

# Soins médicaux pour systèmes immunitaires<sup>1</sup>

(1994)

Professeur Janice Morse, je suis honoré par votre invitation à prendre la parole devant cette deuxième assemblée d'infirmières qui se sont organisées en cerbères de la qualité des soins médicaux. J'ai été invité en tant qu'auteur de *Némésis médicale*, livre publié voici exactement vingt ans. Je ne suis pas un infirmier et, sans conteste, la « santé » n'est pas mon métier. Ce que j'enseigne, c'est l'histoire de l'amitié, l'histoire de la perception sensorielle et l'art de souffrir.

Je suis historien du Moyen Âge et philosophe. Je viens ici parce que le professeur Carl Mitcham m'y a encouragé. Nous sommes associés dans une recherche sur les effets symboliques de la technique : nous étudions ce que dit la technique, plutôt que ce qu'elle fait. La triste situation à laquelle vous êtes confrontées, lors de cette deuxième réunion

de votre association, nous semble en rapport avec notre thème.

Vous étudiez la qualité des soins. Mais sur quoi vous focalisez-vous? La distribution de services techniques ou de messages? Je voudrais distinguer entre ceux qui désirent des services plus nombreux, meilleurs, moins chers et moins dégradants pour plus de gens, et d'autres qui veulent poursuivre des recherches sur les mythes et certitudes pathogènes qui résultent du financement et de l'organisation des rituels de soins de santé. Pour réussir dans cette délicate distinction entre la qualité de ce que font les services de santé et la qualité de ce qu'ils disent, je vous raconterai mon histoire. Je vous parlerai de mon évolution intellectuelle au-delà de *Némésis médicale*, en vous présentant mon histoire comme un récit édifiant.

Je me réjouis de l'occasion de faire publiquement amende honorable pour une chose que j'ai faite en écrivant ce livre. Dans mon esprit, *Némésis médicale* faisait partie d'une série de quatre essais où j'examinais le pouvoir symbolique propre à l'usage institutionnalisé des techniques modernes afin de façonner nos certitudes fondamentales. Dans chaque essai, j'ai employé une méthode différente pour examiner l'une de nos quatre grandes institutions, chacune faisant office d'écran sur lequel projeter mes observations. Dans *Némésis*, j'ai pris la médecine de 1970 et l'ai étudiée avec une méthode démontrant l'efficacité paradoxalement contre-productive implicite dans des techniques disproportionnées. Par ma description mettant en évidence la iatrogénèse clinique, sociale et culturelle, à savoir la

<sup>1</sup> Communication principale faite lors de la deuxième Conférence on Qualitative Health Research Association, Penn State University Medical School, Hershey, Pennsylvania, 11 juin 1994. Ce texte, légèrement adapté, a servi de nouvelle introduction à *Némésis médicale*, dans le cadre de mes œuvres complètes en cours de publication à l'initiative de Valentine Borremans par Marion Boyars, Wolfgang Beck, El Fundo de Cultura et Fayard en anglais, en allemand, en espagnol et en français. Il est un fruit de ma longue amitié avec Robert Duggan, fondateur du Traditional Acupuncture Institute de Baltimore, à la Johns Hopkins University. Au fil des ans, nous avons eu maintes occasions de nous rencontrer à sa faculté ou ailleurs pour explorer un phénomène social important des vingt-cinq dernières années: le rythme de la récupération de théories et de pratiques non occidentales et non scientifiques de guérison dans les programmes de santé en place et financés par l'impôt. Les cures ayurvédiques et unani qui, au milieu du xx<sup>e</sup> siècle, avaient un parfum de charlatanerie devaient être considérées une génération plus tard comme une *solution de rechange* et, une génération encore après, comme un *module intégral* de soins légitimes. Je me suis efforcé d'attirer l'attention sur le rôle que l'incompréhension populaire des concepts de l'analyse des systèmes (par les initiés comme par les profanes de la médecine aujourd'hui reconnue, quelle qu'elle soit) joue actuellement dans l'essor de la « médecine intégrative ». L'invitation de Janice Morse me donna l'occasion de soumettre à la discussion publique le danger que le sujet souffrant de l'assistance médicale ne se dissolve en un profil de risque.

