

## Maladie et santé : concepts et représentations

par Rachel A. Ankeny

Les gens cherchent à se faire soigner par différents professionnels de santé lorsqu'ils se sentent mal. Les cliniciens traitent les patients pour les aider à recouvrer ou à maintenir leur santé. À première vue, le sens de ces affirmations paraît évident, notamment ce que l'on entend par « santé » lorsqu'on utilise ce terme dans ce type de discussion. En réalité, la ligne de partage entre maladie et santé est vague, en partie du fait du large éventail des variations existant dans la population humaine. De surcroît, il existe de vifs débats autour de questions liées à ces thématiques, telles que les définitions exactes de la vie et de la mort<sup>1</sup>, ainsi que l'équilibre, dans l'élaboration et l'usage de ces définitions, entre considérations biologiques, éthiques, religieuses et sociales. La distinction entre maladie et santé ne peut se fonder uniquement sur le calcul de tous ceux qui se présentent pour recevoir un traitement comme « malades », puisque souvent l'état des personnes qui se rendent en clinique ou à l'hôpital soit ne correspond pas à des maladies répertoriées, soit n'est pas considéré comme maladie : il suffit de penser à la grossesse, par exemple. D'autres critères distinctifs fournissent des instruments également peu tranchants. En outre, même si la maladie et la santé ont fait l'objet de recherches considérables depuis des siècles, le fait que quelqu'un soit ou non en bonne santé n'est pas une question simple, mais implique un ensemble de considérations complexes incluant des jugements de valeur en relation avec l'époque et la culture dans lesquelles vivent les personnes. Un des facteurs qui complexifient cette question est que les concepts de santé et de maladie contiennent des éléments explicatifs et évaluatifs<sup>2</sup> habituellement adoptés tant par le personnel médical que par les non-professionnels.

Cette étude analyse une série de lignes distinctives tracées entre les concepts de maladie et de santé, compte tenu de concepts associés tels que *illness* (la maladie vécue par le malade), *sickness* (la maladie vue du point de vue social),

1. Voir par exemple M.D. Gmnck, « Changements historiques du concept de mort », *Actes du XIII<sup>e</sup> Congrès international d'histoire des sciences (Moscou, 1971)*, section IX, Moscou, 1974, p. 11-21 ; M.D. Gmnck et B. Fantini, « Le definizioni di vita e di morte nella biologia e nella medicina contemporanea », in *Problemi scientifici, etici e normativi dell'accertamento di morte*, Rome, 1990, p. 23-38.

2. H.T. Engelhardt Jr., « The Concepts of Health and Disease », in H.T. Engelhardt Jr. et S.F. Spicker (dir.), *Evaluation and Explanation in the Biomedical Sciences*, Dordrecht, 1975, p. 125-141.

*malady* (le mal physiologique)<sup>3</sup>, etc. Notons qu'il est extrêmement difficile, épistémologiquement, de distinguer de façon convaincante et définitive ce qui est défini comme maladie et les autres types de plaintes<sup>4</sup>. Toutefois, explorer ces distinctions demeure important au sens où ces définitions ont des conséquences à la fois sur la demande de traitement médical et sur la reconnaissance, par la société, de l'état de maladie éventuellement pris en charge par un système d'assurance médicale et/ou sociale. Comme l'a fait observer Tristram Engelhardt, «le concept de maladie ne se borne pas à décrire et à expliquer, mais recommande aussi une action. Il signale un état comme indésirable et destiné à être surmonté<sup>5</sup>». La façon dont on définit la maladie, la santé et les concepts associés n'est donc pas seulement une question abstraite présentant un intérêt théorique, c'est aussi une question critique du point de vue éthique, en particulier parce qu'il s'agit de savoir de façon certaine si la médecine contribue au bien-être des personnes, individuellement et socialement, puisque le bien-être de chacun est lié à la possibilité de vivre une vie sociale aussi bonne que possible.

### Distinguer *disease*, *illness* et *sickness*

Les mots *disease* et *illness*<sup>6</sup> sont souvent utilisés indifféremment, non seulement par les profanes mais aussi par les professionnels de la médecine. *Disease* est généralement utilisé pour désigner tout état causant littéralement un *disease* — un «mal-aise», un «manque d'aise» dans une partie du corps ou dans le corps en tant que totalité. Un tel état peut être causé par des dysfonctionnements internes, comme des maladies auto-immunes, par des facteurs externes comme des infections ou des maladies induites par des facteurs environnementaux, ou par une combinaison de ces facteurs comme dans le cas des maladies dites «génétiques<sup>7</sup>». La notion de «malaise» est commune à la plupart des cultures et peut être considérée comme un concept universel<sup>8</sup>. Il s'agit d'un concept utile au sens où il permet de se concentrer sur des problèmes qui affectent des êtres humains particuliers et suggère que la médecine peut aider à contrôler et à améliorer ces problèmes. En revanche, le terme *illness* est généralement utilisé

3. Là où le français n'a qu'un mot «maladie», l'anglais dispose d'une panoplie conceptuelle qui distingue *disease* (la maladie conceptualisée par le médecin), *illness* (la maladie comme expérience vécue par le malade, affection), *sickness* (la maladie vue par l'entourage ou la société), et aujourd'hui *malady*, d'apparition récente, signifiant le mal physiologique, voire rassemblant toutes les acceptions précédentes. (N.D.E.)

4. L. Reznick, *The Nature of Disease*, New York, 1987.

5. H.T. Engelhardt Jr., *op. cit.*, 1975, p. 175.

6. Voir *supra*, note 3.

7. Concernant l'idée de maladie génétique et les problèmes associés, voir G. Hesselow, «What Is a Genetic Disease?», in L.Y. Nordentfelt et B.I.B. Lindahl (dir.), *Health, Disease, and Causal Explanations in Medicine*, Dordrecht, 1984, p. 183-193; R.A. Ankeny, «Reduction Reconceptualized», in L.S. Parker et R.A. Ankeny (dir.), *Mixing Concepts, Evolving Disciplines*, Dordrecht, 2002, p. 127-142; E. Juengst, «Concepts of Disease After the Human Genome Project», in A.L. Caplan, J.J. McCartney et D.A. Sisti (dir.), *Health, Disease, and Illness*, Washington (DC), 2004, p. 243-262.

