**Quelle place pour la subjectivité dans l'approche de la maladie et dans la pratique des soins ?**

L. Ravez[[1]](#footnote-1)

Anne a une trentaine d’années. Elle a trois sœurs et est la seule dans la famille à souffrir de problèmes de santé très particuliers. Après chaque repas, elle a l’impression que son estomac se tord; les nausées et la douleur sont souvent si fortes qu’elle vomit. Le médecin consulté lui prescrit alors des médicaments contre l’acidité gastrique. Mais les symptômes continuent et Anne commence à s’affaiblir. Un diagnostic finit par tomber : anorexie avec épisodes de boulimie. Un médecin spécialisé dans les désordres alimentaires l’accompagne. Au fil des années, le cas d’Anne est examiné par une multitude de spécialistes: endocrinologues, orthopédistes, hématologues, infectiologues et, bien sûr, psychiatres et psychologues. Elle prend des antidépresseurs, suit une psychothérapie et ses apports caloriques sont contrôlés par un nutritionniste. Mais Anne va de mal en pis. Elle manque dramatiquement de globules rouges, souffre d’une ostéoporose sévère, des fractures apparaissent et son système immunitaire montre d’importants signes de faiblesse. Elle est hospitalisée à plusieurs reprises dans un service psychiatrique afin de reprendre du poids. Dans ce contexte, son médecin lui conseille d’absorber 3000 calories par jour, principalement sous forme de céréales et de pâtes. Mais plus Anne mange et plus son état s’aggrave : elle vomit après les repas, souffre de fortes crampes intestinales et de diarrhée. Le médecin traitant lui annonce qu’elle a développé un syndrome de l’intestin irritable sur fond de stress psychologique. Bientôt, elle ne pèse plus que 37 kilos, alors qu’elle absorbe effectivement ses 3000 calories par jour. On la soupçonne de mentir à propos de ce qu’elle mange. C’est dans cet état qu’elle consulte un gastro-entérologue.

Le médecin traitant d’Anne attendait du spécialiste qu’il confirme son propre diagnostic d’anorexie mentale sur intestin irritable et appuie le traitement par psychotropes et régime strict. Mais le gastro-entérologue va dévier de la ligne et sauver ainsi la vie de la patiente, car son flair clinique va l’amener à mettre le doigt sur un élément que personne n’avait noté en 15 ans de parcours médical. Pour y parvenir, il n’a pas ordonné d’emblée une nouvelle batterie d’examens ; il a plus simplement demandé à Anne de raconter avec ses propres mots son histoire médicale. Il a notamment insisté sur ce qu’elle faisait pour gagner du poids et sur ce qui se passait après chaque repas. Anne a redit qu’elle mangeait autant de céréales que possible le matin, et du pain et des pâtes à midi et le soir. Le gastro-entérologue l’a examinée très attentivement. A la fin de l’examen, il lui a annoncé qu’il n’était pas sûr du tout qu’elle souffre d’un intestin irritable, pas plus d’ailleurs qu’elle soit anorexique. Il lui a ensuite expliqué que, sans être certain pour le moment, quelque chose d’autre expliquait sa difficulté à prendre du poids. Pour confirmer ses intuitions, un examen sanguin et une endoscopie seraient nécessaires. Un mois après cet examen et un régime alimentaire complètement modifié, la situation d’Anne s’était améliorée de façon spectaculaire. Les nausées, les crampes et les diarrhées avaient disparu.

Les examens demandés par le gastro-entérologue ont confirmé que la patiente souffrait d’une maladie cœliaque, c’est-à-dire une maladie auto-immune due à une intolérance au gluten, constituant de base de beaucoup de céréales. Les symptômes de cette maladie peuvent n’apparaître qu’à l’adolescence ou au début de l’âge adulte. Plus la patiente mangeait de céréales, plus son système digestif était endommagé et moins l’organisme profitait des aliments absorbés.

Le hasard ne suffit pas à rendre compte du succès de ce gastro-entérologue là où les autres ont échoué. C’est vers le cœur même de la démarche clinique qu’il faudrait se tourner : l’attention à la singularité de chaque cas, au-delà des classifications, des protocoles, des cadres et des théories. Cette attention devrait se traduire chez le clinicien par une écoute confiante de ce que le patient a, personnellement, à dire sur sa maladie.

