

POUR UNE HISTOIRE ET UNE ANTHROPOLOGIE DES EFFETS IATROGÈNES DU «COMBAT» CONTRE LA MALADIE

Marie-Christine Pouchelle

Centre d'Ethnologie Française
C. N. R. S., Paris

Jusqu'à tout récemment les pathologies iatrogènes n'ont pas été envisagées comme un domaine spécifique, bien qu'une vaste littérature médicale ait été consacrée aux effets secondaires de certains produits ou de certaines procédures¹ et que l'Organisation Mondiale de la Santé ait depuis 1963 mis en place un Centre Mondial de Pharmacovigilance. La définition de la maladie en termes exclusivement bio-médicaux a en effet longtemps permis de négliger ce que ces affections iatrogènes ont d'original: leur étiologie médico-hospitalière, et donc le sens qu'elles prennent pour les patients comme pour les soignants.

Faire l'histoire et l'anthropologie de ces maladies ce serait étudier l'ambivalence en matière de santé. Ambivalence du *pharmakon* dès l'Antiquité grecque, remède toxique et poison thérapeutique². Dans le quotidien du soin jusqu'à aujourd'hui, ambivalence aussi également des thérapeutes chez qui la passion de guérir n'exclut pas toujours, bien au contraire, les pulsions agressives, voire inconsciemment meurtrières. Ambivalence encore des établissements de soins qui, pour des raisons historiques et structurelles bien mises en évidence par Michel Foucault et Ervin Goffman³, oscillent entre la charité et la violence et suscitent leurs propres pathologies, depuis l'hospitalisme des jeunes enfants jusqu'aux infections nosocomiales.

¹ FABRE, R. et TRUHAUT, R., *Toxicologie des produits phyto-pharmaceutiques*, Paris, 1952. C. Albahary, *Maladies médicamenteuses d'ordre thérapeutique et accidentel*, Paris, 1953. W.B. Deichmann, H.W. Gerarde, *Toxicology of drugs and chemicals*, New York Londres, 1969. C.Heusghem, P.Lochat, *Les effets indésirables des médicaments*, Paris, Masson, 1973. Philippe Arlet, *Les pathologies iatrogènes*, Paris, Masson, 1998.

² ALBARRACIN, Agustín, «El remedio terapeutico en el mundo primitivo» et «El farmaco en el mundo antiguo», in Diego Gracia Guillén *et alii*, *Historia del Medicamento*, Barcelone, Ediciones Doyma, 1984, pp. 34-37, 41-43, 49, 50.

³ GOFFMANN, Ervin, *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Editions de Minuit, 1968.

Une telle analyse de l'ambivalence concernerait la part obscure du soin et de la pratique médico-hospitalière. Elle mettrait en scène, bien au-delà des savoirs techniques purs, la relation entretenue par le médecin avec la maladie et le patient. Ainsi pourrait-on aussi aborder dans cette perspective la manière dont les moyens diagnostiques et thérapeutiques peuvent dans certains cas renforcer voire même engendrer les pathologies que les médecins prétendent combattre. Ceci en gardant à l'esprit une question concernant les étiologies des maladies en général et leur rapport plus complexe qu'il n'y paraît avec l'ensemble des représentations et des comportements propres au système médical⁴.

Enfin serait en cause l'ambivalence du malade lui-même vis-à-vis de la maladie et de sa guérison, soit que la maladie joue un rôle positif dans son économie psychique, soit que son désir de guérir n'ait parfois d'égal qu'une quête paradoxale, consciente ou inconsciente, de l'auto-destruction⁵. La thérapie est alors susceptible d'emprunter la même pente que l'instinct de mort du malade. Aussi cet article pourrait-il être mis sous le patronage de l'antique déesse chinoise, Si-wang-mou, Maîtresse de l'Immortalité mais aussi Grosse de la Mort⁶.

* * * *

SAUVER A TOUT PRIX, OU PRESQUE

Si je n'avais pas travaillé en ethnologue, de 1992 à 1997, dans les services de réanimation d'un hôpital chirurgical de haute technicité (cœur, poumons, gros vaisseaux)⁷, mon attention n'aurait peut-être pas été attirée comme elle l'a été par les effets iatrogènes d'une logique médico-scientifique poussée jusqu'à ses plus extrêmes conséquences.

⁴ Sur la construction sociale et scientifique de la maladie, outre les travaux bien connus de Claudine Herzlich et Marc Augé, voir plus précisément Jean-Pierre Peter, «Reparar el desorden del mundo: la medicina ilustrada ante la enfermedad epidémica (Bas-Poitou, 1784-1785)», in José Luis Peset (dir.), *Enfermedad y Castigo*, Madrid, CSIC, Instituto «Arnau de Vilanova», 1984, pp.3-26; Christiane Sinding, *Le clinicien et le chercheur. Des grandes maladies de carence à la médecine moléculaire (1880-1980)*, Paris, Presses Universitaires de France, Bibliothèque d'Histoire des Sciences, 1991; Nicolas Postel-Vinay, Pierre Corvol, *Le Retour du Dr Knock, Essai sur le risque cardiovasculaire*, Paris, Odile Jacob, 2000, 301p.

⁵ Fritz Zörn, *Mars*, Paris, Gallimard, Folio, 1979, 315 pages.

⁶ GRANET, Marcel, *La Civilisation Chinoise*, Paris (1929), Albin Michel, 1968, p.422. Sur l'usage médical des toxiques dans la Chine ancienne, Frédéric Obringer, *L'Aconit et l'Orpiment. Drogues et poisons en Chine ancienne et médiévale*, Paris, Fayard, 1997.

⁷ Cet hôpital de 220 lits est un hôpital privé, mais de service public (on y fait des transplantations d'organes). Il est situé dans la proche banlieue parisienne et compte trois services de réanimation post-opératoire (pulmonaire, cardiaque adultes et cardiaque nourrissons).

Dans ces espaces très fortement chargés où la mort est à l'affût, souffle une violence qui fait question pour l'observateur. En matière de thérapeutique l'agressivité y est généralement perçue par les soignants comme inévitable. Elle est présentée comme la condition de l'efficacité thérapeutique et de la sécurité des malades, depuis la non-sédation de la douleur jusqu'à la privation affective par éloignement des familles, en passant par la contention des patients intubés et plus ou moins conscients ou agités. De sorte qu'il semble que les soignants défont d'une main ce qu'ils ont réalisé de l'autre : pour sauver le malade on lui fait subir des stress et des souffrances qui ont des effets désastreux sur sa volonté de vivre et sur ses défenses immunitaires, sans compter les séquelles psychologiques importantes longtemps après la sortie de réanimation⁸.

