

**L**es maladies sont des inventions. Par « maladie » il faut entendre non point la souffrance vécue par le patient, qui elle est toujours bien réelle du simple fait qu'elle est éprouvée, mais sa traduction en termes scientifiques, en termes médicaux. Pour le dire autrement, une maladie est l'interprétation « savante » d'une souffrance. On objectera peut-être que la médecine se faisant de plus en plus préventive, elle dépiste des maladies avant même qu'elles soient ressenties. Mais cela ne change rien car en ce cas, la « maladie » diagnostiquée préventivement sera l'interprétation d'une série d'observations vérifiables.

Que les maladies soient, à ce titre, une invention n'a rien de scandaleux. Depuis plusieurs siècles maintenant, les philosophies des sciences – nommées épistémologie – nous invitent à faire le deuil de la vérité entendue comme adéquation entre la réalité et le discours qui en parle. Le langage, fût-il scientifique, fût-il frappé du sceau de la rigueur, n'est pas le réel, il en est le reflet, la traduction. Dans le monde des sciences et donc de la médecine, la validité de cette « traduction » repose sur deux critères : l'un, pragmatique, qui juge un discours à son efficacité (il permet de soigner) sans prétendre pour autant que « si ça marche, c'est que c'est vrai ». « Si ça marche », c'est que le discours est opératoire, sans plus : il est une interprétation qui permet un certain type d'action. L'autre, conventionnaliste, s'appuie sur l'accord de la communauté scientifique, laquelle, après vérification, confirme la nouvelle thèse avancée. Dans les deux cas, on ne prétend plus à l'adéquation. Et l'on accepte le caractère provisoire de la vérité à laquelle on peut prétendre : une nouvelle approche plus efficace est toujours possible, tout comme l'accord des scientifiques entre eux reste soumis au célèbre principe de falsification de Popper. Ainsi, nos théories qui disent la souffrance physique et mentale – et en font des maladies reconnues et labellisées – sont des conventions efficaces toujours susceptibles d'être amendées, corrigées et finalement dépassées. Les souffrances demeurent, les théories changent. S'il fallait convaincre les plus dubitatifs, un simple survol historique de la médecine suffirait.

De ce qui précède, on n'en déduira pas que les sciences – et en particulier la médecine – disent n'importe quoi. Que le discours scientifique soit une « construction » ne signifie pas qu'il soit arbitraire. Des méthodes strictes (d'observations et d'expérimentations notamment) balisent le chemin, permettant ainsi des vérifications devant déboucher sur l'accord entre scientifiques déjà évoqué. Mais justement, ces méthodes strictes, en même temps qu'elles offrent un langage commun et empêchent les dérives, orientent la recherche, ne retiennent que les éléments jugés pertinents aux yeux de la méthode en question, laissent tomber ce qui ne rentre pas dans le protocole, de telle sorte qu'à l'arrivée, l'objet d'étude se révèle effectivement construit. Par exemple, pour être efficace dans son art, un chirurgien spécialisé peut se contenter d'une connaissance anatomique de son patient, réduite, qui plus est, à la zone à opérer. Mais on en conviendra sans peine, cette approche est une « abstraction » puisqu'elle laisse tomber une partie considérable de la réalité, à savoir le corps dans son ensemble, et surtout le patient lui-même comme personne. Le chirurgien a abstrait de la réalité (patient incarné) un organe et une représentation théorique « conforme aux données actuelles de la science » (une façon de comprendre le mal), qui lui permettra d'intervenir.

Si *Ethica Clinica* a voulu consacrer un numéro à ce thème épistémologique, c'est pour plusieurs raisons qui relèvent de l'éthique. Premièrement, certains esprits positivistes continuent de feindre, en dépit des évidences, que la science – et rien que la science – est vraie de manière absolue. On doit dénoncer les enjeux de pouvoirs liés à cette posture. Mais on doit aussi se demander si, pour se laisser soigner, une majorité de patients n'a pas besoin

de croire qu'effectivement la science est vraie et que les maladies sont autre chose que des concepts. Les médecins et soignants ne doivent-ils pas alors assumer ici un « noble mensonge » et faire passer pour vérité ce qui n'est qu'interprétations ? Mais il faut aller plus loin : pour exercer leur métier, les médecins et les soignants n'ont-ils pas besoin de croire, eux aussi, que leur compréhension de la souffrance est vraie et adéquate ?

Deuxièmement, à l'opposé des positivistes purs et durs, se trouvent ceux qui profitent des leçons de l'épistémologie pour dénoncer l'arnaque des sciences, et crier au complot. Certaines « maladies » comme le cancer ou le SIDA n'existeraient tout simplement pas. Au passage, ils en profitent pour présenter leurs propres conceptions de la santé, persuadés de détenir la vérité. Cette autre posture doit être critiquée car d'une part, on ne peut reprocher à la science d'être une interprétation qui construit son objet et dont l'efficacité est limitée : c'est ce qu'elle est et qu'il faut assumer. D'autre part, si l'interprétation d'une souffrance ou d'un phénomène observé est bien une invention, la souffrance et le phénomène observés restent, quant à eux, indiscutables. Enfin et surtout, on ne peut accepter que cette critique de la science serve à faire passer d'autres théories pour vraies, alors qu'elles ne sont, elles aussi, que des interprétations opératoires, quand elles ne sont pas du charlatanisme.

Troisièmement, la prise de conscience de la fragilité de nos discours – de leur caractère construit – invite à une vigilance éthique. D'autres enjeux que l'efficacité au profit des patients peuvent malheureusement intervenir dans le façonnage des maladies : des enjeux financiers ou de prestige. En effet, une maladie n'est pas toujours la traduction d'une souffrance, elle est parfois une invention commerciale : un comportement jugé « normal » jusqu'alors devient soudain une « maladie » du simple fait qu'on découvre, plus ou moins par hasard, qu'une molécule a un quelconque impact sur lui (ainsi sont nés la dysfonction érectile, le trouble de l'attention chez l'adulte ou le syndrome dysphorique prémenstruel<sup>1</sup>). En inventant la maladie, la molécule en question devient un « médicament » pouvant être distribué sur le marché.

Enfin, rappeler, comme le fait ce numéro d'*Ethica Clinica*, que les maladies sont des inventions, c'est inviter chaque professionnel à ne pas oublier qu'en approchant une souffrance par le prisme de la maladie, il n'en perçoit qu'un aspect. Aller à la rencontre de la souffrance de l'autre ne saurait s'y réduire.

Jean-Michel Longneaux

---

<sup>1</sup> A. Cassel, et R. Moynihan, *Pour vendre des médicaments, inventons des maladies*, in « Le Monde Diplomatique », Mai 2006.