production d'une misère à plusieurs facettes, je ne visais pas une réforme de l'establishment médical. Je l'étudiais comme une entreprise prétendant en fait abolir la nécessité de l'art de souffrir par une guerre technique contre une certaine détresse. J'analysais le « développement » des services de santé parallèlement à celui de l'éducation, des transports, du logement – alias le « garage humain » –, conscient du fait que dans le cas de l'hygiène institutionnalisée la poursuite du bonheur se manifeste sous couvert d'une quête de la « santé ». La médecine m'apparaît comme le paradigme d'une des diverses mégatechniques visant à laver la *conditio humana* de la tragédie.

Un quart de siècle plus tard, je reste satisfait de la substance et de la rhétorique de *Némésis*. Le livre a ouvert toute une série de débats sur la contre-productivité des services de santé et sur l'histoire des besoins. Mais il a fait autre chose : il a ramené la médecine dans le champ de la philosophie. Ma perspective historique sur la culture de la souffrance se présentait comme l'antidote approprié à l'épidémie naissante de la bioéthique. Je soutenais que, en supplantant l'art moral de la souffrance par une prise de décision rationnelle, et l'acceptation vertueuse de la tragédie par une autogestion informée, le système de soins médicaux de 1975 aux États-Unis transformait une autoception culturellement façonnée par une image de soi iatrogène. L'enjeu en était le remplacement de l'homme, acteur tragique, par l'homme considéré comme un patient nécessaire.

Cependant, je perçois désormais dans mon approche une grave lacune qui vicierait mon propos actuel. Je concevais alors la santé comme « l'intensité de la capacité de débrouillardise (*coping*) autonome ». En écrivant ces mots, je n'avais pas conscience de l'effet corrupteur que l'analyse des systèmes allait bientôt exercer sur les perceptions et les conceptions. Je n'avais pas conscience qu'en interprétant la santé de cette façon cybernétique autoréférentielle je préparais à mon insu le terrain à une vision du monde dans laquelle la personne souffrante perdrait toujours plus contact avec la chair. Je négligeais la transformation de l'expérience du corps et de

l'âme quand on en arrive à exprimer le bien-être par un mot qui implique des fonctions, des rétroactions et leur régulation. Mes dix années de recherche avec Barbara Duden sur l'histoire du corps vécu et les séminaires successifs sur le soi sexué au Wissenschaftskolleg de Berlin, à Berkeley, à Marbourg et à State College appartenaient encore à l'avenir.

Voilà pourquoi je m'inquiète de voir que le gros des ventes actuelles de *Némésis médicale*, en sept langues, est le fait de commandes groupées des facultés de médecine. Par les lettres que je reçois, je sais que bien souvent ce livre est lu en classe à travers des lunettes *new age*. Il est vu comme un moyen d'oblitérer le corps vécu, humoral, du passé en se concevant soi-même comme un système d'autorégulation et d'autoconstruction qui a besoin d'une gestion responsable. Mon usage de la « santé comme intensité de *coping*<sup>1</sup> » suggère qu'on est dans la tradition de l'art de souffrir et de l'art de mourir, tandis qu'on adopte en fait le cadre de l'analyse systémique. J'ai écrit *Némésis* pour illustrer ce que dit le système des soins de santé, mais je n'avais pas suffisamment conscience de la force subrepticement désincorporante de néologismes comme *coping*.