8. H. Fabrega Jr., «The Scientific Usefulness of the Idea of Illness», *Perspectives in Biology and Medicine*, 22, 1979, p. 545-558.

pour décrire des symptômes non objectifs d'un état, telles les sensations de douleur ou d'inconfort. Il renvoie souvent à des changements de comportement jugés indésirables et importants dans un certain contexte culturel, ce qui amène les membres de cette culture à rechercher de l'aide souvent auprès de personnes identifiées comme professionnelles de santé dans ladite culture.

Le terme *sickness* met l'accent sur l'aspect social de la maladie, en éclairant le manque d'attention prêté par la société à tel ou tel état pathologique. L'état de maladie est étudié non seulement pour être compris scientifiquement, mais aussi dans l'espoir de corriger, prévenir ou remédier à cet état ou à des situations mal évaluées qui rendent les gens malades. Le travail classique du sociologue Talcott Parsons<sup>9</sup> montre comment le «rôle de malade» soulage de certaines responsabilités sociales (en permettant par exemple de prendre un congé de travail ou de se soustraire à des responsabilités familiales) et aussi de la honte liée au fait d'être malade (même si cela ne soulage pas nécessairement du fait d'être tombé malade). Plus grave est la maladie, plus la personne malade est libérée de ses obligations sociales. Mais le malade a aussi la responsabilité d'essayer d'aller bien, de rechercher des soins médicaux appropriés et, selon l'analyse de Parson, de coopérer avec celui ou celle qui le soigne. L'état de malade est considéré comme un état temporaire déviant de la normalité, auquel il convient autant que possible de remédier. Même si ce modèle n'exclut pas les exceptions et les contre-exemples (comme les maladies chroniques), il correspond aux notions généralement acceptées dans nos sociétés concernant ce que signifie être malade ou en bonne santé, et illustre les responsabilités et les devoirs moraux liés au fait de déclarer quelqu'un malade.

### Concepts traditionnels de maladie et de santé

Les concepts traditionnels de maladie et de santé (nommés parfois «concepts profanes») sont des modèles utilisés par diverses personnes, communautés ou cultures expliquant leurs maladies ou décrivant des façons de préserver la santé. Ils sont fondés sur diverses idées concernant le fonctionnement du corps et sont souvent liés à des conceptions culturelles plus larges associées à la religion ou à des visions ethniques du monde. Les conceptions occidentales de la maladie appréhendent souvent le corps comme une machine qui dysfonctionne et qu'il faut réparer, représentation qui s'enracine en partie dans l'image cartésienne de l'être humain reprise par beaucoup de praticiens de la médecine, surtout depuis que la médecine cherche à devenir «plus scientifique<sup>10</sup>». De ce point de vue, on peut considérer les médecins occidentaux comme des «mécaniciens du corps», ce qui les aide à délimiter leurs responsabilités professionnelles et éthiques<sup>11</sup>.

9. T. Parsons, *The Social System*, New York, 1951, et Id., «Definitions of Health and Illness in the Light of American Values and Social Structure», in E.G. Jacob (dir.), *Patients, Physicians and Illness*, Glencoe (IL), 1958.

10. H. Ten Have, «Medicine and the Cartesian Image of Man», *Theoretical Medicine*, 8, 1987, p. 235-248.

11. M.D. Bayles, «Physicians as Body Mechanics», in J.W. Davis, B. Hoffmaster et S. Shorten (dir.), *Contemporary Issues in Biomedical Ethics*, Clifton (NJ), 1978, p. 167-178.

À l'opposé, on trouve en Orient, dans des pays comme la Chine et l'Inde, un ensemble de théories très différentes sur la maladie et la santé qualifiées (parfois de façon péjorative) de « vitalistes », et qui présentent des points communs avec l'approche humorale hippocratique de la santé et de la maladie. Selon ces vues, la santé est conservée quand les forces vitales situées dans le corps se trouvent dans un équilibre harmonieux, tandis que la maladie survient quand cet équilibre est rompu. En bonne logique, les stratégies de traitement diffèrent significativement suivant le concept de maladie et de santé auquel on se réfère.

Même quand un état particulier ne semble pas lié à des bases biomédicales (quand il n'est pas causé, par exemple, par des facteurs physiopathologiques identifiés), si plusieurs individus appartenant à un même contexte culturel s'accordent sur l'existence d'un ensemble de symptômes et de signes et partagent un même modèle pour expliquer l'origine et la signification de ces symptômes, l'état en question peut être considéré comme un « concept traditionnel » ou, plus formellement, comme un « syndrome lié à la culture »<sup>12</sup>. Ceux qui souffrent de cet état sont traités par des guérisseurs traditionnels de leur culture d'appartenance, grâce à une série standard de thérapies utilisées pour leur état et qui correspondent à leur conception culturelle sous-jacente du corps, de la maladie et de la santé. Parmi ces maladies traditionnelles bien connues, on trouve le *susto* ou « maladie de la peur » en Amérique latine, le *psarra* aux Philippines et le mauvais œil chez les populations latines et méditerranéennes. Dans de nombreux cas, les symptômes de ces maladies traditionnelles peuvent révéler, aux yeux des médecins occidentaux, des pathologies biomédicales graves. Dans d'autres cas, la symptomatologie semble liée à différents états de stress psychiques ou physiques vécus par le malade. Les maladies traditionnelles constituent un important sous-ensemble de maladies et témoignent de la nécessité de poursuivre et de développer des études plus vastes sur les différents modes culturels de compréhension de la maladie et de la santé, pour accroître l'efficacité des soins au-delà des divergences philosophiques relatives à l'interprétation de ces syndromes.

