
Faire parler et entendre les malades – la phénoménologie de la maladie d’Havi Carel

Thomas Bonnin*¹

¹Politecnico di Milano – Italie

Résumé

Havi Carel écrit en 2008 l’ouvrage *Illness: The Cry of the Flesh* pour faire sens, en tant que philosophe universitaire, de sa propre expérience de la maladie chronique. Elle y décrit la maladie comme une transformation radicale de l’expérience vitale, qui s’articule dans le corps, dans l’espace, dans les relations sociales, la vie quotidienne et les projets envisagés. Son analyse se focalise sur l’insuffisance d’une approche naturaliste de la maladie qui ne l’aborde que d’un point de vue physiologique. En concevant la maladie comme un dysfonctionnement biologique, l’approche naturaliste, selon elle, néglige la variété et la complexité des bouleversements vécus par la personne malade. Pour remédier à cela, Carel propose le développement d’une approche phénoménologique de la maladie, inspirée des travaux de Merleau-Ponty et d’Heidegger. Seule la phénoménologie serait à même de ”faire parler” la maladie et les personnes malades et de rendre compte d’une maladie à la première personne. Dans cette présentation, je cherche à situer les apports de Carel au sein de la littérature contemporaine en philosophie des sciences. McClimans et Alexandrova, par exemple, ont récemment analysé les enjeux épistémologiques autour de l’inclusion de la perspective des patient.e.s dans les outils de mesure du bien-être. À partir d’une analyse fine des anecdotes qu’elle mobilise et de ses suggestions pratiques, je montre, au contraire, que la priorité de Carel n’est pas de réformer la méthodologie des essais cliniques pour les rendre plus inclusifs. Sa phénoménologie de la maladie cherche principalement à améliorer les relations entretenues par les patient.es avec leur environnement social et physique. Cela passe, pour les patient.e.s, par une amélioration de leur capacité à ”raconter la maladie” et, pour le reste de la société, par une compréhension accrue du ”monde vécu de la maladie”. Si, de ce point de vue, la relation de soin avec le personnel de santé est centrale, Carel donne aussi une place importante à l’amitié, aux relations familiales, au rapport à soi et aux rencontres avec des inconnu.e.s. Ses apports dépassent donc largement le cadre de l’hôpital et de l’épistémologie de la preuve clinique pour toucher à des enjeux existentiels et sociétaux plus larges : celui de la place de la maladie dans la vie d’un individu et des malades dans la société. Je conclurai en esquissant des parallèles avec des mouvements analogues en philosophie des sciences de la santé - par exemple, dans les travaux de Valles - qui étendent le domaine de pertinence de la question de la santé au-delà du cadre de la biomédecine.

Mots-Clés: Médecine à la première personne, philosophie de la médecine, phénoménologie de la médecine, philosophie du soin

*Intervenant