#### RECHERCHE QUALITATIVE

Vous êtes l'auditoire idéal pour entendre mon histoire et la recevoir comme un conte moral. Vous êtes pour la plupart infirmières diplômées. Je connais certaines d'entre vous depuis plusieurs années comme étudiantes. Le dévouement de celles qui m'ont invité au petit déjeuner et au déjeuner m'a fait forte impression. Beaucoup, parmi vous, choquées de ce qu'on leur demandait en tant qu'infirmières, ont entrepris un troisième cycle universitaire dans l'intention de faire quelque chose sur le système médical. Vous avez mené à bien des études d'ethnologie, de sociologie, d'anthropologie et de psychologie. À la fin des années 1980, vous avez commencé à monter cette organisation. Vous l'avez fait dans le but de vous apporter un soutien mutuel dans une recherche d'un nouveau genre, portant sur

<sup>1</sup> Intraduisible en français, *coping* désigne une attitude qui consiste à se résigner, à s'adapter, à s'accommoder de quelque chose, à en prendre son parti. (N.d.T.)

l'expérience de la rencontre des gens avec le système des soins médicaux. Quelques-uns d'entre vous au moins ont souhaité étudier l'effet symbolique des soins institutionnels. Dans les milieux médicaux, on le comprend, cette initiative a été par fois fort mal accueillie. Vous avez soulevé des questions de sens que l'on préfère ne pas aborder parmi les techniciens.

Ces appréhensions ne dureront pas. Je sens bien que votre organisation est sur le point d'être récupérée. Pourquoi? L'American Medical Association dépense désormais plus que la plupart des autres secteurs d'activité en relations publiques. Voyez l'encart de dix pages en couleurs sur papier glacé paru dans *Time* et *Newsweek*. Vous êtes bien placées dans la course aux dollars des relations publiques. Pour chacune des trois cent trente communications présentées lors de cette réunion, on peut justifier les crédits accordés par l'affirmation que ces études établissent que les mêmes professionnels de la santé qui attribuent ces fonds soignent bel et bien leurs clients – que ce soit vrai ou non.

Par mes contacts ici, j'ai appris que vous n'avez pas toutes quitté le métier d'infirmière pour passer votre vie à lubrifier les soins de santé avec bonne volonté, ou poursuivre des recherches techniques sur des moyens plus simples qui donneraient des ratios utilité perçue/client plus élevés. J'ai rencontré celles d'entre vous qui veulent aller plus loin – déchiffrer la mélodie que le système de soins nous serine. Il y a celles qui entendent former des philosophes cyniques pour aboyer sans crainte face à un paradoxe contemporain: la poursuite organisée de la santé est devenue le principal obstacle à la souffrance vécue comme incarnation digne, sensée, patiente, aimante, belle, résignée et même joyeuse.

Tant que vous êtes protégées par la liminalité du nouveau venu, il vous est facile d'envisager le système médical américain comme la structure institutionnelle d'une poursuite pathogène de la santé. Mais dès que vous avez un statut professionnel au sein du système, vous perdez une bonne partie de cette liberté. Vous devenez un agent technique de la santé post-moderne. Celles qui se lanceront dans des re-

cherches sur l'art de « souffrir après la perte de la culture » vont connaître des temps toujours plus difficiles. Mais il y a celles à qui j'adresse spécialement mon histoire, celles que je veux appeler à une recherche sur la fonction symbolique du conglomerat de soins. Que dit-il à propos de *qui* nous sommes, plutôt que sur l'*efficacité* avec laquelle nous poursuivons une santé iatrogéniquement définie?

*Némésis médicale* commençait par un réquisitoire: « L'entreprise médicale menace la santé. » Que cette phrase ait pu choquer et susciter la colère en 1974 paraît étrange aujourd'hui. C'est désormais un lieu commun. Je soutenais que c'est au profane, non pas au médecin, qu'appartient désormais le pouvoir perspectif et effectif d'arrêter « l'épidémie iatrogène actuelle ». Et voici qu'aujourd'hui les Clinton recherchent ce que j'appelais un « cadre conceptuel pour évaluer l'envers du progrès » en comparaison de ses bienfaits plus volontiers célébrés. Le même Congrès qui vient de licencier deux mille trois cents physiciens qui travaillaient à des recherches sur le *Supercollider* fait aujourd'hui ce que je réclamais. Des agents non techniques, non professionnels, « reprennent le contrôle de la perception, de la classification et de la décision médicales ». À quoi tient donc mon regret?