### Concepts physiologiques de la maladie versus concepts ontologiques

Le discours sur les maladies distingue parfois deux grandes catégories, les maladies dites physiologiques (ou fonctionnelles) et les maladies vues sous un angle ontologique<sup>13</sup>. Ces catégories renvoient grossièrement aux deux principaux points de vue adoptés dans les débats historiques concernant les définitions du concept de maladie<sup>14</sup>. Les partisans de la théorie humorale voient

12. Pour une discussion sur ce point, illustrée d'exemples, voir A. Kleinmann, *The Illness Narratives*, New York, 1988.

13. Voir par exemple O. Tenkin, « The Scientific Approach to Disease », in A.C. Crombie (dir.), *Scientific Change*, New York, 1963, p. 629-647 ; H.T. Engelhardt Jr., *op. cit.*, 1975. Pour un point de vue médical sur cette question, voir G. Canguilhem, *Le Normal et le pathologique*, Paris, 1943.

14. Pour plus de détails sur l'évolution du concept de maladie, voir M.D. Grmek, « Le concept de maladie », in M.D. Grmek (dir.), *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Paris, 1995, t. 1,

la cause des maladies dans un dérèglement des humeurs du corps, tandis que les adeptes d'une vision ontologique conçoivent la maladie comme impliquant quelque chose d'extérieur qui envahit le corps. Chacune de ces perspectives entraîne des conséquences spécifiques sur la façon de traiter les maladies : une vision ontologique implique l'idée que, pour recouvrer la santé, une thérapie spécifique visant l'entité envahissante particulière est nécessaire (par exemple, un antibiotique connu pour tuer un type spécifique de bactérie) ; en revanche, un point de vue physiologique conçoit la maladie comme un phénomène plus général, qui n'est pas limité au lien à un élément particulier signifiant la maladie mais se comprend mieux comme expression individuelle et comme déviation par rapport aux normes physiologiques, la norme étant entendue comme une moyenne générale. De ce point de vue, les maladies résultent d'une combinaison entre les constitutions individuelles ou « terrains », des mécanismes physiologiques et des facteurs de l'environnement. Cette vision entraîne une stratégie thérapeutique fondamentalement différente qui se concentre sur l'individualité du malade et sur le fait de restaurer l'équilibre du corps, plutôt que sur le fait de se débarrasser de l'agent pathologique. Cette distinction, clairement liée à notre mode de compréhension de la maladie, rencontre des résonances particulières dans le développement de thérapies complémentaires issues d'une approche plus systématiquement physiologique que celle de la médecine scientifique occidentale, vue souvent comme la plus efficace, essentiellement pour les maladies dont l'étiologie a été mise en évidence et pour lesquelles un traitement spécifique a pu être mis au point. Notons que la médecine occidentale, même fondée sur des bases scientifiques, comporte nécessairement sa part d'empirisme et qu'elle applique parfois des traitements efficaces sans pour autant connaître tous les secrets des mécanismes pathologiques visés<sup>15</sup>.

### Visions naturalistes de la maladie et de la santé

L'approche dominante dans la plupart des enseignements récents de philosophie médicale voit le concept de maladie comme impliquant des jugements empiriques sur la physiologie humaine<sup>16</sup>. Les tenants de cette approche, dits « naturalistes » (ou parfois « objectivistes »<sup>17</sup>), se concentrent sur le fonctionnement biologique naturel et normal chez tous les êtres humains (ou plus précisément les êtres humains appartenant à des catégories définies en termes de groupes d'âge ou de même sexe). Ils estiment que la médecine doit chercher à découvrir et

p. 211-226 ; Id., « Le concept de maladie », in M.D. Grmek (dir.), *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Paris, 1997, t. 2, p. 157-176 ; Id., « Le concept de maladie », in M.D. Grmek (dir.), *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Paris, 1999, t. 3, p. 147-167.

15. Voir F. Dagognet, *La Raison et les remèdes*, Paris, 1964.

16. C. Boorse, « On the Distinction Between Disease and Illness », *Philosophy and Public Affairs*, 5, 1975, p. 49-68 ; Id., « Health as a Theoretical Concept », *Philosophy of Science*, 44, 1977, p. 542-573 ; Id., « A Rebuttal on Health », in J. Humber et R. Almeder (dir.), *What Is Disease ?*, Towowa (NJ), 1997, p. 1-134 ; J. Scadding, « The Semantic Problem of Psychiatry », *Psychological Medicine*, 20, 1990, p. 693-723 ; R. Wachbroit, « Normality as a Biological Concept », *Philosophy of Science*, 61, 1994, p. 579-591.

17. Voir par exemple P. Kitcher, *The Lives to Come*, New York, 1997.

à décrire les critères biologiques sous-jacents qui nous permettent de définir les différentes maladies; c'est pourquoi ces modèles sont parfois nommés « biomédicaux ». À cet égard, l'analyse du philosophe américain Christopher Boorse a été l'une des plus influentes dans la littérature: dans sa version la plus récente, l'auteur affirme que la santé est l'absence de maladie, tandis que la maladie est un état interne qui affecte la capacité de fonctionnement normal d'un individu ou induit une limitation de sa capacité fonctionnelle due à l'environnement<sup>18</sup>. Le « fonctionnement normal » est défini en rapport à une classe de référence, classe naturelle d'organismes ayant le même type de fonctionnalités (par exemple des personnes appartenant à une même classe d'âge ou au même sexe), de sorte que, lorsqu'un processus ou une partie du corps (comme un organe) fonctionne normalement, cela constitue une contribution considérée statistiquement comme significative pour la survie et la reproduction de cet individu dont le corps contient ce processus ou cette partie. La clause finale de la définition se référant à l'environnement est incluse de façon à ne pas exclure des maladies provoquées par l'environnement, fréquentes au point d'être statistiquement normales, comme les caries dentaires.

