

Les bords flous du normal et du pathologique

Ali Benmakhlouf,
Professeur à l'université de Paris Est Créteil
Membre de l'institut universitaire de France
Le 14 septembre 2016, 14h-17h

Monsieur Le Président,
Madame la secrétaire perpétuelle,
Mesdames et Messieurs les Académiciens
Mesdames et messieurs,

La question que je porte devant vous aujourd'hui est une de celles qui trouve ses enjeux dans différents champs de la médecine : psychiatrie, épidémiologie, santé publique, neurologie, gynécologie. Je l'aborderai selon trois points de vue : d'abord un rappel historique de la constitution de la médecine du 19^e siècle et du début du 20^e, puis une présentation du caractère flou de la frontière entre le normal et le pathologique, enfin une analyse d'enjeux contemporains qui modifient la relation du normal au pathologique (autour de la neuro amélioration et de l'assistance médicale à la procréation).

I L'identification du normal au pathologique aux variations près

La continuité entre les phénomènes vitaux, dits normaux, et les phénomènes pathologiques aux variations quantitatives près ont permis à la médecine de se constituer au XIX^e siècle comme science sous l'égide de Broussais, Bichat et Claude Bernard. La continuité et l'homogénéité entre le normal et le pathologique ont permis à un savant comme Claude Bernard de définir l'organisme comme **un milieu intérieur** (Alain Prochiantz, 1990) où la maladie prend place : le diabète n'est pas une maladie qui vient s'ajouter à l'organisme, elle est un dérèglement d'une fonction vitale. Le sucre qui donne lieu à une hyperglucosurie et à une hyperglycémie n'est pas un simple produit venu de l'extérieur, il est produit par l'organisme lui-même.

Dans ce cadre le pathologique est défini comme **un seuil** et la norme est donnée par des conditions initiales déterminées physiologiquement, et exprimée par la fréquence donnée par la courbe de Gauss.

Mais ce modèle ne permet ni de faire place aux **maladies infectieuses** qui supposent un agent extérieur, ni aux **maladies mentales** qui sont une altération non pas quantitative mais qualitative du psychisme : il y a dans ce cas une rupture avec un état dit normal et non une continuité. Aussi, la maladie semble être bien plus **une crise, un état critique**, un comportement qui arrive

à l'organisme dans son ensemble et non un simple phénomène apparaissant par franchissement d'un seuil.

Il appartient au médecin philosophe **George Canguilhem** (Canguilhem, 1966) d'avoir mis en évidence dans les années 1960 que le normal ne peut être abordé à partir de **conditions d'existence** fixées par la physiologie. Il importe de prendre en compte les formes sociales de vie, les possibilités d'existence, une relation modifiée au vécu des personnes. De cette critique menée contre l'identification des phénomènes vitaux et des phénomènes pathologiques aux variations près, il résulte :

1) qu'il importe plus de parler **de normal que de norme**, c'est-à-dire de la personne qui se dit ou se sent n'être plus normale, plutôt que de parler de norme *a priori incarnée* ici ou là ;

2) que le point de vue de la pathologie est premier sur celui de la physiologie : qui se dit malade et va consulter ?;

3) que « *dans l'ordre normatif, « le commencement, c'est l'infraction »*. Cela signifie que nous ne nous sentons bien qu'après avoir fait l'expérience de la maladie ou du mal-être » (Anne Fagot-Largeault, 2012). Le normal se donne dans l'écart induit par l'expérience de quelque chose qui ne va pas : **il est normalisation**. L'existence contrariée, la vie rétrécie — ce que je pouvais faire et que je ne peux plus faire —, les « *infidélités du milieu* » (Canguilhem, 1966) vécues comme obstacle, sont les formes qui font apparaître par correction, par redressement, ce qu'est le normal, comme quand on parle d'une infraction réparée ; la norme suppose une normalisation de ce qui n'est pas elle ;

4) enfin un dernier volet consiste dans la non opposition du normal et du pathologique, considérés plutôt comme **des pôles d'une même activité**, celle d'instituer des normes. Le normal se définira par le comportement privilégié qui permet de changer facilement de norme, le pathologique par le comportement catastrophique s'installe dans une norme sans pouvoir la modifier.