Cet aspect paradoxalement iatrogène de la réanimation n'atteint pas seulement les patients. Il concerne aussi les soignants obligés de conserver une froideur toute professionnelle dans des situations humainement intenable. Pour se protéger ils en arrivent à un état de clivage psychique parfois inquiétant. Certains ont abondamment recours aux anxiolytiques. D'autres «craquent», affectés par le *burn out*, et quittent ce genre de service qui connaît généralement un *turn over* important.

Alors, espace de *ressuscitation*, comme disent les anglo-saxons, ou espace de *dé-animation*? En quoi le patient reste-t-il un sujet? Quel choix lui donne-t-on, lorsqu'il est en état de prendre une décision? La violence en réanimation est-elle évitable? Est-elle inconsciemment perçue comme un mal nécessaire? Contre qui ou quoi s'acharment parfois les équipes soignantes? Contre la mort? Contre la maladie? Contre le malade, qui, ligoté, et ainsi soigné à son corps défendant, finit parfois par crier au secours lorsqu'il n'est pas intubé? Contre les équipes concurrentes? Contre l'administration? Seule l'observation quotidienne des comportements et l'écoute des paroles prononcées en situation permet de dépasser l'image idéale bien souvent fournie de la réanimation par les hospitaliers vis-à-vis du monde extérieur, image à laquelle nous aimerions tous croire. Certes ici ou là la situation s'est améliorée, mais ce dont il est question ici c'est des enjeux propres à la réanimation dans son ensemble.

Dans ces services, plus encore que dans les autres secteurs des hôpitaux et du système de santé, sont agissantes les métaphores militaires et les valeurs d'héroïsme caractéristiques non seulement des guerriers mais des martyrs⁹. C'est l'imaginaire de

⁸ Sur le vécu de la réanimation voir Michèle Grosclaude, *Réanimation, coma: à la recherche du sujet inconscient*, Paris, Editions Hospitalières, 1996; P. Canouï, M. Cloup, E. Guillibert, *Quelle qualité de vie après la réanimation?*, Douin et Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Paris; «Les dossiers de l'AP-HP», 1997; Joseph Gazengel, *Vivre en réanimation. Lazare ou «le prix à Payer»*, L'Harmattan, 2002; M. C. Pouchelle, «Transports Hospitaliers, extra-vagances de l'âme», in Françoise Lautman et Jacques Maître (dir.), *Gestions religieuses de la santé*, Paris, L'Harmattan, 1995, pp.247-299; et «Rites de passage en réanimation» in Michèle Grosclaude (dir.) *En réanimation : Ombres et clartés*, Paris, Editions Hospitalières-Masson, 1996, pp. 317-331.

⁹ Pierre Centlivres, Daniel Fabre et Françoise Zonabend (dir.), *La Fabrique des Héros*, Paris, Editions de la Maison des Sciences Humaines, 1998. Marie-Christine Pouchelle, «Tout compliquer - ou

la guerre et du combat qui y sous-tend quotidiennement la relation entretenue avec la maladie et la thérapeutique. Il a pour corollaire de très fortes solidarités internes des équipes médico-soignantes et, au moins dans certains cas, un relatif brouillage de la distance hiérarchique entre médecins et infirmières. Cette atténuation se fait souvent au prix d'une distance accrue des infirmières vis-à-vis des malades «techniqués». Quant à ceux-ci, on attend d'eux qu'ils «se battent», eux aussi, bien qu'ils n'aient guère de marge de manœuvre concrète. Pas question pour eux, pas plus que pour les soignants, de «se laisser aller». La seule posture valorisée chez le malade c'est la maîtrise de soi qui est la condition nécessaire de son obéissance exigée (on dit maintenant pudiquement de sa «coopération»).

Dans ces situations guerrières non spécifiques à la réanimation mais particulièrement visibles dans ce genre de service, rien d'étonnant à ce que les armes les plus valorisées soient les plus agressives, voire les plus spectaculaires. Ainsi l'efficacité des traitements est-elle généralement mise en parallèle avec leur toxicité, comme si l'un allait obligatoirement avec l'autre, la notion de «dose efficace» impliquant presque toujours des effets secondaires importants.

UNE LONGUE HISTOIRE

La réanimation représente aujourd'hui la manifestation extrême d'une attitude thérapeutique présente tout au long de notre histoire médicale. Il suffit d'ouvrir l'un des cent volumes du *Dictionnaire des Sciences Médicales* publié au XIX^{ème} siècle (1864-1889) par Dechambre, pour observer la manière dont la toxicité et l'efficacité ont été constamment évaluées l'une par rapport à l'autre, et prendre la mesure de la violence de certains traitements. J'ajouterai que, pendant longtemps, traitement et expérimentation allèrent de pair, surtout lorsque les patients hospitalisés appartenaient aux classes les plus défavorisées¹⁰. Les contemporains ne s'y sont pas trompés. Ce n'est pas par hasard qu'en 1908 le très populaire et très parisien théâtre du Grand Guignol, théâtre d'effroi et d'épouvante, a mis en scène dans «*Une leçon à la Salpêtrière*» la terrible vengeance d'une patiente victime de l'appétit de savoir et de pouvoir d'un jeune médecin¹¹.

quand l'ethnographe interroge la réanimation et son histoire», dans Michèle Grosclaude (dir.) *Vers une histoire de la réanimation*, Paris, Glyphe et Biotherm, 2002, et «Ici on ne fait pas de cadeau. Partages du temps et don de soi à l'hôpital», *Ethnologie Française*, 1998/4, pp.540-550.

¹⁰ Voir ce que rapporte Patrice Pinell dans *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié, 1992, 366 p., à propos des expérimentations sur les patients cancéreux réputés incurables en 1891 (pp. 232-235, insertion de cellules cancéreuses dans des tissus sains) et en 1911 (p.111, radiothérapies expérimentales).