Anne rentrait dans la catégorie des boulimiques d’une vingtaine d’années avec anorexie nerveuse. On comprend facilement que chaque médecin qui l’a reçue ait rangé son cas dans cette catégorie. Il n’y avait pas de raison apparente de redessiner son portrait clinique, de l’examiner sous un autre angle, sauf peut-être une : la patiente ne cessait de répéter qu’elle était innocente des crimes médicaux dont on l’accusait. Et le gastro-entérologue l’a entendue. Voilà ce qui fait peut-être la supériorité d’un clinicien sur un autre : la sensibilité à la parole et à l’émotion.

Qu’est-ce donc que cette « sensibilité à la parole et à l’émotion » du patient dont le clinicien devrait faire preuve ? On salue à raison l’objectivité d’un praticien capable de dépasser les spécificités d’un patient pour s’élever aux traits universels de son affection, mais de la même façon, il faudrait aussi pouvoir célébrer la subjectivité en médecine. Par « subjectivité », je propose d’entendre ici l’expression des singularités, des caractéristiques propres à un patient qui s’incarnent dans son histoire et qu’il tente d’exprimer à travers ses mots et ses attitudes. Nous voyons tous très bien de quoi il s’agit, mais pourquoi est-il si difficile pour la médecine contemporaine de tenir compte de cette subjectivité, comme le montre l’histoire d’Anne ?

Petite pause ici pour déguster quelques minutes de ce film magnifique avec Emma Thompson : « Wit » qui illustre très bien ce que j’essaie de montrer.

Durant ce petit moment que nous allons passer ensemble, je vais tenter de vous montrer : 1. Que le patient et le soignant ne parlent pas la même langue à propos de la maladie ; 2. Que ce problème de communication est inévitable et indépassable ; 3. Qu’il faudrait entendre et respecter la position du patient en la considérant comme primordiale, sans bien-sûr sacrifier la position du thérapeute, ce qui serait absurde.

Pour initier ce schéma, je vous propose de faire un détour par la littérature. Mon point de départ sera celui-ci : la médecine est aujourd’hui une science, quoi qu’on en dise, même si un médecin, un soignant plus largement, peut (et doit peut-être) s’ouvrir à des aspects non scientifiques de la maladie. Or, comme l’écrit le philosophe des sciences Jean Ladrière : « La science ne se constitue comme telle qu’à partir du moment où commence à fonctionner une perspective objectivante qui est celle d’un sujet anonyme, impersonnel, détaché des enracinements concrets qui donnent à l’être humain ses assises existentielles et le relient effectivement à la nature, au temps, à une communauté historique particulière. Il faut qu’intervienne une rupture par rapport au vécu, que soit mis en suspens le réseau constitué de significations, le système traditionnel des évidences, pour que puisse s’élaborer un savoir de type scientifique ».

Autrement dit, les fioritures existentielles, historiques et sociales ne font pas bon ménage avec la méthode scientifique. Un scientifique, en quête de maîtrise sur son environnement est méthodologiquement conduit à mettre de côté le sujet humain et son épaisseur. Des faits, seulement des faits, et une modélisation mathématique permettant de comprendre ce qui se passe et de prévoir ce qui se passera.

Ainsi, pour prendre un premier exemple à distance du monde de la santé, l’évolution des espèces telle qu’elle est décrite par les scientifiques s’inscrit dans une démarche essentiellement objective. L’évolution se fait en fonction de mutations génétiques qui se produisent au hasard. Certaines de ces mutations offrent à l’individu porteur un avantage sur les autres en fonction de son milieu de vie. Mieux adapté, l’individu en question aura plus de chances de se reproduire et de transmettre ainsi à sa descendance la mutation dont il est porteur. Dans cette logique, les mutations désavantageuses dans un milieu donné auront moins de chances d’être transmises. De mutations en mutations, les espèces évoluent.