C'est sur la base de ces résultats de l'analyse de G. Canguilhem que l'on peut affirmer que les bords du normal et du pathologique deviennent flous.

II) La frontière floue entre le normal et le pathologique

La frontière entre le normal et le Pathologique est devenue floue car se trouve valorisée la **perception du malade** qui se juge on non normal. En valorisant l'aspect clinique, et le point de vue pathologique, Canguilhem a participé à la constitution de ce paradigme qui met **le désordre, la perturbation perçus** par l'individu, au premier plan. Si tout tourne autour de l'individu qui se sent ou non normal, alors il sera plus facile de partir, non des maladies, mais **de la souffrance** des individus. En psychiatrie par exemple, la notion de douleur et celle d'incapacité deviennent le critère en lieu et place de celle de trouble mental. La notion d'entité dépressive est promue à telle enseigne que la notion de « déprime normale » devient acceptable. S'ouvre le champ immense de

« **l'amélioration** », et avec lui celui de la distinction **entre le normal et l'optimal**. Le désordre psychique est vu comme un déficit susceptible d'affecter chaque membre de la société. La **généralisation de la vulnérabilité** se paie d'une réduction de la portée normative de l'affection mentale : la psychose elle-même est rapportée d'abord à la souffrance ressentie.

La conséquence est un **développement massif du soin et de la médicalisation** et une perte de distinction claire entre le normal et le pathologique. La santé est vue non pas comme une amélioration thérapeutique mais comme un accomplissement de soi. Il y a à la fois une fidélité à l'égard de la définition de l'OMS de 1946 et un écart. La fidélité se rapporte à la notion de « *bien-être physique, mental, social* » qui figure dans cette définition et qui ouvre le normal sur l'optimum. Mais, d'un autre côté, comme cette définition dit que la santé ne consiste pas seulement « *en l'absence de maladie* », elle ne correspond pas tout à fait à ce que vivent les gens actuellement et non plus en 1946, date de cette définition : à savoir la multiplication de maladies chroniques en raison de l'augmentation de l'espérance de vie. « *Etre en bonne santé, c'est aussi souffrir de maladies au cours de sa vie. La souffrance liée aux maladies est donc elle-même une expérience de membre typique de l'espèce humaine* » (Albert Weale, 2012). La pression des changements sociaux se répercute sur la normativité— la capacité à instituer des normes— notamment par le caractère massif des maladies chroniques et par la « **généralisation de la vulnérabilité** » .

D'un côté la recherche d'un au-delà du normal sous la forme d'un optimum, de l'autre côté, le constat d'un subnormal qui consiste en une fragilité qui prend plusieurs formes : cette fragilité va de la médicalisation de la vieillesse à celle des humeurs et des émotions considérées comme inhibitrices de la capacité humaine, comme **le deuil ou la tristesse**, désormais traités comme des dépressions pour lesquelles un traitement antidépresseur est prescrit. L'agitation de l'enfant est vite traduite en trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité.

III La zone grise entre le normal et le pathologique

De plus en plus s'impose **cette zone grise entre le normal et le pathologique** et qui peut être définie comme l'état de personnes instables avec déficit adaptatif (Dreuil & Doury, 2010). La médicalisation aux formes variées relève moins de pathologies patentes que de **risques** qui demandent à être sans cesse **évalués** : **risque de perdre l'autonomie fonctionnelle, risque de chute, évaluation des fonctions cognitives, risque lié à la nutrition chez les adolescentes qui perdent du poids jusqu'aux limites de l'anorexie**. En épidémiologie, c'est par rapport aux risques que l'on a tendance à définir la normalité. Une pression artérielle est 'anormale' (et mérite donc d'être traitée) si elle est associée à une augmentation du risque de survenue d'un événement vasculaire cérébral ou cardiaque. D'où les questions autour de la mesure de ce '**sur-risque**'. Si au fil

des années, l'accumulation des données n'a pas montré de seuil déterminé dans la relation entre pression artérielle et le sur-risque, elle a en revanche largement fait prendre conscience de la réalité d'une telle relation. La conséquence est que l'on traite pour des valeurs de pression artérielle de plus en plus basses. Un sujet 'normal' est-il un sujet qui n'a pas besoin de traitement ? Cette question conduit à s'interroger sur l'influence de l'industrie, de la sécurité sociale, des assureurs privés sur cette zone grise entre le normal et le pathologique.