¹¹ André Delorde, *Une Leçon à la Salpêtrière*. La pièce, dédiée au physiologiste Alfred Binet (et sans doute en partie conçue par lui) est publiée dans *Le Grand Guignol. Le Théâtre des peurs à la Belle*

Le *primum non nocere* hippocratique a été un précepte très inégalement suivi jusqu'à maintenant à l'hôpital. Il ne pèse pas lourd en face de la victoire escomptée sur le mal. En revanche la nocivité, voire la cruauté, est un trait fréquemment incriminé par les médecins dans la dénonciation des procédés thérapeutiques dont ils veulent se démarquer, ceux des praticiens antérieurs ou ceux des «empiriques». Voir par exemple ce qui est dit par Bazin du traitement de la teigne dans le *Dictionnaire* de Dechambre¹². Mais que vaut la dénonciation de la violence thérapeutique —celle des autres, toujours— par chaque nouvelle génération médicale lorsque dans l'hôpital d'aujourd'hui ce sont encore les gestes les plus agressifs qui restent les plus valorisés? Et ceci en dépit du développement, mais il est récent, des procédures mini-invasives.

Le succès actuel de l'expression «médecines douces», appliquée aux médecines alternatives ou traditionnelles, ne tient-il pas à ce que la population dans son ensemble redoute depuis longtemps la dimension violente de notre médecine hospitalière et scientifique? Il n'est que de se souvenir, bien avant les farces terrifiantes du Grand Guignol, de la manière dont Molière décrit les démêlés de Monsieur de Pourceaugnac avec la médecine du Grand Siècle. Beaucoup plus près de nous on reconnaît la même violence à l'œuvre dans le récit qu'Alphonse Boudard¹³, tuberculeux et pauvre, a fait de ses hospitalisations dans les années 1950, ou, encore plus près, dans le témoignage de Marta Allue sur la manière dont, dans les années 90, on traitait les grands brûlés¹⁴. Sauvé, on peut l'être parfois, mais à quel prix? Et que dire lorsqu'un enfant leucémique meurt dans une situation de douleur et de souffrance paroxystiques provoquées par le comportement médical¹⁵? Est-ce seulement là une simple bavure? Ou ne faut-il pas plutôt y voir, au-delà des individualités en cause, le produit de toute une culture hospitalière?

* * * *

Epoque, préface et notices d'Agnès Pierron, Paris, Robert Laffont, 1995, pp.306-341. Au XIX^{ème} siècle *L'Atelier*, journal parisien ouvrier, avait dans son numéro du 30 juin 1850, publié un long reportage intitulé : «Comment on traite le femmes du peuple à la Salpêtrière» (mentionné par M. Agulhon dans son article «Le Sang des Bêtes» cité ci-après).

¹² Article «Favus» Tome 37, 1877, pp. 271-315.

¹³ BOUDARD, Alphonse, *L'Hôpital. Une Hostobigraphie*, Paris, La Table Ronde, 1972, 369 p.

¹⁴ ALLUE, Marta, *Perder la piel*, Barcelona, Planeta/Seix Barral, 1996, 233 p. Traduction française *Sauver sa peau*, Paris, Seli Arslan, 1996, 191 p.

¹⁵ MAURICE, Janie, «*Bruno mon fils*», Paris, Stock, Collection «Témoigner», 1975, 137 p. A la suite de la publication du livre, cette mère a été agressée par téléphone par un grand médecin parisien. Quelque trente ans après, faute d'avoir été véritablement entendue, sa souffrance ne s'est pas apaisée. Janie Maurice a fondé après la mort de son fils une association de défense du malade hospitalisé.

LE RESENTI DU PATIENT, QUAND LE REMEDE EST POTENTIELLEMENT AUSSI MORTEL QUE LA MALADIE

L'incertitude de la guérison rend particulièrement difficiles à supporter les effets indésirables des traitements agressifs. C'est le cas des chimiothérapies du cancer, dont les conséquences sont assez connues du public dans leurs grandes lignes. Toutefois ce que ressent réellement le malade est moins facilement perçu, excepté peut-être chez les proches des patients ainsi traités. En tous cas cet aspect est assez peu pris en compte par les équipes médicales sauf pour corriger les atteintes somatiques repérées. On laissera éventuellement au psychologue, au psychiatre ou au psychanalyste le soin d'entendre ce que le malade peut bien en dire, étant entendu implicitement qu'il ne s'agit plus là de «médecine».

L'auteur de *Chimiofolies*, Anne Matalon¹⁶, jeune femme atteinte d'un cancer des ovaires, d'abord traitée chirurgicalement (ablation des ovaires, puis de l'utérus) rapporte dans son ouvrage, au plus près des sensations éprouvées, comment elle a vécu la thérapie.

Ici l'ambiguïté est d'abord celle des médecins, devant les effets secondaires rapportés ou manifestés par la patiente. Au lieu de s'en prendre à la médication responsable des troubles ils mettent en cause la patiente, et réagissent à ses malaises comme à une manifestation d'hostilité à leur égard. Du combat contre la maladie, les médecins sont passés au conflit avec le malade:

«Vous êtes contrariante», dit l'interne quand je relate les effets secondaires des médicaments [employés] contre les effets secondaires.

«Vous n'allez pas nous faire ça maintenant», dit un autre à l'annonce d'un nouveau symptôme»

«Vous voulez m'embêter» dit le chirurgien quand j'ai mal après une intervention»¹⁷.

Ils disent tout cela, commente l'auteur, avec *«un sourire qui s'interroge et semble alors à une pomme poussée sur un figuier»*. C'est bien en effet de *qui pro quo*, au sens littéral, qu'il s'agit.

Peut-être est-ce un malaise analogue qui pousse le Pr. Lemaire, membre de l'Académie Nationale de Médecine, à terminer dans le même sens son introduction à l'article «Thérapeutique» de l'*Encyclopedia Universalis* (1990)¹⁸. Il a d'abord insisté sur les risques accrus que font courir au patient des produits actifs de plus en plus efficaces, «soit par la toxicité propre des médicaments, soit par leur action seconde, au point d'engendrer une pathologie nouvelle dite «iatrogène». Mais il achève son

¹⁶ MATALON, Anne, *Chimiofolies*, Aigues-Vives (30670), HB Editions, 2000, 154 p.