Je suis chagrin d'avoir formulé des considérations importantes et cohérentes sur l'art de souffrir et de mourir dans des catégories qui se prêtent à une désincorporation réductionniste. Dans *Némésis médicale*, je soutenais que le principal élément pathogène est aujourd'hui la poursuite de la santé telle qu'elle a été culturellement définie à la fin de la société industrielle. Je ne comprenais pas alors le pouvoir symboliquement pathogène entièrement nouveau que la quête de la santé devait acquérir à l'âge de la gestion des systèmes. Je me sentais libre de parler de santé en termes d'autonomie personnelle et comme « intensité de la capacité de *coping* ». J'osais en parler comme d'une « prestation responsable dans un scénario social » qui est régie par un « code culturel adapté à la composition génétique d'un groupe, à son histoire, à son milieu »... Je ne prévoyais pas que les concepts parfaitement légitimes de l'analyse des systèmes al-

laient créer une nouvelle ontologie publique suivant laquelle nous sommes nous-mêmes des sous-systèmes dans un système mondial. Je regrette aujourd'hui mon innocence.

Je voulais rendre plausible, aux yeux d'une génération vouée à la poursuite de la santé, le fait que tout au long de l'histoire la condition humaine avait été « soufferte ». Mais j'étais encore sous l'influence de Gregory Bateson et croyais que des concepts comme rétroaction, programme, autopoïèse ou information, pour peu qu'ils fussent habilement utilisés, étaient de nature à éclairer les problèmes. Je pensais pouvoir poser une équation entre « souffrir » mes déséquilibres humoraux et spirituels, d'un côté, et *coping*, de l'autre. J'avais tort. Dès que vous comprenez la souffrance comme *coping*, le pas décisif est accompli : du fait de supporter votre chair rebelle, déchirée et désorientée, vous passez au contrôle de soi conçu comme un système.

L'usage du mot anglais *coping* est très récent. J'en ai fait l'observation à l'automne dernier à l'occasion de la première rencontre internationale des historiens du système de santé. Parler, comme je l'ai fait, de *coping with sickness*, d'« affronter, prendre en charge la maladie » dans les temps prémodernes, relève de l'abus de langage ou d'un anachronisme arbitraire. La maladie, de même que la douleur, l'infirmité, la lassitude, l'angoisse, la difformité et la peur, était soufferte, supportée, partagée, soulagée, redoutée ou soignée. Chaque langue a son vocabulaire riche et précis pour traiter du malheur, de la gêne, de la torture et de paroxysmes en tous genres. Les grandes traditions diffèrent fondamentalement les unes des autres par leur ensemble de notions et de pratiques pour traiter cette face obscure de la condition humaine. Dans chacune d'entre elles, l'interprétation du malaise et de l'angoisse change avec le temps ; elle est habituellement spécifique à une classe sociale. Tout effort pour saisir cette richesse de constellations culturelles de la souffrance dans un filet global en la réduisant à une réaction de *feed-back*, au *coping*, est une colonisation du passé par l'imposition d'une notion profondément moderne.

Le verbe *to cope* est attesté dès le xv<sup>e</sup> siècle

dans le sens de « en venir aux coups avec quelqu'un ». À la fin du xvii<sup>e</sup> siècle, le sens s'était adouci. L'*Oxford English Dictionary* donne un exemple emprunté à lord Byron : « L'assurance abrupte est encore la meilleure solution pour faire face aux femmes » (*to cope with*). Après la Seconde Guerre mondiale, le mot prit un tour argotique et les adolescents se mirent *to cope with their love life*, à prendre en main leur vie amoureuse. Les gens apprirent à s'occuper de leurs maris, de leurs boulots, de leurs traitements, du chômage ou de la grippe. En 1967, cependant, l'Usage Panel de l'*American Heritage Dictionary* considérait encore le mot sinon comme de l'argot, du moins comme une sorte de néologisme qui n'était admissible que dans une écriture relâchée. *To cope*, employé sans *with*, dans l'usage écrit formel, était « inacceptable pour 75 % de l'Usage Panel<sup>1</sup> ». Gregory Bateson reprit le terme pour introduire la théorie des systèmes en anthropologie. Il avait une bonne oreille pour le langage populaire.

