Philosophia Scientiæ

Travaux d'histoire et de philosophie des sciences

12-2 | 2008

Normes et santé

La santé dans la différence

Pierre Ancet

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/philosophiascientiae/103>

DOI : 10.4000/philosophiascientiae.103

ISSN : 1775-4283

Éditeur

Éditions Kimé

Édition imprimée

Date de publication : 1 août 2008

Pagination : 35-50

ISBN : 978-2-84174-472-5

ISSN : 1281-2463

Référence électronique

Pierre Ancet, « La santé dans la différence », *Philosophia Scientiæ* [En ligne], 12-2 | 2008, mis en ligne le 01 octobre 2011, consulté le 15 janvier 2021. URL : <http://journals.openedition.org/philosophiascientiae/103> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/philosophiascientiae.103>

Tous droits réservés

La santé dans la différence

Pierre Ancet

Université de Bourgogne

Résumé : Selon Georges Canguilhem, les fondements d'une définition de la maladie ne peuvent reposer sur la mesure d'une déviation par rapport à une norme statistique. Être sain, c'est être capable de s'adapter de manière active. La santé se caractérise par la *normativité*, la possibilité de tolérer les infractions du milieu et d'instituer de nouvelles normes. Une normalité se contentant de se maintenir elle-même, hostile à la variation et incapable de s'adapter à de nouvelles situations ne correspond pas à la santé mais à la maladie. De ce fait, même un organisme malade répond à des normes biologiques. Nous tenterons de montrer dans quelle mesure cette théorie peut être appliquée à la tératologie, à la psychologie et aux théories de l'évolution.

Abstract: According to Georges Canguilhem, no measurement of deviation from a statistical norm could form the basis of a definition of disease. Being healthy means being able to adapt to and this process of adaptation is active. What characterizes health is "*normativity*", the possibility of tolerating infractions and of instituting new norms in response. Any normality limited to maintaining itself, hostile to any variation, and incapable of adapting to new situations does not represent health but sickness. Thus, even a sick organism exhibits biological norms. We'll try to show in what extend this theory can be exported to teratology, psychology and evolution's theories.

Introduction : la normalité de la maladie et la normativité de la santé

En 2003, à l'hôpital de la Timone de Marseille, un homme de 44 ans vient consulter pour un trouble de la marche. Les neurologues qui l'examinent découvrent abasourdis une énorme hypertrophie ventriculaire ne laissant au patient qu'une fine couche de tissu cérébral refoulé sur les parois de la boîte crânienne. Pourtant, malgré ce cerveau (substance grise et substance blanche) minuscule, cet employé du secteur public, marié

et père de deux enfants menait une vie tout à fait normale. Le neurologue Lionel Feuillet, auteur avec son équipe d'un article scientifique sur ce cas [Feuillet, Dufour & Pelletier 2007] explique qu'une telle imagerie aurait laissé présager un individu dément ou grabataire. Selon lui, cette « discordance entre une imagerie très inquiétante et une vie quasiment normale » est « un message d'espoir ». Il conclut : « ce cas met l'accent sur la plasticité cérébrale, qui permet au cerveau de s'adapter à la pathologie acquise et traitée précocement, afin de permettre par un fonctionnement différent un devenir physique, intellectuel, éducatif puis social 'normal' » [Feuillet 2007b].

Ce cas récent montre bien la dissociation pouvant exister entre morphologie, physiologie et fonction sur laquelle Georges Canguilhem a abondamment insisté dans *Le normal et le pathologique* [Canguilhem 1966]. Selon cet auteur, il peut exister des formes de santé dans la différence de fait, car la santé n'est pas définie en relation avec une norme statistique ou une moyenne. La santé n'est pas un « état normal », car elle n'est pas un état mais une capacité d'adaptation individuelle aux variations du milieu. Cette capacité toujours ouverte de réadaptation est désignée par le concept central de *normativité*. Par sa normativité, un vivant ne se contente pas de se maintenir¹ : il crée de nouvelles normes ou règles de fonctionnement vital. Cette puissance d'adaptation permet la survie chez tous les animaux, et ce, quel que soit l'écart par rapport à la norme entendue comme moyenne statistique, comme mode de fonctionnement le plus fréquent au sein d'une espèce ou d'une population.