¹⁷ op. cit. p. 63

¹⁸ Paris, 1990, tome 22, p. 502.

introduction en imputant la responsabilité de ces affections...aux seuls malades : «les maladies iatrogènes pourront perdre de l'ampleur grâce à l'éducation du public, trop facilement enclin aujourd'hui à absorber, pour des malaises mineurs, sulfamides ou antibiotiques, tranquillisants, somnifères ou stimulants: cette auto-médication est dangereuse». C'est tout ce qui est dit des facteurs de réduction des pathologies iatrogènes. Certes l'automédication est un aspect de celles-ci, mais très partiel. De plus l'auteur devrait alors mentionner la responsabilité des médecins eux-mêmes dans l'engouement des Français pour les médicaments.

La culpabilisation des patients, comme la disqualification de leur témoignage ou de celui des profanes, est un trait constant et ancien de la culture hospitalière, qui permet d'éluder la responsabilité des médecins et des institutions. Pour sa part Anne Matalon ne s'attarde pas sur cet aspect des choses, qu'elle intitule ironiquement «Paranoïa». Elle a bien plus à faire et tâche de résister à la fois à la maladie et aux effets spectaculaires de la médication. Le cancer est un ennemi insidieux, déconcertant. Longtemps muet, puis imposant une intervention chirurgicale d'urgence qui le réduit à nouveau au silence, et devenant très abstrait, intime et étranger à la fois, combattu alors par la chimiothérapie. Aux yeux de la patiente, la violence du traitement, si perturbante, donne la mesure de la violence cachée de la maladie:«*Contre un tel ennemi est-ce un hasard qu'il faille opposer un traitement si bruyant, si spectaculaire et envahissant? Sans le grand spectacle et les effets très spéciaux de la chimiothérapie, la réelle violence de l'ennemi (...) apparaîtrait-elle (...)?*»¹⁹

Mais toute l'affaire c'est que la thérapeutique en question, la chimiothérapie, engage le patient du côté de la mort : «*il faut aller au plus près de la mort pour que meure le cancer*»²⁰. Dans le désarroi que provoque en elle la première séance de chimiothérapie elle s'interroge: «*comment ne pas croire à chaque instant que c'est la mort qui attaque?*»²¹ Et ce ne sont pas seulement les cellules malignes ou l'ensemble du corps qui subissent cette attaque, mais la psyché elle-même: les mots se retournent ensuite contre elle, certains d'entre eux l'obsédant sans qu'elle puisse comprendre pourquoi²².

Cette violence est d'autant plus radicale que les sensations qui assaillent la patiente sont pour la plupart inconnues. Ce qu'elle éprouve ne correspond pas à la fatigue intense annoncée par l'hôpital et ce décalage provoque chez elle, par lui-même, une angoisse, «*une souffrance*» dit-elle, supplémentaire²³: il accentue son sentiment de solitude et d'abandon.

¹⁹ op. cit., pp 123, 124.

²⁰ op. cit., p. 55.

²¹ op. cit., p. 15.

²² op. cit., pp. 5, 60, 61, 93.

²³ op. cit., p. 24.

Elle n'obtient des hospitaliers aucune aide pour l'aider à se repérer. Mais les hospitaliers savent-ils ce qu'éprouvent intimement les malades? Et quand bien même le sauraient-ils le lui diraient-ils? J'ai trop constaté le silence des chirurgiens sur les difficultés post-opératoires de la réanimation pour ne pas connaître les arguments toujours avancés: il ne faut pas inquiéter les malades à l'avance, ni leur suggérer de «mauvaises voies». Aussi quand elle questionne «*Comment les autres font-ils pour supporter?*» tout ce qu'elle obtient comme réponse c'est «*Ils supportent*»²⁴.

Elle essaye malgré tout de faire savoir ce qu'elle ressent à un médecin appelé en urgence à son domicile lors d'un malaise plus fort que les autres. «*Un vent glacé traverse mon corps. Il entre par la base du crâne, traverse la poitrine jusqu'à l'abdomen. Le médecin de SOS Médecins s'exclame: «Ne me demandez pas ce que c'est que ce froid ! Dites-moi j'ai mal ici ou là, mais ne me dites pas que vous sentez du vent en vous. Je suis médecin, madame Matalon*»²⁵. L'auteur ne commente pas ce qui est aussi bien aveu d'ignorance du médecin que déni par l'expert de ce qu'éprouve la patiente. Elle ajoute simplement «*L'acupuncteur m'apprend que la base du crâne s'appelle en médecine chinoise la porte du vent.*» Autre médecine, autre relation au corps, mais laissons²⁶. Ce qui m'intéresse ici c'est que le ressenti des effets secondaires de la médication ne semble pas plus intéresser le médecin que le ressenti de la maladie, les deux étant d'ailleurs étroitement imbriqués.

Ce à quoi la malade est confrontée c'est d'abord à un sentiment d'abandon, même si elle est très entourée²⁷: elle rêve qu'elle (ce qui fut elle) est abandonné dans un sac, dans un terrain vague à la merci des chiens. Difficile de savoir si c'est l'effet de la maladie ou celui de la thérapeutique. Même si elle se trouve à son domicile, elle se sent «*en terre étrangère*»: à cet abandon correspond en effet une désorientation profonde. Elle se sent inconnue à elle-même²⁸, au point que vomir a quelque chose de réconfortant : au moins ce malaise est-il nommable et a-t-il quelque chose de familier: «*je ne suis pas seule.*»²⁹ On voit ici toute l'importance du partage social et du sentiment de la présence d'autrui³⁰. Car à l'opposé il est beaucoup question des sensations de morcellement, d'anéantissement, de dispersion de la conscience de soi (les parties du corps deviennent comme habitées par des entités distinctes³¹), du risque d'explosion. Mais ce risque était déjà redouté avant même la chimiothérapie, et avant

²⁴ op. cit., p. 47.

²⁵ op. cit., p. 69.

²⁶ Sur les racines antiques des représentations du corps en Extrême Orient et en Occident, voir les travaux comparatifs de Shigehisa Kuriyama, *The Expressiveness of the Body, and the divergence of Greek and Chinese medicine*, New York, Zone Books, 1999.

²⁷ op. cit., pp. 12, 103.

²⁸ op. cit., p. 22.

²⁹ op. cit., p. 73.

³⁰ op. cit., p. 103.

