

Recension

Havi Carel, *Phenomenology of Illness*, Oxford, Oxford University Press, 2016, 248 pages

JEAN-FRANÇOIS PERRIER

À la suite d'une thèse intitulée *Life and Death in Freud and Heidegger* et de son premier livre portant sur la phénoménologie de la maladie, *Illness. The Cry of the Flesh*, la professeure de l'Université de Bristol Havi Carel relance dans son nouveau livre la discussion philosophique autour de la maladie somatique (Carel, *Phenomenology* 19). Elle le fait de façon nettement plus rigoureuse et systématique que dans son premier livre, en approfondissant ses recherches récentes. Bien que la philosophie de la médecine apparaisse de nos jours uniquement comme une spécialisation au sein de la philosophie des sciences, Carel soutient l'idée que la maladie ne devrait pas être abandonnée aux sciences médicales, ni même à une discipline particulière en philosophie. En effet, c'est uniquement en vertu d'une approche naturaliste de la maladie (*disease*), comprise alors essentiellement comme un processus physiologique objectif dysfonctionnel, que la philosophie occupe un rôle subalterne à l'égard des sciences naturelles.

Pour Carel, la maladie ne saurait se réduire à un simple processus physiologique, car il faut tenir compte également de l'expérience vécue de la maladie (*illness*). Afin de réhabiliter le vécu du malade et de dépasser le dualisme inhérent aux sciences médicales qui séparent le corps et l'esprit, le livre de Carel s'appuie sur l'approche phénoménologique. Dans les chapitres 1 à 5, elle entend montrer que la phénoménologie permet de dépasser le cadre dualiste et ainsi de décrire de façon rigoureuse l'expérience vécue du malade, et ce, tout en offrant une approche non normative de la maladie. Les chapitres 6 à 9 s'intéressent quant à eux aux modifications qu'entraîne la maladie à l'égard de la spatialité, de la temporalité, de l'incarnation, de la justice et du bonheur.

Dans le chapitre 1, l'auteure justifie son utilisation de l'approche phénoménologique afin de penser l'interrelation entre le corps et l'esprit. Elle comprend la maladie (*illness*) comme l'expérience de la dysfonction biologique (*disease*) : si une personne a par exemple un cancer de stade 0 mais qu'elle n'en a aucun symptôme ni connaissance, celle-ci a certes une dysfonction biologique (*disease*), mais elle n'est pas « malade » (*ill*) au sens où Carel l'entend (17). À l'inverse, si une personne est légèrement dépressive, l'empêchant ainsi d'accomplir certaines de ses activités quotidiennes, alors elle peut se dire ou être dite « malade » (*ill*), même si l'on est dans l'impossibilité de repérer une quelconque lésion cérébrale. Pour Carel, cela signifie que l'expérience de la maladie (*illness*) est l'élément le plus important dans le couple *disease-illness*, car notre contact premier avec la maladie se fait à travers l'expérience de celle-ci. S'inscrivant principalement dans le sillage de Merleau-Ponty, de Heidegger et, dans une moindre mesure, de Husserl, elle défend l'idée que le corps est un principe constitutif ou transcendantal, en ce qu'il rend possible et structure l'expérience subjective. Si le corps agit en tant que principe constitutif de l'expérience humaine, c'est avant tout qu'il instaure un « dialogue primordial » avec l'environnement. Ainsi, l'intentionnalité corporelle, à savoir la façon dont nous nous rapportons au monde de façon préreflexive par notre corps, est selon Havi Carel le fondement de l'intentionnalité subjective en général. C'est donc dire qu'une modification corporelle peut conduire à une modification de la compréhension du soi et de l'être-au-monde. Le corps est à cet égard une « chose physique » qui peut certes être modifiée, pesée et décrite à partir d'une perspective scientifique en troisième personne, mais il est d'abord le siège de la subjectivité, à savoir la source de nos perceptions, sentiments (*subjective feelings*) et sensations.