De nombreux auteurs ont critiqué ces approches<sup>19</sup>, de même que plus généralement les points de vue naturalistes sur la maladie. Comme l'ont noté nombre de commentateurs, les études naturalistes ne rendent pas compte de notre usage des termes « maladie » et « santé » car elles négligent de prendre en compte toute valeur susceptible d'influencer les jugements supposés dire si quelqu'un est ou non en bonne santé. Les exemples classiques utilisés à l'encontre du naturalisme sont la masturbation, considérée aux XVIII<sup>e</sup> et XIX<sup>e</sup> siècles comme une maladie<sup>20</sup>, et l'homosexualité, classée au XX<sup>e</sup> siècle parmi les maladies dans le *Manuel diagnostique et statistique (DSM)* de l'American Psychiatric Association<sup>21</sup>. Leur valeur de contre-exemples tient au fait que leur redéfinition comme états non pathologiques ne résulte pas de nouvelles informations biologiques relatives à ces comportements humains, mais a été causée par une modification des mentalités et un changement des valeurs morales en vigueur dans la société. Les naturalistes répondent à de tels arguments en affirmant que la masturbation et l'homosexualité n'ont jamais été des maladies, mais ont été considérées comme telles suite à des classifications erronées, ce qui n'invalide pas la définition de la maladie qu'ils soutiennent pourvu que celle-ci soit appliquée de façon rigoureuse et à bon escient.

Une critique probablement plus pertinente du naturalisme soutient que, même si ses partisans déclarent s'en tenir exclusivement aux sciences biologiques pour générer leurs définitions de la maladie et de la santé, leurs définitions semblent implicitement faire appel à une équation de normalité statistique et

théorique (ou « état naturel » de l'organisme), au moins dans les formulations de Boorse<sup>22</sup>. Toutefois, la biologie ne nous fournit pas directement ces normes et il n'existe pas de groupes naturels de maladies, pas plus que de standards dans la « conception des espèces » (comme l'ont soutenu de nombreux philosophes et biologistes), malgré les affirmations de Boorse. Aucun gène particulier n'est « naturel » pour une population donnée, même en prenant un sous-groupe correspondant à une classe d'âge ou à un sexe<sup>23</sup>. Les standards physiologiques ne fournissent pas non plus ces normes<sup>24</sup>, puisque les études physiologiques chiffrées fournissent des descriptions idéalisées et simplifiées des organes et de leurs fonctions, mais jamais de leur état naturel<sup>25</sup>. Une autre difficulté souvent notée, que soulèvent les théories naturalistes de la maladie comme celle de Lennox<sup>26</sup>, est l'hypothèse sous-jacente que la condition biologique (le fait de survivre et de se reproduire) est le but de la vie humaine et que, suivant cette logique, la médecine n'est intéressée que par cette valeur, jugée plus importante que tous les autres objectifs ou valeurs humaines, dont certains peuvent aller à l'encontre de l'objectif de la condition biologique.

### Normativisme

La littérature philosophique propose aussi une autre approche des définitions de la maladie et de la santé, que l'on peut schématiquement qualifier de normative ou « constructiviste ». La plupart de ses partisans s'accordent sur le fait que nous devons définir explicitement les termes « maladie » et « santé » et que nos définitions sont fonction de nos valeurs<sup>27</sup>. C'est pourquoi définir les différents aspects d'une maladie ne pose pas seulement la question d'en découvrir les mécanismes naturels, mais exige aussi une série de jugements de valeur normatifs et l'invention de termes appropriés pour décrire ces états. Inversement, la notion de santé implique des jugements concernant ce que nous valorisons et ce que nous voulons être capables de faire; la maladie représente une déviance par rapport à ces normes sociales. Les normativistes estiment non seulement que leurs définitions sont valables d'un point de vue philosophique, mais qu'elles reflètent aussi l'usage réel de la terminologie associée à la maladie et à la santé dans le langage courant comme dans celui des professionnels de la santé. Ils soutiennent aussi que cette approche explicite de façon plus adéquate comment certaines situations (telle l'homosexualité) peuvent être vues de différentes façons au cours de l'histoire malgré le peu de changements dans les explications

18. C. Boorse, *op. cit.*, 1997.  
 19. Voir, parmi d'autres, W. Goossens, « Values, Health, and Medicine », *Philosophy of Science*, 47, 1980, p. 100-115; L. Rennek, *op. cit.*, 1987; J. Wakefield, « The Concept of Mental Disorder », *American Psychologist*, 47, 1992, p. 373-388; R. Annunson, « Against Normal Function », *Studies in the History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 31, 2000, p. 33-53; R. Cooper, « Disease », *Studies in the History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 33, 2002, p. 263-282.  
 20. H.T. Engelhardt Jr., « The Disease of Masturbation », *Bulletin of the History of Medicine*, 48, 1974, p. 234-248.  
 21. Voir notamment M. Ruse, « Are Homosexuals Sick? », in A.L. Caplan et H.T. Engelhardt Jr. (dir.), *Concepts of Health and Disease*, Reading (MA), 1981, p. 693-724.

