

Le sens de la maladie neurologique



The neurological disease's meanings

^aS2HEP, Bâtiment « La Pagode », École centrale de Lyon, 36, avenue Guy-de-Collongue, 69134 Ecully cedex, France

^bS2HEP La Pagode, Campus de la DOUA, université Claude-Bernard Lyon 1, 43, boulevard du 11-Novembre-1918, 69622 Villeurbanne cedex, France

S. Carvallo ^{a,b}

RÉSUMÉ

La maladie neurologique ne désigne pas un pur fait naturel. Les noms de maladies ne réfèrent pas à des entités ou des processus auxquels le médecin aurait accès immédiatement chez les individus, mais elles cristallisent plutôt un réseau de significations qui s'est élaboré historiquement et conceptuellement en véhiculant une certaine représentation de l'homme, de la santé et de la maladie. L'analyse historique et conceptuelle des significations de la maladie neurologique requiert trois moments : (1) pourquoi et comment les médecins identifient et décrivent la maladie, notamment au moment de sa découverte ? (2) Comment se démarquent-ils d'autres approches qui peuvent paraître concurrentielles telles que la psychiatrie ou la psychologie, et comment légitiment-ils le statut proprement neurologique de leurs savoirs et savoir-faire ? (3) Quels effets pratiques induit la catégorie de maladie neurologique en termes de thérapeutique, de prise en charge, de projets de société, de profession, de peur ? Ressaisir ces trois moments permet de comprendre la construction du regard médical sur l'homme, son sens et ses enjeux, de dénaturaliser l'évidence médicale pour faire apparaître la complexité scientifique, humaine et sociale de ce que veut dire la maladie.

© 2014 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

SUMMARY

Neurological diseases do not refer to mere natural facts. Their names don't refer to entities or processes to which the physician would access directly within individuals, but they rather embody a network of meanings that arose historically and conceptually and circulate representations on man, health and disease. The historical and conceptual analysis provides a better understanding of the disease's meanings through three points: (1) Why and how do physicians identify and describe the disease, mainly when it is discovered? (2) How do they differentiate from other approaches that may seem competitive such as psychiatry or psychology, and how do they legitimate the neurological status of their science and practices? (3) Which practical effects do induce the neurological disease's category in terms of therapeutics, of care, of social projects, of profession, of fears? To seize those three points helps to understand the construction of the medical look on man, its meanings and its issues, to denaturalize the medical evidence in order to highlight the human, social and epistemic complexity of what means disease.

© 2014 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

A entendre parler de neurologie, chacun peut mobiliser des représentations de pathologies ordinaires ou extraordinaires. Cette catégorie fait sens dans l'opinion publique et chez les experts. Chez le profane, elle évoque les représentations de l'épilepsie, de la migraine ou de la maladie d'Alzheimer, par exemple ; chez le neurologue, elle

désigne les affections de l'encéphale, de la moelle épinière, des nerfs et des méninges. Le médecin soigne les maladies neuromusculaires, repère les néoformations intracrâniennes, les malformations vasculaires, les compressions médullaires ou les traumatismes crâniocérébraux. Mais il n'est pas sûr que ces deux représentations experte et profane se

Mots clés

Signification
Maladie
Histoire
Normalité
Normativité
Naturalisme
Constructivisme

Keywords

Meanings
Disease
History
Normality
Normativity
Naturalism
Constructivism

Adresse e-mail :
sarah.carvallo@ec-lyon.fr

recouvrent exactement, ni que cette liste permette pour autant de savoir et comprendre ce que signifie la maladie neurologique¹. Ce double décalage entre les représentations (experte et profane) et entre la signification et la réalité (les catégories médicales et ce qui se passe dans le malade) justifie une réflexion sur le concept de maladie neurologique.

Il s'agit alors de mieux comprendre les significations que recouvrent aujourd'hui cette catégorie médicale, sa spécificité et l'enjeu de ce concept. En quoi et comment la maladie neurologique ne décrit-elle pas seulement un fait parmi d'autres, mais fait-elle sens ? En d'autres termes, cet article vise à ressaisir la construction historique et conceptuelle de cette catégorie. À la différence du médecin qui vise la réalité-même et cherche à la transformer, le philosophe interroge la manière de voir cette soi-disant réalité et les justifications de nos actions sur elle : il questionne l'interprétation que véhiculent nos catégories mentales. Pour prendre une métaphore triviale, si le médecin chausse des lunettes (la théorie et les techniques médicales) pour mieux voir le monde ou la maladie « tels qu'ils sont », le philosophe s'intéresse surtout aux lunettes et se demande ce qu'elles font, en quoi elles nous instruisent sur notre rapport au réel, pourquoi le monde ou la maladie ne se donnent pas immédiatement. En effet, notre manière de voir et ses justifications sont souvent naturalisées, vécues comme des évidences, justifiées – dans le cas de la médecine – par leur statut scientifique et leur visée thérapeutique, objectivées. Or, elles évoluent historiquement et socialement, elles induisent aussi des effets pragmatiques, elles font voir tout autant qu'elles oblitèrent.