³¹ op. cit., pp. 43, 44.

même le diagnostic³². Comme si la chimiothérapie n'avait fait qu'emboîter le pas à une dislocation mortelle engagée par le cancer à l'insu de la patiente, ou par la patiente elle-même avant le déclenchement de la maladie.

«*On veut ma mort*»³³. Est-ce la chimiothérapie seulement qui est en cause ici? L'auteur remarque qu'elle «*se porte plutôt bien ces temps-ci finalement. [C'est que] l'attaque du corps a guéri toute velléité de dépression*»³⁴. Et voici que le cancer apparaît comme «*une porte de sortie existentielle*»³⁵. «*[ye] l'a emmenée là où [elle] doit être. Il ne m'a pas touchée au hasard. Il n'est pas une catastrophe injuste et révoltante. Nous y voici, pensai-je lorsque le mot fut prononcé, puis le diagnostic confirmé. Il fallait opérer? Je l'avais craint et attendu*»³⁶.

L'auteur affirme qu'elle manquait profondément d'une épreuve de type initiatique pour exister de manière autonome. Elle mentionne à ce sujet les écrits des ethnologues : «*songeant aux récits des ethnologues, je regrettais les initiations rituelles bien balisées du passage à l'état adulte*»³⁷. (Voici un effet de feed-back de la recherche en sciences humaines sur les populations qui serait aussi à commenter). La maladie est donc là comme une instance initiatique invitant à la connaissance de soi et à une nouvelle naissance. On sait que les initiations traditionnelles procurent au sujet une mort symbolique pour garantir une véritable renaissance à un nouveau statut. La maladie (le cancer avec son potentiel de mort en effet) et la thérapeutique (l'opération chirurgicale avec un sommeil artificiel qui est l'équivalent symbolique de la mort, et la chimiothérapie avec son cortège d'anéantissements) remplissent pour la malade une même fonction initiatique... Et la guérison est bien vécue comme étant à ce prix : passer au plus près de la mort, concrète ou symbolique³⁸.

En cours de traitement la patiente pense à l'histoire de sa maladie et aux signes tenus mais annonciateurs qu'elle n'avait pas su lire avant l'annonce du diagnostic. Ainsi elle évoque le vide qui se creusait en elle, «*l'immense lassitude (...) bien loin de toute idée de maladie qui m'avait envahie*», et le projet de roman qu'elle avait formé (en 1996 et 1997 elle avait déjà publié deux premiers livres) : elle voulait «*[raconter] l'histoire, à travers les siècles et le monde, d'une maladie. La narratrice porte cette maladie. Elle en fera un pouvoir*»³⁹.

A l'époque, elle ne se savait pas malade... Mais tout se passe comme si quelque chose, en elle, savait sans savoir.

³² op. cit., p. 97.

³³ op. cit., p. 62.

³⁴ op. cit., p. 82.

³⁵ op. cit., p. 115.

³⁶ op. cit., pp. 34 et 35.

³⁷ op. cit., p. 34.

³⁸ op. cit., p. 111.

³⁹ op. cit., p. 98.

Confrontée au «*non-sens tourbillonnant*» et à «*l'étrangeté qui avait envahi le corps*», Anne Matalon écrit pour survivre, dans une quête de sens pleine d'écueils: «*le sens survenait par à-coups, multiple, incohérent et contradictoire comme le malaise. Il était sensation parmi les sensations. En réalité, il était le faux-frère des sensations. S'il surgissait, c'était pour les mater*»⁴⁰. Raconter lui permettra de «réaffirmer» son existence de sujet «*par le récit de sa déroute*», d'avoir en quelque sorte «*le dernier mot*»⁴¹. La fin du livre indique que tel pourrait d'ailleurs bien être le cas. Mais nous n'en savons pas plus aujourd'hui sur le devenir de la malade.

Les cheminements de la guérison sont aussi complexes que ceux de la maladie, et surtout il est probable que les uns et les autres s'entrecroisent. C'est ce qu'avait fort bien saisi Georg Groddeck qui avait fait du *ça*, c'est-à-dire de l'instance inconsciente de la personne, non seulement l'agent caché qui organise en chacun de nous le périlleux théâtre de la maladie, mais encore celui de la guérison⁴². Les traditions populaires disaient aussi à leur manière quelque chose de cette ambivalence, lorsqu'elles faisaient des saints les responsables des affections qu'ils étaient censés guérir. Dans cette perspective quelque chose, dans le malade, est bien responsable de sa maladie et de sa guérison, mais non comme les médecins ou les infirmières le croient. Les malades alors auraient surtout besoin de trouver, dans les soignants, non pas des guerriers héroïques se battant contre la maladie et la mort, mais des accoucheurs et des guides les aidant, avec ou sans médicaments, à résoudre l'énigme vitale que leur révèle la maladie⁴³.

* * * *

MALADIES IATROGENES ET NOUVEAU POUVOIR DES USAGERS DE LA MEDECINE

Reprenons: pendant très longtemps les «effets secondaires» de la thérapeutique ou de l'hospitalisation furent, au nom de l'efficacité, généralement considérés comme des phénomènes parasites inévitables et peu spécifiques, surtout lorsque les patients appartenaient aux classes les plus défavorisées de la population. Ou bien ils furent largement minimisés, voire même déniés, par les médecins et les établissements de

⁴⁰ op. cit., p. 116.

⁴¹ Ibid.

⁴² GRODDECK, G., *Le Livre du ça* (1923), Paris, Gallimard, 1963. Jean-Pierre Peter, «Sur quelques écarts envisageables dans la considération des chemins de guérison», in *Agora. Ethique, Médecine, Société*, Paris, L'Harmattan, hiver 1997, n°38 «Guérir...», pp. 7-12.

⁴³ Dr Daniel Helle, *Le savoir scientifique du médecin. Le savoir intime du malade. Essai sur une théorie de la médecine contemporaine*, Paris, Editions du GERM (Groupes d'études et de recherche en Métabiologie), 36 rue Pierre Larousse, Paris 75014).

soins d'une part et les laboratoires pharmaceutiques d'autre part⁴⁴. Ainsi, que le patient puisse «mourir guéri» a jusqu'ici surtout fourni matière à plaisanterie —l'expression est devenue quasi proverbiale— sans pour autant ébranler les stratégies thérapeutiques. Il faut dire qu'en la matière, en France en tous cas, le pouvoir quasi absolu de la médecine dans l'enceinte hospitalière ainsi que l'emprise des seniors sur les juniors ajoutée à la domination de la plupart des «patrons», ont durablement empêché toute attitude critique à cet égard, qu'il s'agisse d'experts non-médicaux ou de professionnels de la santé. (Ce sont les mêmes mécanismes qui ont considérablement freiné la prise en charge de la douleur).