Le chapitre 2 met en lumière les particularités phénoménologiques du corps afin de dévoiler certaines structures d'essence dans l'expérience de la maladie. Lorsqu'on est en santé, le corps physique et le corps propre coïncident dans une forme d'harmonie relative. On ne fait alors pas l'expérience de notre corps comme objet direct de notre attention, le corps physique demeurant pour ainsi dire à « l'arrière-plan » (58). Une personne n'a habituellement pas à penser à son bras pour écrire. À l'inverse, cette relation harmonieuse s'altère dans l'épreuve de la maladie et altère la manière dont on accomplit nos actions corporelles. Si le corps en santé rend des projets possibles, le corps malade les court-circuite et les restreint. La maladie change ce faisant notre manière d'être-au-monde et la

potentialité du « je peux ». La maladie ne se résume jamais en ce sens à une question d'utilisation optimale ou sous-optimale de notre corps, ce que défend Christopher Boorse, mais consiste plutôt en une modification systématique de notre expérience corporelle en tant que tout.

À partir de la distinction entre le corps physique (*Körper*) et le corps propre (*Leib*) énoncée en toutes lettres une première fois par Husserl, Carel introduit une troisième manière de comprendre le corps, cette fois à partir de la phénoménologie de Jean-Paul Sartre et d'Edith Stein, en partant du corps d'autrui. Ce corps est ce qui permet selon elle une phénoménologie en deuxième personne, particulièrement pertinente pour les proches aidants (46). Par exemple, lorsque l'époux ou l'épouse tombe malade, c'est l'ensemble des projets du couple qui doivent être réévalués, et c'est ainsi le « nous » qui doit être repensé. Néanmoins, ce n'est pas que l'époux ou l'épouse pourrait vivre la douleur de l'autre comme si elle était la sienne propre, mais la perspective en deuxième personne est ce qui, selon Carel, permet une véritable compréhension empathique d'autrui. Ainsi en va-t-il pour l'expérience de la maladie à plusieurs (famille, ami/e/s, etc.). Toutefois, si cette perspective est importante en ce qu'elle permet de décrire la dimension intersubjective de l'expérience de la maladie, Carel souligne que seul le malade fait l'expérience proprement dite de la maladie, ce qui devrait lui conférer un certain privilège : droit à la parole, à la reconnaissance, etc. La famille ou le médecin n'ont pour leur part accès qu'à une perspective en deuxième ou troisième personne. C'est précisément ce privilège que la perspective scientifique ne reconnaît pas ou peu pour le moment. De toute évidence, souligne Carel, il y a deux objets intentionnels différents entre le médecin et le patient : le médecin vise le dysfonctionnement biologique (*disease*), tandis que le malade vise sa propre expérience de la maladie (*illness*).

C'est justement à l'expérience même du malade que se consacre Carel au chapitre 3, en en dégageant différents traits eidétiques ou d'essence. Une telle tentative avait déjà été conduite par S. Kay Toombs (1987) qui dégageait et distinguait cinq structures appartenant à la maladie en tant qu'expérience vécue. Carel reprend et approfondit celles-ci en essayant d'évacuer la dimension axiologique qui se retrouve chez Toombs, afin de penser la maladie en un sens véritablement eidétique. La première est la *perte d'unité*, par laquelle le malade fait l'expérience de son corps comme autre que le sien. La seconde est la *perte de certitude*, qui contraint le malade à renoncer à ses projets et à se confronter à sa finitude. La

troisième et la quatrième résident dans la *perte de contrôle* et celle de la *liberté d'agir*, car généralement le malade ne dispose pas de toutes les connaissances nécessaires afin de conduire son agir rationnellement; non seulement doit-il abdiquer une part de sa liberté en se remettant au personnel médical, mais il ne peut pas toujours se contrôler et se mouvoir comme auparavant, car le dialogue primordial établi entre le corps et l'environnement est altéré. La cinquième modification de l'expérience concerne la *perte du monde quotidien*, qui force le malade à modifier son être-au-monde. Selon Toombs, ces structures eidétiques qui affectent principalement la subjectivité du malade se manifestent indépendamment du type de maladie (*disease*) en question. Par tous ces caractères (suspension du projet, du rapport à l'environnement, etc.), la maladie agirait ainsi comme une forme de réduction phénoménologique permettant de mettre en évidence les modifications subjectives et l'être-au-monde du malade (45).

