritable relation (de confiance, d'échange, de négociations continues) entre patient et médecin qui soit une relation de soin. Mais elle permet peut-être quand même d'en dessiner les contours.

Cette relation, on l'a vu avec le cas évoqué pour commencer, s'engage nécessairement à partir d'un diagnostic (provoqué ou non), qui vient annoncer et énoncer la perturbation ponctuelle ou durable d'une histoire et d'une identité personnelle. Mais elle se noue véritablement à partir d'un double apprentissage:

- apprentissage, par le malade, de ce que signifie pour lui être ou devenir-malade - par rapport à des représentations (le plus souvent implicites) de la santé et de la valeur de la vie bonne qui lui appartiennent en propre;
- et apprentissage, par le médecin, d'une manière d'être-avec et pour le malade, à l'écoute et au service de ce cheminement qui conduit un sujet à s'approprier progressivement sa maladie et à vivre-avec.

La maladie se donne souvent comme la production discursive du savoir médical et le malade peut se trouver alors contraint de construire un rapport à soi articulé à ce discours, à ce «dire» qui assigne le malade à la maladie. Intégrer l'expérience, ou l'épreuve de la maladie dans la relation médicale, c'est lui donner le statut «vital» d'une relation de soin qui offre au médecin comme au patient des ressources pour aménager l'espace et le temps d'une rencontre apaisée et fondée sur la confiance réciproque.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

CANGUILHEM, Georges. *Le Normal et le pathologique* [1943]. Paris : PUF, 1966.

\_\_\_\_\_. «Le normal et le pathologique», in *La Connaissance de la vie* [1965]. Paris : Vrin, 1992, p. 155-169.

CHARON, Rita. *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies* [2006]. Trad. fr. dirigée par A. Fourreau. Paris : Sipayat, 2015.

LE SOMMER-PÉRE, M. et PARIZEAU, M.-H. (coord.). *Éthique de la relation de soin. Récits cliniques et questions pratiques*. Paris : Seli Arslan, 2012.

MARIN, Claire. *Violences de la maladie, violence de la vie*. Paris : Armand Colin, 2008.

\_\_\_\_\_. *La maladie, catastrophe intime*. Paris : PUF, 2016.

SOLHDJU, Katrin. *L'épreuve du savoir. Pour une écologie du diagnostic*. Dijon : Éditions DingDingDong/Les Presses du réel, 2015.

SONTAG, Susan. *La Maladie comme métaphore* [1978]. Trad. fr. M.-F. de Paloméra. Paris : Christian Bourgois, 2005.