Ce n'est qu'en 1976 qu'a été mise en place en France une triple structure consacrée à la pharmacovigilance⁴⁵, qui du reste correspond à une définition restrictive des pathologies iatrogènes. Depuis lors l'idée a fait son chemin, que je ne retracerai pas ici : cette histoire est encore à écrire. En tous cas au début de l'année 2001, toujours dans la perspective des «vigilances», les pathologies iatrogènes firent l'objet d'un séminaire de deux jours réunissant des médecins présidents de Commissions Médicales d'Établissement et des directeurs généraux de Centres Hospitaliers Universitaires (nos établissements les plus prestigieux sur le plan scientifique)⁴⁶.

Pourquoi le thème fait-il aujourd'hui surface, et à ce point officiellement chez les décideurs hospitaliers? Il serait illusoire de penser que ce serait simplement l'effet de «bons sentiments» tout à coup prédominants à l'égard des patients, ou d'un pur progrès de la science. Ce surgissement sur la scène collective doit être replacé dans un contexte historique et sociologique beaucoup plus large, celui des transformations non seulement de la culture hospitalière, mais des sensibilités générales.

Il y a d'abord que la perspective écologique, même si elle ne débouche pas toujours sur l'action, a largement diffusé la notion de responsabilité en ce qui concerne les interventions de l'homme sur le milieu naturel et sa domination sur la matière. Une vision plus globale de la place des hommes et des sociétés dans les écosystèmes incite à évaluer les dégâts provoqués par une recherche de résultats à court terme sans souci des conséquences. D'une perspective linéaire de l'action humaine dans le sens d'un progrès indéfini, nous sommes en train de passer, lentement, à une perception cybernétique de l'ordre du monde, où la réalité résulte de réajustements incessants provoqués par les phénomènes de feed-back. Une telle approche, si elle avait été effective à l'heure

⁴⁴ Pour une analyse critique de l'attitude de l'industrie pharmaceutique vis-à-vis des effets secondaires voir Bruno Donatini, *L'intox: quelques vérités sur vos médicaments*, édité par Médecine Information, 1997, 320 pages.

⁴⁵ Centre de Pharmacovigilance Hospitalière, Centre National de Pharmacovigilance, Commission Technique de Pharmacovigilance. La pharmacovigilance est définie comme l'épidémiologie des effets adverses des médicaments.

⁴⁶ *La Coordination des Vigilances à l'Hôpital*. Editions de l'ENSP(Ecole Nationale de Santé Publique), Rennes 2001, 101 pages.

où les antibiotiques sont apparus comme «miraculeux»⁴⁷, aurait peut-être tempéré l'enthousiasme des médecins français et les aurait amenés à une utilisation plus judicieuse de ces nouveaux produits. Toutefois on notera que, quoique aujourd'hui on connaisse bien le mécanisme de production des germes résistants, l'antibiothérapie reste souvent employée de manière inconsidérée, aussi bien à l'hôpital qu'en ville. C'est qu'en médecine générale médecins et patients en escomptent une disparition rapide et commode des symptômes (ce qui explique les arrêts précoces des traitements par les patients), et surtout elle correspond bien au combat à mener contre une entité pathogène, un ennemi extérieur au malade⁴⁸.

Ensuite, bien qu'il s'en faille de beaucoup que nos systèmes sociaux soient réellement égalitaires et exempts de brutalité, il semble que la relation entretenue avec la violence se transforme peu à peu au fil des siècles. Rappelons, pour la France, la fondation de la Société Protectrice des Animaux en 1846, la cessation des exécutions capitales en public en 1939, l'édulcoration de la tuerie des animaux dans les abattoirs⁴⁹, la création d'associations de défense des enfants et des femmes battues etc. Le terme d'humanisation —des hôpitaux, des prisons— est à l'ordre du jour. C'est dans ce contexte que se fait de plus en plus insistante la voix des usagers de toutes sortes, sur le modèle des associations de consommateurs dont la première, *Que Choisir?*, fut fondée en 1951.

Enfin et plus directement, en matière de santé, les nouveaux «Droits des usagers» se sont constitués sur fond d'une crise générale de confiance vis-à-vis des médecins, voire de la médecine. Au dynamisme nouveau impulsé aux associations de malades par le Sida et au questionnement radical des «toxicos», ces brebis galeuses de la médecine⁵⁰, se sont ajoutées des affaires qui ont terni l'aura médicale: les transfusions de sang contaminé, la transmission de la maladie de Kreutzfeld-Jacob à des enfants par des hormones de croissance recueillies dans des conditions douteuses, la découverte des

⁴⁷ *Encyclopedia Universalis*, tome 22, 1990, article «Thérapeutique», section Chimiothérapie par Michel Privat de Garilhe, pp. 503, 504: [Les antibiotiques sont] «des produits que l'on peut qualifier sans exagération de *miraculeux*».

⁴⁸ Dans cette perspective Christiane Sinding, op. cit., montre bien l'impact des théories des germes et des microbes sur l'imaginaire collectif au XIX^e siècle (pp. 9-12). Il faut citer ici l'attitude isolée d'un célèbre chirurgien, Raymond Vilain, spécialisé dans les troubles trophiques (brûlures ou réimplantations de membres sectionnés) qui dans les années 1970, 1980, à l'Hôpital Boucicaut (Paris, Assistance Publique), s'est fermement opposé aux antibiothérapies systématiques, dites de couverture.

⁴⁹ Sur l'histoire de la violence à l'égard des animaux voir Maurice Agulhon, «Le Sang des Bêtes. Le problème de la protection des animaux en France au XIX^e siècle», pp. 1185-1216 et Florence Burgat, «Les Habits de la Cruauté», pp. 1220-1241, in Boris Cyrulnik (dir.), *Si les lions pouvaient parler. Essais sur la condition animale*, Paris, Gallimard, 1998, 1503 pages. Sur l'évolution des abattoirs vers l'euphémisation de la cruauté, Noëlie Vialles, *Le Sang et la Chair. Les abattoirs du Pays de l'Adour*, Paris, Editions de la Maison des Sciences de l'Homme, 1987, 160 p.