Il convient par conséquent de ressaisir, dans un premier temps, en quoi la maladie n'est pas d'abord une réalité, mais une catégorie, une manière de voir. Une fois dénaturalisée la maladie, nous pouvons retracer la construction historique des maladies neurologiques et nous demander s'il s'agit d'une découverte ou d'une invention : découverte d'une réalité pré-existante et objective, comme l'on a découvert l'Amérique, ou invention qui a évolué historiquement et continuera à se transformer sans épuiser jamais la réalité des processus. En conséquence, il reste à interroger le concept de maladie : est-il seulement descriptif au sens des concepts scientifiques usuels de la physique, de la chimie ou de la biologie qui décrivent des processus, ou implique-t-il d'emblée une norme, qui confère un statut spécifique à la connaissance médicale ?

LES CATÉGORIES DE LA MALADIE ET DE LA SANTÉ

Les catégories mentales fonctionnent comme les lunettes que nous portons pour voir le monde : nous croyons voir mieux et plus directement le monde et nous ne voyons pas les lunettes. Parmi ces catégories mentales, les idées de maladie et de santé valent comme des évidences, des faits, et la médecine vise alors à classer les faits pathologiques et à les démarquer de la santé. Le médecin serait celui qui chausserait les bonnes lunettes pour savoir ce que sont la maladie et la santé. Pourtant, cette classification et cette distinction s'avèrent d'emblée

problématiques. En effet, la maladie est souvent perçue comme une négation de la santé, négation logique comme contradiction, négation comme lutte au sein de l'individu entre des forces conflictuelles, dont certaines pourraient mettre en danger l'équilibre de l'organisme. À ces deux niveaux logique et physiologique, il faudrait alors ressaisir la tension entre maladie et santé. Or il n'y a pas une définition de la maladie et de la santé, mais de multiples.

La plus connue est sans doute aussi la plus contestée : depuis 1946, l'Organisation mondiale pour la santé définit la santé non seulement comme l'absence de pathologies et de handicaps, mais aussi comme un état complet de bien-être physique, mental et social. Cette définition confère à la santé le rôle d'idée régulatrice : la santé ne se définit pas de façon négative vis-à-vis de la maladie mais elle possède une prévalence. C'est la maladie qui se définit comme une négation de la santé, et non l'inverse. Néanmoins en assignant à la santé le critère d'un « état complet de bien-être physique, mental et social », l'OMS semble projeter la santé comme un idéal vers lequel nous tendrions de façon asymptotique sans jamais pouvoir le rejoindre. À vouloir trop exiger de la santé, on risque de rendre celle-ci impossible, alors que l'expérience ordinaire témoigne d'une santé possible et réelle. Mais plus radicalement, il est peut-être illusoire de vouloir produire une définition simple de la santé et de la maladie. Plutôt qu'une définition, il faudrait alors davantage chercher à explorer le sens que nous donnons à ces expériences de la santé et de la maladie. Il s'agit ainsi de comprendre ce que nous voulons dire, lorsque nous parlons de maladie, et en particulier de maladie neurologique, non tant pour produire une définition de la santé et de la maladie neurologique, que pour explorer le sens de ce que nous, profanes et experts, voulons dire quand nous pensons et parlons de maladies neurologiques.

Après le tournant linguistique, la philosophie contemporaine se définit essentiellement comme l'effort de clarifier ce que veulent dire les mots, qu'ils relèvent de la vie ordinaire [1] ou des langages scientifiques [2,3]. La maladie se situe en effet à la jonction de ces deux domaines : elle a un sens dans la vie ordinaire des gens, et la maladie neurologique évoque immédiatement des représentations stéréotypées (épilepsie, migraine, dégénérescence, Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques, SLA...). Par ailleurs, les maladies constituent des catégories médicales, rapportées à une étiologie et une classification normée par la communauté des médecins. Dans ce contexte, la maladie a un sens scientifique, qui correspond au savoir du médecin. Comprendre la maladie, c'est comprendre la manière dont nous parlons de la maladie, soit dans nos vies ordinaires, soit dans le cabinet d'un médecin, les articles scientifiques et les amphithéâtres de médecine. Il n'est pas sûr que ces deux sémantiques se superposent exactement, et, dans ce cas, il convient d'interroger les décalages entre les usages ordinaires et scientifiques.

À la lumière de cette exploration linguistique, l'idée occidentale de maladie exprime en effet une tension jamais résolue entre deux options :

- la première conçoit la maladie comme une entité réelle indépendante de toute évaluation ; connaître la maladie consiste alors à repérer les conditions d'émergence, les symptômes et les traitements pour produire une nosologie adaptée à son objet. Comme toutes les autres sciences, la médecine prétend à une objectivité de ses catégories et concepts, qui dissocient clairement jugement de fait et jugement de valeur. Il y a une objectivité de la maladie

¹ Dans la suite, cet article se focalise plus particulièrement sur les maladies neurodégénératives, par souci de précision, mais les analyses restent valables pour les autres maladies neurologiques.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3087273>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3087273>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)