La valorisation du point de vue du malade qui se sent ou non normal impose de faire la distinction entre **plusieurs morbidités** : la morbidité perçue (sickness), la morbidité diagnostiquée ou déclarée (disease) et la morbidité mesurée (illness) (Conférence de Montpellier 1999). L'inégalité face à la santé vient de la combinaison de ces trois facteurs.

Mais l'extrême variété des situations individuelles ne doit pas faire croire que les normes se dissolvent dans l'individu et sa perception. Il y a certes une tendance au **culte de la performance** dans nos sociétés qui entretient l'illusion que l'individu peut définir ses propres normes. Mais la science nous rappelle que ce que nous appelons « **normes individuelles** » est une sédimentation sur des millénaires de normes de l'espèce à laquelle nous appartenons et qui sont présentes en nous. L'individu n'est pas simplement l'individu empirique, il est d'une part l'individu porteur de milliers d'années d'évolution, d'autre part il n'est pas *face* à la société, mais il est lui-même un être social qui n'existe que par elle. La société ne se résout pas en des conditions matérielles et extérieures, elles est *dans* l'individu. La modernité le fait agir selon la raison humaine, mais la raison humaine ne se réduit pas au soi individuel.

Aussi le glissement de l'extrême variation individuelle vers l'idée que l'on est malade seulement si l'on se sent malade est directement contredite par **les données de la génétique**. Le processus reproductif introduit de la variation de génération en génération. Entre parents et enfants existent plusieurs dizaines de mutations. « *Cette génération constante de mutations constitue donc une difficulté dans la tentative de définition d'une référence, d'une norme* » (Weissenbach, 2012). Mais, en l'absence d'une stabilité de la norme, il arrive que les mutations soient clairement pathologiques. En quel sens ? C'est là qu'il faut introduire la notion **d'anomalie** fort distincte de celle de normalité. Les anomalies sont des aspérités, des inégalités selon le sens grec d'anomalia (Canguilhem, 1966 : 81). En tant que telles, elles ne sont ni normales, ni pathologiques : un bec de lièvre, par exemple, ne devient un handicap et n'est vécu comme une maladie que lorsqu'ils est non adaptatif. **Une anomalie grave devient anormalité quand elle rend difficile ou impossible l'accomplissement de certaines fonctions.** Et cette anormalité alors même qu'elle prend plusieurs formes d'expression, ne saurait dépendre de la seule perception du malade.

Mais l'évolution de notre société qui veut sans cesse **évaluer les risques** veut parfois aller au delà de la législation stricte qui limite les tests génétiques à

des maladies d'une particulière gravité et incurables avec antécédents familiaux. Le séquençage du génome à haut débit à partir d'une simple prise de sang d'une femme enceinte devient extrêmement aisé. Il permet du coup la découverte d'anomalies incidentes, parfois difficilement interprétables. Le CCNE parle de « *risque de surdiagnostic et celui de ne jamais concevoir d'enfant* » (avis 107). « *Une lecture complète du génome fœtal conduirait à l'identification de prédispositions à des maladies survenant à l'âge adulte. Il s'agirait, dans la majorité des cas, de la prédiction (uniquement probabiliste) de survenue de maladies multifactorielles (diabète, par exemple) et de gravité variable, qui ne justifieraient pas la recevabilité d'une demande de diagnostic prénatal. Ces prédictions pourraient avoir, de plus, un effet anxigène pour le couple* » (avis 120). Le risque d'un tourisme prédictif devient réel et avec lui le développement de sociétés de profilage génétique à but lucratif. Qu'apporte réellement à un homme de savoir qu'il a 22% de chances de faire un cancer de la prostate plutôt que 17% comme le veut la moyenne ?