Réciproquement la maladie n'est pas l'absence de normes biologiques (comprises comme règles de fonctionnement), mais l'incapacité à se réadapter à cause de normes de vie trop rigides. « On reste normal, dans un milieu donné, avec un seul rein. Mais on ne peut plus se payer le luxe de perdre un rein » [Canguilhem 1966, 139]. La pathologie n'est donc pas l'absence de normes, mais une normativité restreinte. Tandis qu'un vivant normal est forcément normatif (instaurateur de normes), en quoi la santé est un « luxe biologique ». Il faut entendre ce « luxe » au sens d'un réservoir de possibles : « la santé c'est le luxe de pouvoir tomber malade et de s'en relever » [Canguilhem 1951, 167]. La santé est à la fois une adaptation actuelle (ce que beaucoup de pathologies sont aussi) et une adaptation potentielle : « être sain c'est non seulement être normal dans une situation donnée, mais être aussi normatif, dans cette situation et dans d'autres situations éventuelles » [Canguilhem 1966, 139].

Mais si la maladie se rapproche de la santé, ce n'est pas au sens où elle pourrait être dérivée d'un état normal, comme accroissement ou

1. C'est ce qui fait la différence entre la conception de Canguilhem et celle de Goldstein [Le Blanc 2002, 38].

diminution quantitative de celui-ci². La maladie est un autre état, une autre organisation. Et la santé que l'on retrouve après l'épreuve de la maladie n'est plus elle-même la santé d'origine, elle s'est reconstruite en assimilant la nouvelle donne de la maladie, elle-même création, mais création enlisée, dont les normes se sont avérées sans souplesse.

Si la pathologie n'est pas de l'ordre du mesurable, on ne peut parler de maladie ou de pathologie que dans la mesure où il existe un *pathos*, un ressenti pénible chez l'individu³. Le cas présenté plus haut n'est donc pas pathologique, puisqu'il n'entraîne pas de souffrance actuelle. Il y a *anomalie* au sens étymologique (sens descriptif) et non *anormalité* des conditions de vie. L'individu est *anomal* et non pas *anormal* [Canguilhem 1966, 81-82]. Ici, le caractère pathologique de l'anomalie ne saurait être apprécié en fonction des repères habituels de la localisation des fonctions cérébrales, celles-ci ayant été assurées très progressivement par d'autres parties du cerveau. Ce n'est donc pas par rapport à l'organisation cérébrale ordinaire qu'il peut y avoir pathologie éventuelle, mais relativement aux capacités antérieures du même individu, celui-ci pouvant se sentir actuellement diminué ou gêné dans ses pensées, réflexions ou remémorations.

Cette recherche sur les fondements qualitatifs de la notion de maladie n'est pas compatible avec une médecine préventive qui précisément tente d'agir avant que le patient puisse souffrir de sa maladie, ni avec une médecine prospective utilisant les statistiques pour identifier des populations à risque. Pour autant, la théorie de Canguilhem n'est pas dépourvue d'intérêt pratique : elle pointe le risque d'une assimilation abusive entre anomalie et pathologie. Une anomalie morphologique pourra être considérée comme pathologique par un médecin parce qu'elle s'écarte de la norme. Mais cela n'a de sens que dans une logique de prévention, compte tenu de la corrélation généralement constatée entre importantes variations et pathologie. On peut par exemple être atteint d'une importante variation cardiaque sans être atteint d'une pathologie cardiaque. Remarquons qu'en termes médicaux nous aurions dû parler de « malformation »

2. C'est cette idée, défendue par Auguste Comte sous le nom de « principe de Broussais » que Canguilhem critique dans la première partie de *L'Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique* [Canguilhem 1943].

3. « L'écart d'une constante physiologique (pulsations cardiaques, tension artérielle, métabolisme de base, rythme nyctéméral de la température, etc. ...) ne constitue pas en soi-même un fait pathologique. Mais il devient tel à un moment qu'il est bien difficile de déterminer objectivement et d'avance. C'est la raison pour laquelle des auteurs aussi différents que Laugier, Sigerist et Goldstein pensent qu'on ne peut déterminer le normal par simple référence à une moyenne statistique mais par référence de l'individu à lui-même dans des situations identiques successives ou dans des situations variées » [Canguilhem 1965, 163].

cardiaque, ce qui aurait eu pour conséquence d'introduire dans la terminologie elle-même une dimension évaluative avant même de connaître les conséquences de cette variation. On retrouve la même tendance à pathologiser des variations physiologiques que l'on a longtemps interprétées à tort comme des pathologies fonctionnelles. Ainsi le « souffle au cœur », autrefois considéré comme incompatible avec l'exercice physique, ce qui ne pouvait être que préjudiciable à la santé des individus concernés.

