

Santé: du citoyen parfait au citoyen conscient

La connaissance est la clé de la liberté. Oui, mais peut-on encore connaître ce qui importe pour sa santé? La médecine est un univers en expansion et même en explosion. Les nouveaux savoirs bousculent sans cesse les anciens, tout est mouvant, jusqu'à la structure même de l'édifice médical. L'individu moderne, s'il veut se situer face à l'actualité, doit savoir, au moins vaguement, ce que sont les gènes, les cellules souches et les IRM, à quoi ressemble un robot opératoire, en quoi un virus se distingue d'une bactérie, comment se transmet Ebola. Il doit savoir faire la part des rumeurs qui courent dans les médias sociaux, comprendre pourquoi un vaccin est utile tout en n'étant pas efficace à 100%. Il doit aussi saisir des notions d'épistémologie, admettre que le savoir change, et parfois du tout au tout, au fil de la recherche. Il lui faut concevoir, et accepter, que la science ne soit pas un discours vrai, mais falsifiable. D'où sa fragilité comparée aux slogans et aux affirmations qui reposent sur des croyances. Surtout, s'il se veut libre, l'individu contemporain doit sans cesse exercer son esprit critique: comprendre que le savoir médical est le lieu d'une intense activité marketing, où quantité d'intérêts commerciaux construisent de fausses preuves, créent des mondes marketing où la réalité est travestie en simulacres et apparences. Une fois les yeux bien ouverts, il verra les luttes de petits ou grands pouvoirs cherchant à capter la compréhension qu'il a de sa santé. Pour ensuite lui vendre une santé virtualisée et une normalité de pacotille.

Il n'y a pas que la connaissance. Il faut aussi apprendre à vivre sa santé dans un environnement de probabilité et de choix. Tout individu doit désormais se situer dans l'échelle devenue floue qui indique ce qui est important et ce qui ne l'est pas, ce qui est un risque particulier pour lui ou au contraire une probabilité négligeable. Finie, donc, l'impression d'être en pleine santé: chacun se trouve confronté à une réduction de santé théorique, faite de facteurs de risque, de caractéristiques génétiques pathogènes et de cicatrices de maladies induisant de nouvelles susceptibilités. Sur ce chemin, il lui faut trouver des options, adapter à ses valeurs ce qui est éventuellement efficace. Manger mieux par exemple, alors que le mieux qui correspond à sa culture et à ses plaisirs peut s'avérer l'exact envers de l'idéal que la médecine a découvert dans les statistiques. Sauf que – paradoxe central – lui aussi, le plaisir est un déterminant de bonne santé.

Voilà la grande difficulté: faire comprendre au citoyen moderne que la santé parfaite est un

leurre. Qu'en santé, rien de solide n'existe. Qu'il faut se contenter de normalités partielles, de pathologies latentes et, pour les prévenir, d'approches tâtonnantes, d'incertitudes. Et que la santé, justement, consiste à construire malgré – et avec – cela une existence libre.

De cette compréhension, nous en sommes loin. La pression ne cesse d'augmenter pour que la santé soit vue non comme une forme aboutie de liberté, mais comme un devoir de consommation et une obligation de comportement juste.

Autrefois, le médecin décidait pour son patient. Aujourd'hui, il essaie de lui confier les termes de chaque décision à prendre, au cours d'un partage de savoirs et d'une discussion complexe. Dans ce processus s'organise une nouvelle culture de la médecine, dont les règles ne sont pas encore finalisées. Et ce nouveau type de rapport va bien au-delà des décisions. La complexité des traitements modernes exige que les patients participent à leurs soins. Ils doivent devenir cothérapeutes. Le partage du savoir et de la décision ne représente donc plus un choix, un supplément éthique: c'est devenu l'unique moyen pour que les patients acquièrent des compétences, participent aux traitements complexes et les poursuivent au long cours.

En même temps, la médecine joue un rôle bien plus vaste. Au moyen de ses rites, de ses discours et de sa manière de tenir les vies humaines en son pouvoir, elle produit une partie du sacré de l'époque. Et surtout, elle dérange le statu quo. Par sa façon de secouer l'humain, elle force l'individu contemporain à se poser des questions sur lui-même. En ouvrant des possibles inédits, la médecine de pointe interroge les limites de la vie: où commence-t-elle, jusqu'où peut-on bricoler l'humain en devenir, le mélanger avec le reste du vivant ou à des machines pour le transformer, l'améliorer? Ou encore: de cette vie humaine, comment en définir la fin? Qu'est-ce que la mort, à quel prix faut-il la repousser par les mille moyens désormais à disposition? L'horizon de la finitude est-il indépassable? C'est dans la biomédecine que se définit la métaphysique moderne: non seulement les buts que les humains donnent à leur existence mais au-delà, l'anthropologie: en quoi consiste être un humain.

Ce n'est pas tout. Si l'on veut enseigner ce qui importe, il faut expliquer que les innovations qui améliorent vraiment la santé restent très humaines. Elles visent par exemple à augmenter la capacité de se projeter dans le futur. Ce qui

suppose que ce futur ne soit pas fait que de chômage et de galère. Elles concernent l'amélioration de l'indépendance d'esprit et de l'indépendance matérielle. Et donc l'environnement socio-économique. Elles portent enfin sur la prise en charge des personnes vulnérables en même temps que des vulnérabilités de chacun.

On évoque un empowerment de la population, on parle de health literacy, pour indiquer que la compréhension nécessaire à une vie dans la santé a quantité de facettes. Et c'est vrai: une bonne santé suppose non seulement des connaissances médicales mais aussi un savoir concernant son corps, accompagné d'un équilibre psychique qui permette de surmonter les inhibitions et les irrationalités pathologiques. Entretien sa santé demande aussi de savoir comment fonctionne le système de soins – comment on y entre, par quelle porte institutionnelle et humaine – ou encore ce qui est remboursé et comment faire pour y avoir droit. Rien, enfin, n'est davantage lié à la santé collective que le degré de solidarité entretenu par la société. La santé est un indicateur de liberté, de justice et de solidarité, c'est-à-dire de civilisation.

Pourquoi ces réflexions disparates sur ce que devrait être le savoir sur la santé? Pour justifier, d'une certaine manière, le salon de la santé destiné au grand public – Planète Santé live¹ – qu'organise dans quelque jours Médecine et Hygiène.

Lorsque nous avons une question concernant notre santé, nous avons tous le réflexe d'interroger Internet. Mais les réponses que nous recevons sont partielles et surtout biaisées. A cette démarche manque un élément essentiel: la rencontre concrète, le contact, la discussion, l'apprentissage. C'est ce que veut offrir ce salon qui sera unique par son interactivité. Il proposera de la science mais aussi des expériences, des tests et de l'émerveillement. Il présentera la médecine dans ses prouesses high tech, mais aussi à travers ses aspects low tech, humains, qui, comme nous l'avons dit, restent ceux qui ont le plus d'influence sur la santé. Nous avons enfin voulu qu'il s'organise à la manière d'un grand jeu avec les émotions des visiteurs. Simplement par esprit scientifique. Le meilleur moyen de communiquer des savoirs et des compétences, en effet, c'est d'utiliser les émotions pour parler à l'intelligence.

Allez voir et dites-nous si nous avons atteint, au moins partiellement, ce but.

Bertrand Kiefer

¹ Planetesante.ch/salon