Sans m’égarer, rassurez-vous, voici un exemple qui concerne l’apparition d’une coquille chez certains mollusques. J’ignore l’explication exacte que les scientifiques donnent à cette évolution, mais on peut imaginer qu’il doit y être question de protection contre les prédateurs et donc de meilleure adaptation au milieu. A quoi pourrait alors ressembler une approche plus subjective de ce phénomène ? Comprenez bien qu’il ne s’agit pas pour moi de mettre à mal le modèle scientifique, mais de montrer que d’autres approches sont possibles qui pourraient même peut-être éclairer l’approche scientifique classique.

On trouve un exemple de ces approches alternatives dans une nouvelle, « La spirale », écrite par Italo Calvino en 1965 et reprise dans un recueil intitulé *Cosmicomics*. L’éditeur de la traduction française qualifie le genre dans lequel s’inscrit *Cosmicomics* de « préhistoire-science-fiction ». Le volume met en effet en scène QFWFQ, témoin improbable de la naissance et de l’évolution de l’univers dans ses moindres détails.

Dans « La spirale », QFWFQ, incarnant pour l’occasion un mollusque du début du monde, raconte comment il a progressivement acquis une coquille aux stries magnifiquement colorées. Rien de scientifique dans cette approche, seulement l’expression d’émotions et de sensations. Les catégorisations scientifiques n’ont pas leur place ici, et pourtant quelque chose d’important est dit à propos de la vie et de son évolution.

Au début du monde, QFWFQ était accroché à son rocher, attentif aux signaux que son environnement lui adressait, en particulier cette « présence féminine » dont il finit par tomber amoureux. Et puis, un jour, il a commencé à « sécréter de la matière calcaire », juste parce qu’il voulait marquer sa présence, se différencier, « faire » quelque chose. Après la formation de la première couche, le mouvement s’est poursuivi, pour constituer ainsi des spirales. La matière de la coquille s’est alors progressivement colorée.

Au-delà de la poésie du récit, il faut noter que Calvino prend grand soin de se démarquer de toute approche utilitaire pour évoquer l’apparition et la coloration de la coquille de QFWFQ. La coquille n’est pas d’abord là pour protéger. En faisant cette coquille, QFWFQ veut marquer sa différence, il veut montrer aux autres qui il est vraiment.

Sans le vouloir, écrit Calvino, QFWFQ et ses congénères ont, par leur action, enclenché un processus d’évolution considérable. En se formant et en se colorant, les coquilles produisent des images qui, par leur beauté, invitent à être reçues par une rétine et interprétées par un cerveau. Evidemment, QFWFQ ne possède pas un tel équipement visuel, mais il espère qu’en produisant de belles images de lui, notamment à l’adresse de celle qu’il aime et sachant que celle-ci fait de même à son intention, des yeux leur viendront finalement.

On pourrait également évoquer un second exemple littéraire, celui-là en prise directe avec notre réflexion sur les soins de santé. Il s’agit de « L’écume de jours » de Boris Vian. Cette magnifique histoire d’amour entre Colin et Chloé tourne au drame lorsque Chloé, un peu après leur mariage, se met à tousser. Sur la route de leur voyage de noces, Chloé a attrapé un nénuphar qui est venu se loger dans l’un de ses poumons. Le médecin prescrit un voyage à la montagne, à cause du froid qui va tuer la plante. Il demande également à Chloé de s’entourer de plantes qui feront peur à celle logée en elle et de ne plus boire que deux cuillères d’eau par jour.

Au fur et à mesure de l’évolution de la maladie, l’environnement dans lequel le couple évolue se modifie.

« - Les lampes meurent, dit Chloé. Les murs se rétrécissent aussi. Et la fenêtre, ici, aussi.

La grande baie vitrée qui courait sur toute la largeur du mur n’occupait plus que deux rectangles oblongs arrondis aux extrémités. Une sorte de pédoncule s’était formé au milieu de la baie, reliant les deux bords, et barrant la route au soleil. Le plafond avait baissé notablement et la plate-forme où reposait le lit de Colin et Chloé n’était plus très loin du sol. »

La maison tout entière rétrécit, le chauffage fonctionnant en permanence ne parvient plus à réchauffer les pièces. Les amis qui viennent en visite vieillissent prématurément.