⁵⁰ Voir à ce propos les remarques d'Isabelle Stengers dans Tobie Nathan, Isabelle Stengers, *Médecins et Sorciers*, Le Plessis Robinson, Synthélabo, Les Empêcheurs de penser en rond, 1995, pp. 156, 157.

effets stérilisants et parfois cancérogènes du Distilbène^R sur les filles nées de femmes traitées par ce produit. De plus, en dépit des efforts des hôpitaux pour cacher leurs taux d'infection, le public commence à prendre conscience de l'importance des infections nosocomiales. En même temps se multiplient les travaux sur l'impact psychologique de la prise en charge médico-technique et hospitalière sur les patients et leur devenir somatique ou psychique. Dans certains services (en particulier en pédiatrie), médecins et surtout infirmières s'interrogent de plus en plus sur leurs pratiques présentes et passées, et se demandent avec étonnement comment ils ont supporté pendant quelquefois vingt ans ou plus de travailler dans des conditions aussi dures. A Strasbourg est animé par Michèle Grosclaude, psychologue clinicienne, un Réseau Européen Interdisciplinaire de Recherche sur Psychologie et Réanimation⁵¹, à Paris une association de psychanalystes, l'Association pour le Maintien du Lien Psychique en Réanimation, animé par Dina Farhi, intervient dans quelques services hospitaliers. Bref la situation change petit à petit dans un paysage hospitalier très divers.

C'est dans ce climat que, phénomènes impensables il y a dix ans, deux enquêtes nationales visant à classer les hôpitaux en fonction de leurs performances ont été entreprises par des journalistes et publiées ces dernières années dans la grande presse. Parallèlement ont été prises une série de mesures par les instances gouvernementales. La loi Huriet régleme depuis 1988 l'application de protocoles expérimentaux aux personnes, malades ou non. En 1991 une loi institue les «Droits des Malades», puis en 1995 un Décret promulgue la Charte du Patient Hospitalisé, destinée à être affichée dans les locaux accessibles aux malades. A l'article 4 figure l'obligation, pour les équipes soignantes, de recueillir le «consentement éclairé» du malade. Une Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation des Soins (ANAES) a été créée en 1996 par une Ordonnance gouvernementale où la «satisfaction» du patient figure explicitement parmi les critères d'appréciation de la qualité des soins. Les représentants des usagers sont maintenant censés assister (avec voix consultative) aux conseils d'administration des établissements, tandis que se mettent en place, quoique avec lenteur et difficultés, dans les hôpitaux publics, quelques «Maisons des Usagers».

Certes on est encore loin d'une véritable prise de pouvoir des usagers dans l'hôpital. Il n'empêche que, progressivement, se font entendre, au sein même de notre système de santé, d'autres voix que celle des médecins. On assiste à un rééquilibrage des forces en présence, quitte à ce que les directeurs d'hôpitaux se retrouvent parfois aux côtés des patients dans une vision critique de la culture médico-infirmière.

Se référant aux procès couramment intentés par les patients aux Etats-Unis, les pouvoirs administratifs et médicaux redoutent de plus en plus que les patients mécontents ne portent plainte devant les tribunaux. Il n'est pas sûr que cette crainte soit

⁵¹ Publication des travaux dans *Agressologie*, 31, 9-10, 1990 et 34,4,1993, et dans *Les Cahiers du Réseau*, fondés en 1992 (12 rue Goethe, 67000 Strasbourg).

également partagée dans les différents pays européens. Des travaux comparatifs montreraient peut-être qu'elle est particulièrement forte en France, à la mesure de la vigueur particulière de la corporation médicale dans notre pays. Car, en dépit du mouvement de fond dont les grandes lignes viennent d'être esquissées, pèse encore aujourd'hui lourdement une histoire hospitalière où le ressenti des patients n'est guère pris en compte⁵². L'eût-il été que le versant pathogène du soin, sa part obscure, aurait peut-être fait plus tôt l'objet d'une attention plus systématique.

Dans la hiérarchie des pouvoirs à l'hôpital les médecins chefs de service cèdent de plus en plus le pas aux directeurs administratifs, non seulement pour des raisons économiques mais parce que ces derniers sont clairement désignés comme légalement responsables de tout ce qui se passe dans leur établissement, y compris sur le plan thérapeutique. Cette prise de pouvoir de la raison administrative sur la raison médicale ne se fait pas sans heurts, mais elle semble irréversible, compte tenu de la complexité croissante du système de santé⁵³. Dans l'hôpital français, c'est une nouveauté culturelle forte, qui oblige les médecins à accepter que leur activité soit évaluée en termes de résultats. Or jusqu'ici ils avaient seulement une obligation de moyens, ce qui leur laissait, en tous cas à l'hôpital, une large marge d'irresponsabilité et prenait la suite du nihilisme thérapeutique repéré dans la médecine hospitalière du XIX^{ème} siècle. Désormais jugés sur des performances, et sur la satisfaction du patient, les médecins ne peuvent plus négliger les effets indésirables de leurs prescriptions et des modes de prise en charge des malades. D'autant plus que les contraintes économiques pèsent de plus en plus sur le système de santé : les maladies iatrogènes coûtent cher à la Sécurité Sociale lorsqu'elles entraînent des soins et des hospitalisations supplémentaires. Elles coûtent aussi aux assurances lorsque les patients intentent un procès au médecin ou à l'hôpital.

Principe de précaution et gestion des risques font donc désormais partie de l'outillage de tout directeur d'établissement. Autant de limitations au pouvoir médical. Autant d'incitations à la prise en compte des aspects iatrogènes du traditionnel combat contre la maladie. C'est nouveau, en France du moins. Raison de plus pour se retourner vers le passé, et reprendre dans cette perspective l'histoire de la pratique médicale et des découvertes ou des tâtonnements thérapeutiques. Reste aussi à travailler de manière comparative, puisque l'attention portée aux effets secondaires de la thérapeutique varie sans doute sensiblement selon la place occupée par le pouvoir médical dans la société globale et le statut que celle-ci réserve au respect des personnes privées. Il en a été ainsi pour le soulagement de la douleur, bien plus anciennement et activement mené dans les pays anglo-saxons que dans les pays latins.