Toutefois, selon Carel, une telle description de l'expérience du malade ne correspond pas tout à fait à la « chose même » de l'*illness*, car « l'expérience de la perte » peut, d'une culture à l'autre, ne pas être éprouvée ou être éprouvée différemment. À titre d'exemple, le privilège accordé à la jeunesse et à la santé dans la culture occidentale conduit sans doute à comprendre de façon négative la faiblesse et la maladie. Ainsi, « *the possibility and intelligibility of such patterns of loss and gain depend on a wider conception of the nature and value of illness and of human life* » (67). Y a-t-il moyen, dès lors, de décrire l'expérience de la maladie sans nous restreindre d'avance au sens qu'elle a dans la culture occidentale? Cette question semble demeurer en suspens dans ce livre.

Quoi qu'il en soit, toujours au deuxième chapitre, Carel s'accorde avec Toombs sur le fait que la maladie est une perte de possibilité, d'opportunité et d'ouverture (*openness*) qui peut mener à certaines formes d'aliénations spatio-temporelles qui réduisent le champ des possibilités futures et clôturent le présent en handicapant le corps. Ce qui semblait aller de soi en santé, notamment dans les rapports quotidiens aux choses (planification et déplacement), devient désormais un problème existentiel : ce qui était proche devient lointain, voire impossible. Une autre forme d'aliénation provient du diagnostic. Le diagnostic procède en effet à une objectivation de l'expérience vécue du malade, celle-ci devenant une dysfonction biologique qui justifie une appropriation de la douleur du malade par une équipe médicale. Selon Carel, « *the time of diagnosis is*

the time in which the illness becomes known by others and by the ill person as disease. The illness is no longer a private musing on the nature of an unexpected bodily change, but an item in a medical vocabulary and ontology, to which shared meanings and knowledge are attached » (69). Cela ne va pas d'ailleurs pas sans altérer la plupart des relations sociales, car la perte de transparence et la destruction de certaines structures intentionnelles du corps rendent impossibles certaines tâches familières. Selon Carel, « *these limits not only restrict physical movement, but inflect existential possibilities. It is not only physical possibility that suffers at the hands of illness, it is the ways of being and ways of being-with* » (78). Cette modulation des possibilités existentielles conduit Carel à critiquer l'analytique existentielle de Heidegger, car celle-ci ne saurait rendre compte de l'enfance, de la vieillesse et de l'être-malade. À cet égard, tout le chapitre 7 est une critique dirigée contre Heidegger, mais il est très difficile de voir en quoi le propos de l'auteure ne confirme justement pas les existentiels heideggériens, dans la mesure où la maladie se révèle à travers les existentiels authentiques et inauthentiques de la temporalité, de la spatialité, de l'être-avec, de la résolution, etc. La thèse de l'auteure selon laquelle il faudrait nuancer l'idée de l'individuation qu'entraîne l'être-pour-la-mort, et par là la manière dont il faut comprendre l'authenticité et l'inauthenticité, et ce afin de rendre possible une « attitude authentique » envers le malade, ne semble pas atteindre l'objectif voulu, sinon par la négative en confirmant le propos même de Heidegger. Notons par ailleurs que Carel ne discute pas des *Zollikon Seminars*, pourtant traduits en anglais (2001), dans lesquels Heidegger thématise expressément la maladie.

Le chapitre 4 cherche à rendre compte de l'expérience du doute corporel issu de la maladie. Si le corps en santé demeure à l'arrière-plan, le corps malade quant à lui force le malade à ressentir la propre finitude de son corps. En effet, la croyance et la confiance quotidienne selon laquelle nos organes continueront de fonctionner (notre cœur de battre, nos jambes de marcher, etc.) est alors dissoute ou suspendue. La maladie agit ainsi comme une réduction phénoménologique incarnée qui permet de faire apparaître les différentes croyances qui permettent notre agir (corporel) quotidien. Selon Carel, « *What picks out experiences of bodily doubt from other types of anxiety is that they are experienced as embodied doubt about bodily capacities normally taken for granted* » (94). L'expérience du doute corporel permettrait ainsi de comprendre un type d'anxiété irréductible à un état psychologique ou propositionnel, tout en confirmant

les traits eidétiques identifiés précédemment dans le livre. Le chapitre 5 est d'ailleurs une concrétisation du cadre conceptuel dégagé dans les quatre premiers chapitres, à partir d'une phénoménologie de l'essoufflement (*breathlessness*).