Grâce au traitement de choc, le nénuphar finit par mourir, laissant malheureusement un des poumons « complètement arrêté ou presque ». Très vite, on constate que l’autre poumon est lui aussi atteint. Chloé s’éteint doucement.

Le récit de Vian offre au lecteur une vision toute subjective du cancer, nénuphar qui fleurit, envahit tout, que l’on traite agressivement, en l’assoiffant, en l’effrayant, en le refroidissant. Tout s’écroule, se rétrécit, autour du couple ; la vie s’en va, les amis s’éloignent.

Le cancer, dira le scientifique, ce n’est pas ça, ce n’est pas un nénuphar, c’est une prolifération cellulaire, des cellules qui ne meurent plus et qui envahissent le corps. Bien sûr, nous sommes d’accord, mais qu’apporte donc la perspective proposée par Boris Vian ?

Pour répondre à cette question, il me semble nécessaire de plonger dans l’univers subjectif du malade.

Mettons d’abord en évidence une caractéristique importante du rapport entre les soignants et les malades. Professionnels de la santé et malades ont une approche totalement et radicalement différente de la maladie. Je ne crois pas que ces approches doivent être réconciliées, ni même que cela soit possible de le faire. Chacun doit pouvoir rester dans son registre, tout en ne perdant pas de vue l’existence de ces registres propres. En d’autres mots, on ne peut pas demander au professionnel de la santé d’avoir la même vision de la maladie que le malade qui en est atteint, et on ne peut pas demander au patient de partager la vision du clinicien, mais on peut demander à chacun de respecter ces différences de points de vue.

D’une façon générale, le professionnel de santé n’ignore pas le vécu subjectif de la maladie par le patient, mais il est formé à n’y voir que l’expression particulière d’une pathologie précise. La maladie telle qu’elle est vécue par le patient n’est donc généralement pas envisagée pour elle-même, mais comme une illustration, un exemple d’un processus pathologique. A l’inverse, le patient voit la maladie qui le touche essentiellement à travers les effets que celle-ci a sur son quotidien. Sa maladie est envisagée pour ce qu’elle est en tant que telle et non en tant que manifestation particulière d’une pathologie.

Deux grandes approches de la maladie se trouvent ainsi en confrontation. La première correspond à une approche médicale classique envisageant le corps humain comme un objet dysfonctionnant et les maladies comme des formes classifiables de dysfonctionnements. La deuxième renvoie au vécu du patient vivant cette maladie de l’intérieur et qui a tendance à la voir comme l’irruption du malheur dans sa vie. Pour mieux comprendre ces deux visions de la maladie, on pourrait renvoyer à la fameuse distinction que certains font entre le corps que j’ai et le corps que je suis.

Personne de sérieux ne nie l’intérêt de l’approche scientifique de la maladie qui s’avère souvent très efficace, mais de plus en plus de voix s’élèvent pour que la clinique (pas les discours !) ne neutralise pas et n’évacue pas trop vite la seconde approche, celle du patient et de ses proches.

Essayons d’illustrer cela. Face à un patient venant le consulter, le médecin doit rapidement déterminer à quoi il a affaire. Quel est le problème de ce patient qui vient lui demander de l’aide ? Pour répondre à cette question, il va s’appuyer, d’une part, sur ce que le patient lui dit, qu’il traduira en données anatomo-physiologiques, et, d’autre part, sur les éléments qu’il pourra récolter grâce à son flair clinique et aux examens complémentaires. Il organisera alors la situation à laquelle il a affaire autour de trois objectifs : poser un diagnostic, proposer un traitement et suggérer un pronostic.

Le patient confronté personnellement au problème que le médecin doit prendre en charge va fonctionner dans un système d’objectifs différent. Que recherche le patient en consultant ? Il recherche d’abord une explication à ce qui lui arrive. Il cherche à comprendre pourquoi ça ne tourne plus rond dans sa vie. Le diagnostic que va lui proposer le médecin peut ne pas correspondre du tout à cet objectif. Par exemple, si on lui annonce que tous les tests sont négatifs et que tout est en ordre, alors qu’il a l’impression que rien ne va plus.