22. M. Ereshtetsky, « Defining "Health" and "Disease" », *Studies in the History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 40, 2009, p. 221-227.  
 23. E. Sober, « Evolution, Population Thinking, and Essentialism », *Philosophy of Science*, 47, 1980, p. 350-383.  
 24. M. Ereshtetsky, *op. cit.*, 2009.  
 25. R. Wachbroit, *op. cit.*, 1994.  
 26. J. Lennox, « Health as an Objective Value », *The Journal of Medicine and Philosophy*, 20, 1995, p. 499-511.  
 27. J. Margolis, « The Concept of Disease », *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1, 1976, p. 238-255; W. Goossens, *op. cit.*, 1980; P. Sedgwick, *Psychopolitics*, New York, 1982; T. Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, New York, 1986.

biologiques sous-jacentes à cette pratique. Mieux, ils peuvent inclure des exemples de maladies traditionnelles évoquées plus haut puisque leur théorie tient compte explicitement des différences interculturelles dans les modes de compréhension de la maladie et de la santé.

Le normativisme suscite toutefois une série de critiques : il ne parvient pas à expliquer de façon satisfaisante des cas généralement jugés indésirables (tels l'alcoolisme ou l'obésité pathologique) et que le consensus ne considère pas comme des maladies<sup>28</sup>. Autre objection classique : les théories normatives ne permettent pas de jugements rétrospectifs sur certaines catégories de maladies comme la « drapétomanie » (« maladie mentale » souvent diagnostiquée chez les esclaves noirs américains au XIX<sup>e</sup> siècle et dont le principal symptôme est la tendance à s'enfuir)<sup>29</sup>. Le normativiste peut noter des changements de valeur expliquant que l'on ne croie plus à l'existence de cette catégorie nosologique, mais il ne pourra pas démontrer que les médecins ont eu tort de considérer la drapétomanie comme une maladie. Cette question met en évidence le fait qu'il y a de plus amples implications dans notre usage quotidien des termes « maladie » et « santé » que dans les valeurs ou les jugements normatifs — point de vue que contesterait tout normativiste.

### Approches hybrides de la maladie et de la santé

Des théories hybrides de la maladie et de la santé cherchent à dépasser les contradictions des approches naturaliste et normative, en combinant des aspects des deux théories<sup>30</sup>. Ainsi Jerome Wakefield, écrivant en particulier sur les états psychiatriques, note qu'une situation doit être considérée comme une maladie si à la fois elle fait du mal à la personne ou d'une manière quelconque contribue à la diminuer, et si cet état résulte d'un mécanisme interne ne parvenant pas à fonctionner naturellement<sup>31</sup>. Ces critères excluent donc la possibilité d'appeler « maladies » des états n'ayant pas de fondements biologiques, tandis que le normativiste a tendance à qualifier de « maladie » tout état indésirable. S'ajoute à cela le fait que, la santé étant généralement définie, ici, comme l'absence de maladie, divers cas pourraient être considérés comme sains plutôt que décrits comme pathologiques, et ne pourraient donc pas faire l'objet d'un traitement par la médecine conventionnelle. Plusieurs approches hybrides conservent aussi trop de considérations fondées sur leurs composantes naturalistes et peuvent donc être critiquées pour leur référence à une notion de fonctionnement naturel qui ne peut être validée par la biologie.

28. M. Ershetsky, *op. cit.*, 2009.

29. S. Cartwright, « Report on the Diseases and Physical Peculiarities of the Negro Race » (1851), in A.L. Caplan, J.I. McCartney et D.A. Sisti (dir.), *Health, Disease, and Illness*, Washington (DC), 2004, p. 28-39.

30. L. Reznek, *op. cit.*, 1987 ; J. Wakefield, *op. cit.*, 1992 ; A.L. Caplan, « If Gene Therapy Is the Cure, What Is the Disease? », in G. Annas et S. Elias (dir.), *Gene Mapping*, New York, 1992, p. 128-141.

31. J. Wakefield, *op. cit.*, 1992.

### Vers une unification des maladies physiques et mentales ?

La psychiatrie est une discipline qui fut accusée de reposer sur des jugements de valeur, dont beaucoup étaient très discutables<sup>32</sup>. L'usage de la maladie mentale comme façon d'épingler des comportements jugés socialement déviants ou pour définir des situations pathologiques sans cause organique apparente et ne cadrant pas, de ce fait, avec notre modèle biomédical dominant a une longue histoire. De ce fait, les maladies mentales et le syntagme même de « santé mentale » ont posé des problèmes considérables de catégorisation et de conceptualisation tant aux praticiens de la médecine qu'aux philosophes de la médecine. Nombre d'auteurs affirment qu'il est capital de faire une distinction entre maladie mentale et maladie physique<sup>33</sup>, surtout à cause des implications morales et politiques associées au fait d'étiqueter une maladie comme mentale ou psychologique.

Une des questions clés est de savoir si le modèle biomédical est l'approche la plus appropriée pour les affections psychiques et mentales et leurs traitements. Certains théoriciens se sont prononcés en faveur des théories naturalistes concernant les maladies physiques et des théories normatives pour les maladies mentales, notamment Thomas Szasz (1920-2012)<sup>34</sup>. Ce dernier soutient que les « maladies mentales » sont un mythe et n'existent pas car elles ne résultent pas de lésions tissulaires ; toutes les maladies doivent être liées à ce type de dégat physiologique. À son avis, le concept de maladie mentale est un concept normatif utilisé comme s'il était descriptif, mais aussi un concept servant de justification et de masque comme s'il était explicatif. Ces conclusions l'amènent à une analyse très critique des pratiques psychiatriques, et à reclassifier ces formes de souffrance comme « difficultés de vivre », plutôt que comme des maladies de quelque sorte que ce soit. Toutefois, son analyse n'explique pas toujours clairement sur quelles preuves reposent ses affirmations, ni s'il fait une objection de principe ou s'il fonde son point de vue sur l'histoire des mauvais traitements subis par les malades mentaux et sur le préjudice qu'on leur porte en partie du fait de l'adoption du modèle biomédical.