Quittant le terrain de la phénoménologie afin d'adopter une perspective évaluative où différentes statistiques et témoignages à la première personne confirmeraient qu'il y a un bien-être possible pour le malade, voire une expérience positive chez l'être malade, le chapitre 6 entend répondre à la question suivante : le bien-être est-il possible dans la maladie? Ce qui semblait être de prime abord un chapitre prometteur, en raison des résonances entre la description de la maladie et certains échos aristotéliens, apparaît en deçà de ses ambitions. Une manière d'être bien dans la maladie consisterait entre autres selon l'auteure à focaliser son attention sur le « moment présent ». Selon Carel, porter son attention sur le moment présent éviterait l'angoisse des moments douloureux du passé ou des moments douloureux à venir. Il faudrait néanmoins expliciter comment une telle saisie du présent est possible à partir de la structure temporelle de l'*ego* (rétention/présentification/protection). Une analyse phénoménologique aurait sans doute permis à l'auteure d'approfondir plusieurs aspects intéressants dans ce chapitre, notamment par rapport à Heidegger, chez qui l'enjeu ultime du malade ne serait pas de se « sentir bien », mais plutôt d'affronter sa propre finitude. De ce point de vue, la tyrannie de la douleur, ainsi que le désir de se faire soigner à tout prix, ne constituent-ils pas différentes formes d'esquive face à l'angoisse que provoque la maladie?

Dans le chapitre 8, Carel décrit deux formes d'injustice qui peuvent surgir dans le système de santé. La maladie, en jouant le rôle d'une réduction phénoménologique, permet de porter notre attention non plus exclusivement sur la dysfonction biologique, mais aussi sur l'expérience subjective du malade. Cette expérience de la maladie, on l'a vu, devrait donner un certain privilège au malade. Pourtant, de prime abord et le plus souvent, le témoignage du patient est mal compris, ignoré et rejeté, puisque celui-ci serait par exemple trop confus ou émotionnel. C'est ce que Carel nomme une « injustice du témoignage », à savoir un refus de crédibilité par rapport au langage à la troisième personne du médecin (182). La seconde injustice est herméneutique et survient lorsque le témoignage du malade n'est pas rejeté, mais difficilement acceptable en raison du manque de connaissance conceptuelle qui permettrait au malade

d'articuler adéquatement son témoignage. Reconnaître au malade un privilège que nul autre ne possède reviendrait à l'inclure au sein de différents processus décisionnels (comités, organisation de l'hôpital, etc.).

En bref, *Phenomenology of Illness* se veut un coffre à outils (*toolkit*) permettant aussi bien au personnel médical qu'aux malades d'exprimer leur pensée et leur expérience dans un vocabulaire rigoureux et plus près de l'expérience vécue (non plus seulement à la troisième personne), et ce afin d'éviter les formes d'injustice évoquées ci-dessus. Le coffre à outils phénoménologique vise ainsi à former tant les patients que les cliniciens en neutralisant l'expérience naturelle et objectivante de la maladie, en thématissant adéquatement la maladie et en explicitant l'être-au-monde du malade. Par là, Carel donne plusieurs pistes de réflexion plus ou moins intéressantes afin de repenser non seulement les rapports entre patients et médecins, mais aussi la manière dont la structure hiérarchique de l'hôpital devrait faire place aux malades. Ce livre apparaît en ce sens non seulement comme une contribution essentielle dans le domaine théorique de la philosophie des sciences et de la médecine, mais plus encore comme une invitation pratique à repenser le système de santé et la place du malade dans celui-ci. Enfin, il est indéniable que ce livre rend également compte de la maladie comme un appel à philosopher : « *Illness is unwanted; it is almost never welcome or easily accepted into one's life. It is also a radical event: it gives rise to a rethinking of values and meaning, given the changed life conditions. More importantly, the features that motivate reflection in individuals who become ill make illness salient to the practice of philosophy* » (223).

Textes cités

- CAREL, Havi, *Illness. The Cry of the Flesh*, Durham, Acumen, 2008.
- , *Life and Death in Freud and Heidegger*, Amsterdam/New York, Rodopi, 2006.
- , *Phenomenology of Illness*, Oxford, Oxford University Press, 2016.
- TOOMBS, S. K., « The Meaning of Illness. A Phenomenological Approach to the Patient-Physician Relationship », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 12, n° 3, p. 219-240.