Ensuite, le patient est à la recherche non pas d’un traitement, mais réellement d’une guérison, c’est-à-dire une parfaite restauration de son état de santé (Les malades chroniques suivent bien entendu un parcours différent, puisque leur pathologie n’est par définition pas guérissable dans des délais courts). Enfin, lorsque l’on parle de pronostic, il n’est pas sûr du tout que professionnels de santé et malades comprennent la même chose. Alors que le patient souhaite avant tout qu’on lui dise ce qui va lui arriver à lui, personnellement, le médecin ne pourra que lui livrer une évaluation de type statistique de ce qui arrive en général aux personnes qui lui ressemblent et qui sont confrontées au type de problème qu’il présente.

N’est-on pas dès lors conduit à penser que soignants et malades vivent vraiment sur deux planètes différentes, et qu’ils se trompent en pensant qu’ils se comprennent vraiment ? Un énorme malentendu ne caractérise-t-il pas la rencontre soignant-malade ? Les premiers prenant la maladie comme objet d’étude et de soins attentifs et les seconds comme un sujet d’angoisse personnel.

Que doit-on faire de cette différence ? Je propose que nous ne cherchions pas artificiellement à réconcilier ces deux approches. Commençons par respecter la portée de ces différences sans chercher à les gommer. Ensuite, ne pourrions-nous pas nous mettre en tête que l’approche subjective du patient mérite d’être entendue pour ce qu’elle est, c’est-à-dire l’expression d’un vécu intérieur par une personne qui souffre et qui se sent menacée, sans faire d’emblée de la parole de ce patient des indices objectifs d’une pathologie à identifier et de soins à offrir ? La prise en compte du sens que la maladie a pour le malade ne devrait-elle pas faire partie de toute thérapie ? Dès lors, ne pourrait-on faire l’hypothèse qu’un professionnel de la santé qui, explicitement, met l’expérience vécue de son patient au centre de ses préoccupations offrira des soins de meilleure qualité ? Le soignant ne devrait-il pas pouvoir rejoindre le malade là où il se trouve, avec son contexte de vie, ses doutes et ses peurs.

Pour un exemple concret de ce que cette attention à la subjectivité du patient peut donner dans la relation de soin, je vous propose de suivre le journaliste Tracy Kidder, qui a écrit un livre fantastique à propos de Paul Farmer, médecin et anthropologue américain, spécialiste des maladies infectieuses : *Mountains Beyond Mountains* . On peut notamment y lire le récit d’une consultation offerte par Farmer à l’un de ses patients. Il s’agit d’une illustration parfaite que l’ouverture à la subjectivité du patient, au contexte dans lequel il vit, en faisant de cette situation le pivot même de la démarche thérapeutique, peut amener des résultats fantastiques.

Joe est un homme de 35 ans, hospitalisé au Brigham and Women’s Hospital de Boston où Farmer travaille, dans le service des maladies infectieuses. Joe est HIV positif, fume un paquet de cigarettes et boit un litre de vodka par jour, prend de la cocaïne en IV et en inhalation, et a été victime récemment d’une overdose à l’héroïne. Il souffre d’une toux chronique qui s’est aggravée récemment. Il a perdu 13 kilos durant les derniers mois. On soupçonne une tuberculose.

A l’examen de sa radio, Farmer penche plutôt pour une pneumonie. Il décide d’aller voir le patient. Arrivé dans sa chambre, il l’informe de son diagnostic et s’inquiète de sa perte de poids. Il apparaît vite qu’elle est liée au fait que Joe ne mange pas parce qu’il est SDF et n’a tout simplement pas grand-chose à manger. Farmer le rassure sur le fait qu’il ne devra pas être isolé.

C’est la suite qui est extraordinaire. Après avoir informé Joe et discuté un peu avec lui, Farmer ne s’en va pas. Il reste et poursuit le dialogue. Les deux hommes parlent du traitement anti-HIV prescrit à Joe par un médecin mais qu’il n’a pas vraiment suivi. Farmer lui dit qu’il doit faire attention parce qu’il a peut-être développé une résistance à l’égard de certains médicaments prescrits et mal utilisés. Il ajoute qu’il espère que Joe aura bientôt une situation plus stable qui lui permette de respecter le traitement. Il ne le sermonne pas sur sa consommation de drogues et d’alcool, mais lui dit que la cocaïne et l’héroïne sont vraiment toxiques pour lui, comme l’alcool, et qu’il devrait plutôt fumer de la marijuana. Et puis arrive un dialogue extraordinaire.