D'autres auteurs, notamment George Engel (1913-1999)<sup>35</sup>, ont débattu du besoin d'unifier notre compréhension de la maladie mentale et physique à l'intérieur d'un modèle élargi, biopsychosocial. Un tel modèle aiderait les médecins à prendre en considération les facteurs physiques, psychologiques et sociaux contribuant à rendre malade, se démarquant ainsi du modèle biomédical classique plus réductionniste qu'holistique. Un tel cadre serait plus efficace pour la prise en charge de cas limites, qu'il s'agisse de personnes qui se sentent bien et auxquelles on recommande de se faire traiter à cause d'un résultat de laboratoire anormal, ou de personnes qui se sentent mal sans que l'on trouve de pathologie organique expliquant leur malaise. Ce cadre conceptuel ne fait pas de distinction

32. K. Rieche, « The Little Woman Meets Son of DSM-III », *Journal of Medicine and Philosophy*, 14, 1989, p. 695-708.

33. R. Macklin, « Mental Health and Mental Illness », *Philosophy of Science*, 39, 1972, p. 341-365.

34. T. Szasz, *The Myth of Mental Illness*, New York, 1961.

35. G. Engel, « The Need for a New Medical Model », *Science*, 196, 1979, p. 129-136.

nette entre le physique et le mental (et même le social), et laisse la question des approches ou des thérapies appropriées comme une question ouverte que le médecin doit résoudre, au cas par cas, avec son patient. Engel soutient ce point de vue, de façon convaincante, comme le plus approprié tant sur le plan clinique que dans le domaine de la recherche et de l'enseignement de la médecine. On peut répondre que cette stratégie a été implicitement adoptée par la plupart des praticiens modernes et dans l'enseignement (même si l'influence d'un tel modèle n'est pas claire dans la recherche biomédicale, qui reste par définition plus réductionniste).

### Définitions de la santé

Le concept de santé a été relativement peu théorisé comparé à celui de maladie, probablement parce qu'il soulève des problématiques encore plus compliquées que celles qui décrivent son absence. On peut bien sûr être franchement naturaliste en matière de santé, et la définir fondamentalement comme un produit d'une biologie fonctionnelle : toutefois, ce point de vue se heurtera à toutes les critiques opposées au naturalisme évoquées plus haut<sup>36</sup>.

En 1946, la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité<sup>37</sup> ». Notons que, selon cette définition classique, la santé n'est pas seulement une absence de maladie, mais un état de bien-être et d'épanouissement, concepts problématiques en soi. Même si la qualité de la vie est souvent considérée comme un point crucial dans les définitions et les théorisations de la santé, et qui dépasse les simples jugements de normalité, de nombreux commentateurs se montrent prudents face à l'ambition d'une définition telle que celle proposée par l'Organisation mondiale de la santé, dans la mesure où elle semble inclure, au-delà de l'individu, des éléments qui pourraient favoriser (ou fragiliser) son « bien-être ».

Une définition plus étroite de la santé, issue de la médecine, précise son domaine légitime d'action comme l'état que le médecin tente de restaurer, et son opposé, la « non-santé » et le « manque de santé », plutôt que la maladie à proprement parler<sup>38</sup>. Dans l'optique de cette définition restrictive, la médecine ne devrait ni faire de la chirurgie esthétique, ni pratiquer des interruptions volontaires de grossesse, ni s'engager dans des actes similaires dont l'objectif n'est pas explicitement de restaurer un état de santé.

Caroline Whitbeck<sup>39</sup> a défini la santé en termes de capacité psychologique et physiologique d'une personne à poursuivre un large éventail d'objectifs et de projets. Son point de vue est à cet égard une sorte d'approche hybride.

36. Voir R.M. Hare, « Health », *Journal of Medical Ethics*, 12, 1986, p. 174-181.

37. OMS, « Preamble à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé », *Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé*, 1946, n° 2, p. 100.

38. L. Kass, « Regarding the End of Medicine and the Pursuit of Health », *The Public Interest*, 40, 1975, p. 11-42.

39. C. Whitbeck, « A Theory of Health », in A.I. Caplan et H.T. Engelhardt Jr. (dir.), *Concepts of Health and Disease*, Reading (MA), 1981, p. 611-626.

puisque'elle situe les capacités biologiques au fondement de sa définition de la santé, mais seulement dans la mesure où ces capacités aident les individus à s'épanouir et à vivre leurs vies comme ils le souhaitent. Ici, le concept de santé est beaucoup plus qu'une absence de maladie : de plus, on peut jouir d'une bonne santé tout en souffrant d'une maladie particulière.

Une approche très débattue a été la définition de la santé donnée par Georges Canguilhem (1904-1995)<sup>40</sup>, qui a contesté l'équivalence habituelle entre santé et normalité. Il a fait observer que le concept d'une norme ne peut être défini objectivement par les méthodes scientifiques. La physiologie établit des normes, elle a à voir avec une science des normes, mais le cœur de la médecine ne devrait pas, même s'il repose sur une approche scientifiquement fondée, être contraire à la vision idéale promue par Claude Bernard (1813-1878)<sup>41</sup>. L'histoire de la façon dont s'est établie la distinction entre le normal et le pathologique est examinée en détail dans l'œuvre déterminante de Michel Foucault (1926-1984)<sup>42</sup>. Foucault et Canguilhem, chacun à sa façon, ont cherché à mettre en évidence que les valeurs se sont construites à l'intérieur d'un cadre épistémologique sous-jacent à la médecine moderne, qui s'imagine lui-même scientifiquement fondé.