Les exemples illustrant cette réflexion sur les notions de santé et de maladie sont très nombreux, surtout lorsque l'on sort du strict champ de la nosologie physiologique pour aller, comme Canguilhem y invite d'ailleurs [Canguilhem 1966, 8], vers le champ de la nosologie psychologique et celui de la tératologie. La valeur philosophique de l'analyse de Canguilhem permet en effet de ne pas séparer abstraitement les problèmes, mais de montrer une cohérence au sein des interrogations sur la normalité [Canguilhem 1966, 7].

Qu'est-ce qu'une forme vivante manquée ? Tératologie et évolutionnisme

Lors de la réédition de *l'Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, Canguilhem regrettait de n'avoir pu tirer parti en 1943 des livres d'Etienne Wolff *Les Changements de sexe* [Wolff, 1946] et *La Science des monstres* [Wolff 1948] : « J'insisterais davantage sur la possibilité et même l'obligation d'éclairer par la connaissance des formations monstrueuses celle des formations normales. Je proposerais avec encore plus de force qu'il n'y a pas en soi et *a priori* de différence ontologique entre une forme vivante et une forme manquée. Du reste peut-on parler de formes vivantes manquées ? Quel manque peut-on bien déceler chez un vivant, tant qu'on n'a pas fixé la nature de ses obligations de vivant ? » [Canguilhem 1966, 4].

Une telle question touchant les formes dites manquées renvoie évidemment au problème de l'évolutionnisme auquel Canguilhem consacre dans *Le normal et le pathologique* un passage court [Canguilhem 1966, 88–91] mais remarquable, surtout compte tenu de l'époque de rédaction [Gayon 2000, 30]⁴. Ce passage compare une espèce trop bien adaptée, sans variété de formes, à un individu atteint d'une « anomalie à caractère

4. Teissier et L'Héritier que cite Canguilhem étaient à l'époque les seuls français à s'intéresser à la génétique des populations dans le cadre de l'édification de la théorie synthétique de l'évolution.

pathologique éventuel » comme l'hémophilie. En effet, l'hémophilie, du moins dans sa forme la moins grave, permet une vie parfaitement normale tant que l'individu ne se blesse pas, tant qu'il n'a pas à s'adapter aux sollicitations du milieu. C'est son incapacité à se réadapter qui le rend pathologique et non son inadaptation actuelle. À l'échelle des espèces, les plus adaptées à un milieu donné disparaissent avec lui (pensons au risque d'extinction du grand panda de Chine du fait de son incapacité à digérer une autre nourriture que les pousses de bambou). Une espèce qui n'héberge pas un grand nombre de variants en son sein risque de voir tous ses membres disparaître ensemble.

Il ne saurait donc y avoir au sein d'une espèce une norme morphologique et physiologique permettant de savoir *avant de le confronter à un environnement* si un être est ou non bien conformé : « aucun fait dit normal, parce que rendu tel, ne peut usurper le prestige de la norme dont il est l'expression, à partir du moment où les conditions dans lesquelles il a été référé à la norme ne sont plus données » [Canguilhem 1966, 91]. Ces remarques sont essentielles en ce qui concerne l'évolutionnisme et les tentatives d'application de la pensée évolutionniste à la société humaine (biologiquement, il n'y a pas de « survie du plus apte » dans l'absolu, mais du plus apte *dans un milieu donné*, ce que méconnaît largement le darwinisme social). Ces considérations mettent en valeur l'absence de prédictibilité possible de la variation vitale⁵ que défend la théorie synthétique de l'évolution des espèces. Elles sont essentielles enfin à l'échelle des individus : un individu qui survit ne peut être dit pathologique, quelle que puisse être l'importance de sa différence morphologique et physiologique. Il pourrait être, si cette différence est transmissible, un mutant annonciateur d'une espèce nouvelle (ce qui ne peut être infirmé ou confirmé avant qu'il y ait eu reproduction et confrontation à un environnement donné). Il peut être normal, même s'il ne transmet pas sa forme, s'il n'est qu'un « monstre » au sens que la tératologie donne à ce mot, c'est-à-dire un être atteint d'une anomalie rare et grave (au sens où elle atteint des organes essentiels à la conservation de soi), « congéniale » (c'est-à-dire anténatale), et retentissant sur l'ensemble de l'organisme (ou sur une partie très importante) [Geoffroy Saint-Hilaire I., 1832 (1), 47]. Soulignons pour ne pas pêcher par optimisme que les monstres viables ou « monstres réussis » sont rarissimes dans une population elle-même extrêmement rare. C'est la raison pour laquelle Georges Canguilhem fait du monstre la « contre-valeur vitale » [Canguilhem 1952, 172] : le monstre est presque toujours mort-né. Mais lorsqu'il ne l'est pas, son espérance de vie est souvent comparable à la nôtre, quel que puisse être le scandale de la survie de ces formes improbables.