⁵² POUHELLE, Marie-Christine, «Le ressenti des patients hospitalisés», in *Perspectives Soignantes*, Paris, Seli Arslan, 1999, n° 4, pp. 6-29.

⁵³ Pour un témoignage critique sur les enjeux en cause voir LABAYLE, Denis, *Tempête sur l'Hôpital*, Paris, Seuil, 2002, 265 p.

Intégrer dans l'évaluation de la guérison le devenir du patient après son traitement et donc la survenue éventuelle d'une pathologie iatrogène, c'est se situer dans une durée relativement longue et dans une perspective, celle des soins de suite, habituellement peu valorisée chez les médecins (ils n'y trouvent pas les satisfactions attachées au combat direct contre la maladie). Cette attention au long terme se trouve en contradiction avec l'évolution de l'hôpital moderne, si l'on en croit les objectifs revendiqués par le tout nouveau Hôpital Européen Georges Pompidou : est prôné le raccourcissement de la durée moyenne de séjour, l'hôpital se bornant de préférence à traiter (en anglais *cure*) les malades le plus rapidement possible grâce à un plateau technique toujours plus performant. D'où l'ambition d'y développer un secteur important de chirurgie ambulatoire. Quant au malade idéal c'est bien sûr le malade «aigu» à la pathologie organique bien définie. Cette vision techniciste de la médecine et de la maladie l'emportera-t-elle sur les nécessités du soin véritable (en anglais *care*)? Quelle place pour un souci à plus longue échéance sur les effets secondaires des traitements? Ces effets secondaires seront-ils réduits aux pathologies organiques facilement repérables et à la définition médico-biologique de la maladie?

Quant au «combat» contre la maladie, qui dans son principe implique parfois la victoire à tout prix, et donc la production de pathologies iatrogènes, peut-on imaginer qu'il cesse? Il est certes universel, et on le trouve jusque dans la Chine Antique, où l'art de la guerre et celui de la médecine furent mis en parallèle⁵⁴. Cependant d'autres attitudes sont possibles. L'homéopathie, par exemple, propose depuis deux siècles une autre approche de la maladie où celle-ci n'est pas distincte de la personne. Les psychosomaticiens, sur le modèle de Georg Groddeck, ont également une attitude nuancée à l'égard de la maladie, symptôme utile d'une difficulté existentielle non résolue. Dans ces conceptions, la réceptivité du terrain importe plus que la nocivité de l'ennemi en lui-même, le renforcement des défenses immunitaires plus que la destruction directe de l'agresseur. C'est aussi la leçon du Sida. Il se pourrait que les nouvelles découvertes de l'immunologie donnent raison à Claude Bernard, pour qui comptait d'abord le «terrain». Alors c'est toute une partie de notre médecine scientifique, dite allopathique, qui changerait de ton. Mais encore faudrait-il que les usagers eux-mêmes acquièrent une nouvelle vision de la maladie, comme production interne plutôt que comme résultant d'abord d'une agression par une entité morbide extérieure. Or la matérialisation du mal et son extériorisation font partie des moyens symboliques de maîtriser le malheur biologique. C'est par exemple ce qui a fait le succès foudroyant des guérisseurs philippins en Occident dans les années 1980, tout comme, bien plus tôt, la radiographie des calculs biliaires a enchanté médecins et malades, enfin certains de tenir en matière de crise de foie une «vraie maladie»⁵⁵.

⁵⁴ OBRINGER, Frédéric, op. cit. p. 30.

⁵⁵ POUCHELLE, Marie-Christine, «Crise de foie and French Society», in *Medicine and the History of the Body*, Proceedings of the International Symposium on the Comparative History of Medicine. East and West, Tokyo, Ishiyaku EuroAmerica Inc., 1999, pp. 35-62.

N'étant pas prophète, et les changements culturels étant nécessairement très lents, le chercheur ne saurait prédire ce qui adviendra à long terme. Toutefois peut-être faut-il interpréter le développement des thérapies alternatives comme l'indice qu'une partie de plus en plus importante de nos contemporains est en quête d'une conception, elle aussi alternative, de la maladie⁵⁶. Alors, dans le silence des armes, notre médecine pourrait peut-être se réconcilier avec la compétence du sujet, c'est-à-dire, puisque cet article correspond en partie à une communication faite à Oslo, avec le savoir des Trolls⁵⁷.

En tous cas il apparaît comme certain que les effets iatrogènes des thérapies vont être de moins en moins tolérés par les usagers et la collectivité⁵⁸. En témoigne la large publicité faite en janvier 2000 au *Guide des 601 médicaments. Ce qu'ils font, leurs effets secondaires et leurs alternatives naturelles*⁵⁹. En témoigne également, à un tout autre niveau, l'inquiétude manifestée par l'Institut Européen Post-Universitaire de Formation des Professions de Santé, qui en mars 2000 organisa au Parlement Européen de Strasbourg deux journées de formation sur le thème «Où nous mène le médicament?».

Mais il se peut que comme l'anorexie, cette méfiance vis-à-vis des maladies iatrogènes, soit un luxe propre aux pays riches dits développés et démocratiques. D'où, une fois encore, la nécessité de travailler d'une manière comparative non seulement à l'échelle européenne, mais à l'échelle mondiale⁶⁰.

⁵⁶ KIDEL, Mark et ROWE-LEETE, Susan (dir.), *The Meaning of Illness*, London et New York, Routledge, 1988.

⁵⁷ G. Groddeck, dans son *Livre du ça* cité plus haut et composé de lettres adressées par l'auteur à une bourgeoise imaginaire, ne signe-t-il pas d'ailleurs Patrick Troll ?

⁵⁸ WURTZEL, Elisabeth, *Prozac Nation : avoir 20 ans dans la dépression*, trad. de l'américain, Austral, 1996.

⁵⁹ Courrier publicitaire sous forme de journal gratuit «Franck K. Wood, Votre conseil SANTE» vol. 3, n° 12, le livre vient des Etats Unis et est diffusé en France par les Editions Godefroy.

⁶⁰ ZIMMERMANN, Francis, *Généalogies des médecines douces. De l'Inde à l'Occident*, Paris, Presses Universitaires de France, 1995, 190 p.