Un des points clés de la théorie de Canguilhem est que notre usage du terme « normal » associe souvent deux significations : l'une qui évoque ce qui est habituel ou typique, et l'autre qui veut dire « comment cela doit être ». En conséquence, il ne peut y avoir de définition purement scientifique ou objective du normal qui nous permette d'appliquer les théories de la physiologie à la pratique médicale ; c'est pourquoi on ne peut pas non plus définir la santé comme normalité. En revanche, la santé est ce qui confère une valeur de survie, notamment l'adaptabilité à l'intérieur d'un ensemble de conditions environnementales : selon Canguilhem, « la bonne santé, c'est pouvoir tomber malade et s'en relever, c'est un luxe biologique<sup>43</sup> ». Dans ce contexte, la maladie est une réduction des niveaux de tolérance aux caprices de l'environnement. Comme l'a fait observer Mary Tiles<sup>44</sup>, cet accent mis sur la santé plutôt que sur la normalité est particulièrement enrichissant pour les débats actuels sur la médecine préventive et tend, plus généralement, vers le développement d'une conception positive de la santé.

### Discussions opposées à une définition de la maladie et de la santé

Certains philosophes ont affirmé que rechercher des définitions correctes de la « maladie » et de la « santé » est aussi gênant qu'inutile : ainsi, Germund Hesslow soutient que « la distinction entre maladie et santé est hors de propos dans la plupart des décisions et représente un carcan conceptuel<sup>45</sup> ». L'important

40. Dans *Le Normal et le pathologique*, Paris, 1966, fondé sur son travail de 1943.

41. C. Bernard, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Paris, 1865.

42. M. Foucault, *Naissance de la clinique*, Paris, 1963.

43. G. Canguilhem, *op. cit.*, 1943 et 1966, p. 7.

44. M. Tiles, « The Normal and Pathological: The Concept of a Scientific Medicine », *British Journal for the Philosophy of Science*, 44, 1993, p. 729-742.

45. G. Hesslow, « Do We Need a Concept of Disease? », *Theoretical Medicine*, 14, 1993, p. 1.

est de savoir si un état particulier est désirable pour celui qui le supporte, et pas de savoir si la personne a réellement une maladie ou un défaut. C'est pourquoi le terme *malady* a été proposé en anglais, comme alternative plus appropriée au terme *disease*<sup>46</sup>, pour regrouper toutes les formes de maladies, de blessures, de handicaps, de dysfonctionnements, et jusqu'aux états asymptomatiques. *Grosso modo*, une *malady* est présente quand quelque chose ne va pas chez quelqu'un, quand quelqu'un souffre de son état (ou se trouve dans un état qui accroît la probabilité qu'il en souffre); quelle que soit la cause, cet état doit être considéré comme partie intégrante de celui qui le supporte, et ne peut être changé en modifiant son environnement. L'avantage de cette approche est d'unifier une série de phénomènes et de descriptions qui semblent intuitivement associés. L'inconvénient réside dans le fait qu'elle inclut partiellement une vision objectiviste de la maladie, et souffre donc des difficultés inhérentes à certaines théories naturalistes évoquées plus haut.

Plus récemment, une approche allemande pour définir la maladie et la santé a été élaborée par Marc Ereshesky<sup>47</sup>, qui suggère de rédiger des descriptions d'états distincts (descriptions d'états physiologiques ou psychologiques en évitant toute référence à la naturalité, à la fonctionnalité ou à la normalité) et de revendications normatives (jugements explicites relatifs à la valeur ou à la non-valeur que nous attribuons à tel état physiologique ou psychologique). Cette approche présente l'avantage d'apporter une forme de clarté sur les états associés à une « maladie » (*disease*) tout en contournant le besoin d'appliquer ce terme. Elle nous force aussi à identifier les problèmes les plus importants à discuter, pour comprendre et traiter quelque un souffrant d'une affection. L'aspect peut-être le plus convaincant du propos d'Ereshesky est que son approche, dit-il, nous permet de distinguer l'état habituel d'un être humain de ceux qu'il désire accentuer ou atténuer, alors que les termes « maladie » et « santé » ne permettent pas de faire cette distinction.

### La santé comme droit humain fondamental

L'idée d'un droit à la santé est liée à la notion d'aptitude des personnes à exercer leurs autres droits fondamentaux, plus généralement à leur autonomie, et dépend de leurs capacités à fonctionner de façon adéquate à la fois physiquement et mentalement. Le préambule de la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé affirme que « la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain »<sup>48</sup>. Cette affirmation implique que tout le monde a droit à la fois aux conditions sous-jacentes au maintien de sa santé et à l'accès aux soins médicaux. En 2000, les Nations unies ont élargi l'idée de « droit à la santé » en détaillant ses implications, comprenant non seulement des soins opportuns et appropriés,

mais aussi les facteurs sous-jacents de la santé, tels l'accès à l'eau potable, des infrastructures sanitaires, de la nourriture saine, une habitation, ainsi que des conditions professionnelles et environnementales saines, l'accès à une éducation et à une information relatives à la santé (incluant la sexualité et la reproduction), et la capacité à participer aux décisions collectives, au niveau national et international, au sujet de la santé<sup>49</sup>.

De même, un « droit à la santé » a été affirmé dans la Communauté européenne, en tant que partie de la Charte sociale européenne, détaillant les mêmes questions mais se concentrant sur les besoins et les droits spécifiques de certaines populations vulnérables comme les enfants, les femmes et les personnes âgées<sup>50</sup>. Toutefois, il est bien reconnu que ces « droits » relèvent plutôt d'une aspiration et d'un idéal, et sont loin d'être en vigueur dans de nombreux pays et pour diverses populations.