« Je me sens seul dans cette chambre », dit Joe.

« C’est vrai. Et nous allons recommander que vous sortiez d’ici », dit Farmer. « Et voici une question difficile pour vous, mais aussi une bonne question. Que pouvons-nous faire pour vous ? »

« Ce que vous pouvez faire pour moi !? »

« Vous n’allez pas croire ce que je vais dire. Vous n’êtes pas prêt pour ça », dit Joe.

 « J’aimerais avoir une maison pour personnes HIV où je pourrais aller… »

« J’aimerais aller quelque part où je ne serais pas dérangé, peut-être même prendre quelques bières de trop, aussi longtemps que je fais ce qu’ils me disent, et que je suis à la maison à temps et que je ne fous pas le bazar. »

« Je vois, dit Farmer. Bon, je vous tiens au courant. Je vais regarder à gauche et à droite. Vous allez probablement rester ici encore quelques jours. Vous savez, je ne pense pas que cela soit une idée folle du tout, ce que vous avez dit. Est-ce que c’est mieux d’être dans la rue à zoner ? »

« Et à mourir de froid », ajoute Joe.

« Et à mourir de froid », dit Farmer. « Ou à l’intérieur avec un pack de bières ou du vin pour dîner ? Je sais ce que je voudrais. L’autre truc, c’est que si vous avez un endroit stable, vous pourrez prendre les médicaments, si vous voulez prendre des médicaments. »

On se tromperait en pensant que le bon docteur Farmer est une sorte de médecin- psychologue-assistant social-conseiller spirituel. Il agit en professionnel cherchant à prendre en charge un patient avec une histoire de vie difficile. Il sait qu’il est inutile d’attendre qu’il prenne ses médicaments contre le Sida s’il est dans la rue. Il sait qu’il est inutile de vouloir que, miraculeusement, il devienne sobre, qu’il arrête la drogue et enfile son costume trois pièces pour aller travailler. Il sait qu’il n’arrivera à rien de bon s’il ne se met pas à son écoute, si son histoire de vie, avec ses vicissitudes, mais aussi ses espoirs et ses désirs ne devient pas le cœur même de la démarche thérapeutique. « Qu’est-ce que nous pouvons faire pour vous ? », voilà la phrase-clef du récit.

Je voudrais conclure avec deux très brèves évocations, la première ne concernant pas spécifiquement les soins de santé, mais plus largement l’aide au développement que nos pays du Nord offrent généreusement aux pays du sud. Dans une magnifique conférence disponible en ligne sur le site [www.ted.com](http://www.ted.com), Ernesto Sirolli, économiste italien, spécialiste international dans le conseil à la création d’entreprises, évoque ses échecs de jeunesse dans l’aide au développement. Il montre tout le mal que les occidentaux ont pu faire à l’Afrique en leur offrant une aide qu’ils n’avaient pas demandées et qui était totalement inadaptée aux besoins locaux. Son intervention pourrait être résumée de cette façon : Aider quelqu’un, ça commence par s’assoir, fermer sa gueule et l’écouter. Si l’on n’écoute pas celui que l’on veut aider, si l’on n’entend pas ses besoins spécifiques, c’est l’échec assuré.

La seconde évocation est d’une certaine manière proprement médicale. C’est la conférence aujourd’hui mondialement connue que la comédienne Maysoon Zayid a proposé sur le site ted.com que je viens d’évoquer. Maysoon Zayid est ce que l’on appelle une infirme motrice cérébrale. Ecoutez-la quelques secondes. Comment peut-on évoquer mieux la subjectivité de la maladie et du handicap ?

1. Conférence présentée le 21 mars 2014 au Centre Hospitalier de Saint-Brieuc. [↑](#footnote-ref-1)