Conclusion

Pour terminer mon propos, je voudrais souligner qu'il y a non seulement une difficile démarcation entre le normal et le pathologique, mais aussi **une modification de leur relation**. Notamment dans les cas de **demande sociétale** à la médecine de la part de personnes **non malades** : cela se fait pour les pilules dite élégantes et qui augmentent les capacités de mémoire, d'apprentissage, de réduction de l'empathie chez les soldats qui jettent des drones sur des enfants, mais cela se fait aussi dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation.

Là aussi l'aisance avec laquelle on **vitrifie aujourd'hui les ovocytes** voit arriver dans les centres de reproduction une demande de la part de femmes qui ne sont pas à proprement dit « *malades* », mais qui font état d'une souffrance à laquelle la médecine est chargée de répondre. La demande par une femme de l'auto conservation de ses ovocytes pour des raisons non pathologiques (il ne s'agit pas de conserver ses ovocytes en raison d'un traitement chimiothérapique) mais pour des raisons dites de convenance personnelle, place le médecin dans une situation délicate : **répondre à un désir et non restaurer la santé**. En raison de l'élargissement des normes vitales en normes sociales, mouvement qui s'est accéléré depuis les années 1970, une demande sociétale de médecine pour divers types d'amélioration devient de plus en plus prégnante. Dans le cas présent, les femmes font valoir qu'elles ne disposent que d'une courte période pour se reproduire, période qui coïncide avec le moment où, si elles veulent réussir professionnellement, elles doivent s'investir totalement dans leur carrière et s'interdire les charges de la maternité. Le vieillissement ovarien n'est pas par lui-même une pathologie mais il devient par l'accès à ces

nouvelles techniques objet de médicalisation, comme plus généralement toute forme de vieillesse.

Bibliographie :

- Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Quadrige, PUF, 1966.
- Conférence débat du pôle, numéro 1, janvier 1999, Pôle universitaire européen de Montpellier et du Languedoc-Roussillon : « *Normal et pathologique, où se trouve la frontière aujourd'hui ?* ».
- CCNE, avis 107, 120 et 122.
- D. Dreuil et D. Doury, « *Autour du vieillissement : le normal, le pathologique et le fragile. Actualité de Georges Canguilhem* », in *Ethique et santé* (2010) 7, pp : 36-41.
- Alain Ehrenberg « *Les changements de la relation normal-pathologique. À propos de la souffrance psychique et de la santé mentale* », In Revue « *Esprit* », mai 2004.
- Anne Fagot-Largeault, « *Vers d'autres normalités ?* », CCNE, Rapport 2012, « *Ethique et recherche biomédicale* », pp. 247-267.
- Roland Gori, « *Le DSM : un dispositif de normalisation idéologique ?* », John Libbey Eurotext, in « *Sciences sociales et santé* », 2010/1 Vol. 28 | pages 109 à 117.
- Patty A. Kelly, « *Textual Standardization and the DSM-5 « Common Language* » ». *J. Med. Humanity* (2014) 35 : 171-189.
- Philippe Le Moigne : « *Une nouvelle carte du normal et du pathologique. L'institutionnalisation de la santé mentale aux Etats-Unis* », in *Sciences sociales et société*, vol. 28, page 81 à 108, 2010.
- Yves Philippin, « *Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique* », in *Médecine & Hygiène* 2006/4 Vol. 21 | pages 163 à 166.
- Alain Prochiantz, « *Claude Bernard, la révolution physiologique* », « *Philosophies* », PUF, 1990.
- Patrick Peretti Watel , « *Le normal et le pathologique : « Dépressivité et usage de drogues à l'adolescence* » in *Sciences sociales et santé*, vol.21, n°3, 2003: 85-114.
- Albert Weale, « *L'ambiguïté morale de la normalité* », CCNE, Rapport 2012, « *Ethique et recherche biomédicale* », pp. 241-247.
- Jean Weissenbach, « *La biologie de synthèse est-elle hors normes ?* », in CCNE, Rapport 2012, « *Ethique et recherche biomédicale* », pp. 225-233.
- Edouard Zarifian, *Aspects éthiques de l'utilisation des médicaments psychotropes*, in *Cerveau et psychisme humain, quelle éthique ?* assoc.Descartes John Libbey, 1996, Vol.1 dirigé par Gérard Huber,