Au-delà du fait de ne pas entraver la recherche pour chacun de la santé, la question de savoir quelles sont nos obligations précises envers les autres fait l'objet de vifs débats, particulièrement dans le domaine de la médecine sociale, des systèmes d'assurance sociale et des programmes d'aide aux pays en voie de développement. Ceux qui critiquent les revendications au droit à la santé, comme Kass<sup>51</sup>, remarquent qu'il s'agit d'une revendication vide de sens puisque la santé, selon lui, n'est pas quelque chose qu'on peut voler ou entamer, sauf de façon très indirecte, et qu'elle semble plutôt un attribut personnel. En conséquence, aucun droit à l'accès aux soins médicaux ne dérive d'un droit à la santé, sauf à faire de ma santé la responsabilité d'autrui, ce qui est problématique aussi bien moralement que pratiquement. Ces critiques plaideraient donc pour une conception de la santé comme devoir, faisant en d'autres termes à chaque individu obligation de préserver sa propre santé. D'autres auteurs ont mis l'accent sur le fait que même si tenter de se maintenir, soi-même et les autres, en bonne santé, est digne d'éloge, perdre sa santé ou en manquer n'est pas un méfait éhémère mais une malchance<sup>52</sup>. Dans le contexte des Etats-Unis en particulier, il existe une tendance forte à plaider, dans le domaine de la santé, pour une « responsabilité individuelle ». Toutefois, ces points de vue semblent postuler l'existence d'un environnement spécifique (idéal), où les soins médicaux sont disponibles et financièrement abordables, où la population est instruite sur les façons de se maintenir en bonne santé ou de se soigner, et n'intègrent pas suffisamment dans leur réflexion le fait que la santé des individus dépend aussi des conditions politiques et sociales. De même, ils ne semblent pas tenir suffisamment compte des disparités d'accès aux soins dans les sociétés actuelles, notamment lorsqu'on compare différents groupes socio-économiques et ethniques, ainsi que les populations des pays en voie de développement et celles vivant dans les sociétés développées. Vu l'augmentation rapide des coûts des soins de santé dans le monde, les débats sur ces questions se poursuivront sûrement dans les années à venir.

46. K.D. Clouser, C.M. Culver et B. Gert, « *Malady* », *Hastings Center Report*, 11, 3, 2004, p. 29-37.

47. M. Ereshesky, *op. cit.*, 2009.

48. OMS, « Préambule... », *op. cit.*, 1946.

49. United Nations (UN), *General Comment n° 14. The Right to the Highest Attainable Standard of Health*, 2000.

50. European Social Charter (ESC), « The Right to Health and the European Social Charter », 2009.

51. Par exemple L. Kass, 1975.

52. Voir H.T. Engelhardt Jr., *op. cit.*, 1975.

## La médecine comme forme de connaissance et pratique sociale

### CHAPITRE 2

# Causalité médicale et déterminants de la santé

par Raffaella Campaner

## Causes, conditions, explications

### Causes et critères causaux

Comme le montre clairement cette étude, la pratique de la médecine s'exerce dans un domaine riche en controverses. La médecine n'a pas seulement des bases scientifiques, elle est aussi implicitement articulée à toute une série de valeurs sociales et morales. Comme telle, elle est à la fois un champ qui cherche à mieux comprendre la condition humaine en état de maladie et en bonne santé, et une pratique sociale qui tente de remédier au manque de santé, de prévenir les maladies et de soigner ceux qui souffrent. Même si nombre de débats résument dans cette étude sur la nature de la maladie et de la santé paraissent assez techniques et intéressent probablement surtout les philosophes de la médecine, leurs implications ont des résonances pour nous tous, que nous soyons anciens, futurs ou actuels patients, ou encore soignants. La façon dont nous articulons nos valeurs et décrivons ce que nous considérons comme la maladie et la santé aura des conséquences considérables : il est donc essentiel de continuer à débattre et à discuter de nos valeurs et priorités, à l'intérieur de la société et globalement, et d'intégrer ces points de vue dans nos approches du soin, de la recherche et de l'enseignement de la médecine.

Longtemps l'idée qu'il est possible d'identifier les causes nécessaires et/ou suffisantes des maladies a dominé les réflexions sur la causalité en médecine. Claude Bernard (1813-1878), l'un des piliers de la pensée biomédicale moderne, a adopté une idée déterministe de causalité, affirmant que l'objectif des recherches expérimentales est d'identifier les « causes prochaines ou immédiates » des phénomènes examinés, c'est-à-dire – en termes modernes – d'identifier leurs causes nécessaires (mais pas toujours suffisantes) et spécifiques<sup>1</sup>. Au cours de la seconde moitié du XIX<sup>e</sup> siècle, les idées de cause suffisante et de cause nécessaire se fraient un chemin dans le champ de la bactériologie, la première avec les travaux de Jakob Henle (1809-1885) et d'Edwin Klebs (1834-1913), la seconde avec ceux de Robert Koch (1843-1910). Leurs analyses sur le caractère causal des agents pathogènes et sur la spécificité de ces agents en rapport avec l'apparition d'une maladie s'inspirent d'une vision monocausale : un micro-organisme, une maladie. Selon Henle, la contagiosité élevée de certaines pathologies démontre que l'agent infectieux (cause *suffisante*) est capable de se reproduire spontanément au sein de l'organisme hôte ; Klebs, intéressé par les recherches sur les infections et l'isolement des bactéries, pense que les recherches sur l'étiologie des maladies doivent aboutir à des thérapies efficaces, capables d'éliminer le parasite agissant sur l'organisme<sup>2</sup>. Koch, disciple de Henle, parvient à isoler le *Mycobacterium tuberculosis* (1882) et le *Vibrio cholerae* (1883), et élabore, pour l'attribution causale, des postulats

1. Sur la méthode, les découvertes et l'héritage de Claude Bernard, voir en particulier M.D. Grmek, *Raisonnement expérimental et recherches toxicologiques chez Claude Bernard*, Genève et Paris, 1973 ; Id., *Claude Bernard et la méthode expérimentale*, Paris, 1991 ; Id., *Le Legs de Claude Bernard*, Paris, 1997.

2. Sur le traitement des développements de la microbiologie dans la deuxième moitié du XIX<sup>e</sup> siècle, voir A. Parodi, D. Neasham et P. Vineis, « Environment, Population and Biology: A Short History of Modern Epidemiology », *Perspectives in Biology and Medicine*, 49, 2006, p. 357-368.