À peu près à la même époque, tout au moins en Californie, *to cope*, « s'en tirer, se débrouiller », fut utilisé pour la première fois comme verbe intransitif. Il désigne alors une forme de vie si nouvelle que les langues traditionnelles n'ont pas de mot correspondant. *Coping* prospéra ensuite dans ce vide épistémique : le moi (*the coping self*) représentait désormais une nouvelle sorte de boîte noire – ce sous-système que vous êtes. J'avais tout juste cinquante ans quand je définis la santé comme « intensité de *coping* autonome ». Ce faisant, et sans le vouloir, je suggérai l'idée de vie comme gestion, comme gestion de mon système. Voici pourquoi, à près de soixantedix ans, je relis mon opuscule avec appréhension.

Je n'imaginai pas alors que la façon de penser et de sentir inspirée de l'analyse des systèmes pourrait jamais devenir, de mon vivant, aussi commune et banale qu'elle l'est de nos jours. Je m'adresse à vous dans l'espoir de rendre plausible ce que j'appelle *askêsis*. Par *askêsis*, aujourd'hui, j'entends la fuite délibérée de la consommation quand elle prend la

<sup>1</sup> *The American Heritage Dictionary of the English Language*, éd. William Morris, Boston, Houghton Mifflin Co., 1969.

place de l'action conviviale. C'est l'*askêsis*, non pas le souci que j'ai de ma santé, qui me fait prendre les escaliers malgré la porte de l'ascenseur ouverte, me fait envoyer un billet manuscrit plutôt qu'un e-mail, ou me conduit à essayer de trouver la réponse à une question sérieuse avant de consulter une base de données pour voir ce qu'en ont dit les autorités qui ont pu achopper avant moi sur la même difficulté. Par principe, j'ai délibérément choisi l'attitude ou le mot intransitif pour laisser la répétition soutenir l'habitude. Dans la société où je vis, les verbes transitifs refoulent les actions intransitives. Or, dans cette société, s'en tirer (*to cope*) est devenu à toutes fins utiles l'équivalent de « fonctionner ». Plutôt que de faire des choses aussi audacieuses que « souffrir » et « se réjouir », je prétends « gérer » la situation. La manière dont je me réjouis ou souffre fait de moi un homme bon ou mauvais ; cela requiert de la vertu. Gérer esquivé la question de la vertu, requiert de l'information, de la compétence, des moyens et du calcul.

*Némésis médicale* était un essai pour justifier l'art de vivre, l'art de jouir et de souffrir, y compris dans une culture façonnée par le progrès, le confort, les soins et l'assurance donnant des droits à tout ce qui a de la « valeur » : l'élimination de la douleur, la normalisation et, en définitive, l'euthanasie. La médicalisation hasardeuse, le professionnalisme socialement handicapant et le ritualisme débilitant générateur des mythes d'amnésie, d'anesthésie et d'amortalité étaient les thèmes des trois sections de ce livre, écrit avant que la médecine eût perdu ses limites ; ni l'acceptation des règles actuelles contre le tabagisme, ni le financement public de l'acupuncture pour les toxicomanes emprisonnés n'étaient alors à l'ordre du jour. Dans une perspective historique, je mettais en accusation une corruption culturelle ; je posais au fond des questions éthiques.

Le problème auquel nous sommes aujourd'hui confrontés est une question de vérité. J'entends vous implorer – vous, les gardiennes de la qualité de la gestion de la santé – de mettre les soins en accusation comme une activité non pas démoralisatrice, mais ni-

hiliste. Le résultat décisif de tout frottement avec le système de soins, de nos jours, est épistémique : une refonte du moi. De la surveillance des lymphocytes au *safe sex*, des examens d'urine au zen, tout ce qui se fait en matière de poursuite de la santé a un effet boomerang sur l'interprétation du moi. En 1994, chacune de ces routines renforce l'aptitude à la débrouillardise ( *coping ability*) du moi, mais donne à celui-ci un nouveau nom : « mon système immunitaire ». Cette expression est devenue le nom parfait du sujet qui s'en tire.

En voici une illustration anecdotique. Le docteur Beate Zimmermann, après une journée dans sa clinique, me dressa un bilan. Trois de ses onze visiteurs étaient venus pour dénombrement des lymphocytes : une patiente parce qu'elle perdait ses cheveux, un autre à cause de boutons et un troisième avec un symptôme que j'oublie. Le docteur Zimmermann s'est interrogée sur la formation des médecins : la première chose qu'il faut apprendre est une hiérarchie d'étiologies hypothétiques. Dans l'Allemagne protestante de 1850, la masturbation venait en tête pour les hommes, et l'hystérie pour les femmes ; quelques décennies plus tard, ce fut la tuberculose, puis la syphilis. De nos jours, elle voit bien que c'est le journal qui invite à « se soigner soi-même » qui véhicule l'idéologie du système.

Le moi, redéfini comme système immunitaire, est d'une telle complexité que seuls des tests peuvent dire comment il doit se sentir. Quand l'oncologue a prescrit une autre chimiothérapie à Jim, je lui ai demandé comment il se sentait. Il m'a dit de rappeler le lendemain, mais seulement après onze heures, quand il aurait reçu les résultats du labo. L'orphique « Connais-toi toi-même » se traduit désormais ainsi : « Vérifie comme ton système s'en tire. »

L'expression « système immunitaire » ne figure dans l'index d'aucun manuel de biologie avant 1972. Dix ans plus tard, il est difficile de trouver un article savant traitant de l'immunité qui ne l'emploie pas. Au début des années 1980, le concept apparaît dans des manuels, traitant d'un marché, d'une unité culturelle, de la constitution psychique d'une famille – chacun présenté comme une entité

douée d'un système immunitaire. Dans les années 1990, la fabrication du mythe va parfois plus loin encore: les entités sociales et biologiques sont elles-mêmes réduites à des systèmes immunitaires! Donna Haraway en parle comme d'un « objet de croyance, de savoir et de pratique puissant et polymorphe [...], une carte tracée pour guider la reconnaissance et la méconnaissance de soi et de l'autre dans la dialectique de la biopolitique occidentale<sup>1</sup> ». On peut en trouver la preuve en embryologie, par exemple. « Zygote » est le nom donné à l'œuf humain fécondé qui cherche à nicher dans l'utérus. Ce « fait scientifique » est en passe d'acquérir un statut juridique en tant que sujet humain. Comment en est-on arrivé là? Au moins en partie parce que les constitutionnalistes aussi bien que la chancellerie pontificale insinuent que le génome et le cytoplasme peuvent se développer en un « moi » par la reconnaissance de l'« autre » – en l'occurrence, la mère. Concevoir les êtres vivants comme des systèmes immunitaires apporte une pseudo-légitimation à la réduction de l'être humain à une « vie » sur laquelle les comités d'éthique peuvent rendre des jugements. Dans un monde composé de systèmes, le système immunitaire remplace ce qu'on appelait autrefois un individu ou une personne. Tandis que le début du xx<sup>e</sup> siècle pratiquait l'animisme en acceptant *Homo economicus* comme un fait naturel – ce qui permettait de légitimer la vision de bactéries « en concurrence » pour un bien rare: l'oxygène –, le xx<sup>e</sup> siècle finissant pratique sa nécromancie en donnant une substance aux concepts systémiques, en réduisant les personnes nées pour la souffrance et le plaisir à des boucles d'information provisoirement autonomes.

Quand j'écrivis *Némésis médicale*, j'étais encore incapable d'imaginer que la médecine pourrait devenir la prise en charge de systèmes à deux jambes. La Qualitative Health Research Association veut-elle bien demander ce que cela veut dire pour la culture du vertueux art de vivre, de souffrir et de mourir?

<sup>1</sup> Donna Haraway, « The biopolitics of postmodern bodies: determinations of self in immune system discourse », *Differences. A Journal of Feminist Cultural Studies*, vol. 1, n° 1, hiver 1989, p. 4.