5. « La vie est sans modèle » [Le Blanc 2000b, 49].

Face à la monstruosité (ou ce nous nommons tel), nous, individus ordinaires, préférierions souvent que la vie conduise à la mort l'être qui met à ce point à mal la forme du corps humain. La mort est en la matière plus supportable que la déformation, en ce qu'elle met plus de distance entre soi et la monstruosité [Ancet 2006a]. Le monstre qui survit est menace interne au développement du vivant : nous aurions pu naître monstrueux ou donner naissance à un monstre [Canguilhem 1952, 171]. Le jugement normatif « ce n'est qu'un monstre » devrait permettre de se protéger contre la proximité du monstrueux en dévalorisant l'échec. Mais comment qualifier d'échec ce qui survit ?

Mieux, cette survie est rendue possible par une réorganisation que tout corps aurait pu connaître pendant sa période embryonnaire. Le monstre révèle par là un aspect de notre genèse ordinaire. La nouveauté de la « monstruosité réussie » prend sa source dans la capacité embryonnaire normale appelée *régulation*. La régulation de l'embryon précoce dont l'étude approfondie date du XX^e siècle⁶ conduit à l'édification de deux embryons à partir de la séparation d'un seul. Cette propriété n'a donc rien en elle-même d'extraordinaire : lorsque deux jumeaux vrais se forment, ils sont issus d'un même pré-embryon qui, scindé en deux, donnera par régulation deux embryons distincts. Si cette séparation est incomplète, elle pourra donner des corps doubles, comme ceux des *hétéradelphes*. Ces « monstres parasitaires », parfois viables, donnent à voir un grand corps sur lequel est greffé un autre corps régressé. Ainsi, Jean-Jacques Libbera (1884-1946), possédait deux corps qu'il nourrissait également : le sien et celui de son frère jumeau, un corps rabougri et de petite taille, mais qui engraisait et grandissait avec lui, et dont la tête imparfaite se trouvait incluse dans son thorax.

Ces possibilités de régulation réussie indiquent qu'un monstre ne doit pas être considéré comme un échec de la nature, mais au contraire comme un être qui a pu survivre le plus loin possible, même sur une voie condamnée à une mort prématurée. Plutôt que de s'arrêter dans son développement, ce qui constituerait un échec véritable, le monstre prolonge ce développement dans des voies insolites, et parfois crée de la nouveauté vitale. Cette nouveauté est restreinte dans le temps à un moment très précis de différenciation des ébauches (la phase des « ébauches présumées déterminées » [Wolff 1936, 344]). Quant aux espèces qui ont le plus grand pouvoir de régulation, elles le paient d'une augmentation du nombre de malformations : dans l'ordre des urodèles, les familles de salamandres et

6. Il faut citer les expériences de Hans Spemann (1869-1941), qui a obtenu expérimentalement des monstres doubles (siamois) en sectionnant très finement des germes d'embryon de triton, ou à l'inverse en fusionnant deux ébauches [Grassé 1948, 650].

de tritons possèdent un pouvoir de régulation élevé à l'âge adulte. Ces animaux sont capables de régénérer un membre, un œil, voir la moitié de la tête cerveau compris. Le nombre des monstres est extrêmement important dans ces espèces, trace de cette puissance régulatrice plus durable. Aussi serions-nous moins pessimistes que Canguilhem en ce qui concerne les monstres : ils ne représentent pas tant une contre-valeur vitale que la marque de la puissance de régulation du vivant, voire plus rarement la marque d'une nouvelle forme de création au sens de l'apparition d'une organisation originale. C'est en ce sens optimiste qu'Etienne Geoffroy Saint-Hilaire, fondateur de la tératologie, s'est intéressé aux monstres [Ancet, 2006b]. Il y voyait la marque d'une autre organisation possible, montrant une unité de composition organique au sein du vivant entre espèces ordinaires et monstres extraordinaires [Geoffroy Saint-Hilaire E., 1822].

Un exemple va nous permettre de comprendre ce que peut être un « monstre réussi ». Imaginons suite à la séparation imparfaite de deux pré-embryons que se développe un corps surmonté de deux têtes. C'est ainsi qu'apparaissent à un observateur non prévenu les deux sœurs Hensel, nées aux USA en 1990. En réalité, leur unité n'est réelle qu'en dessous du bassin, la plupart des organes de la partie supérieure du corps étant dédoublés. Elles possèdent deux jambes, un bassin, un utérus, mais deux cœurs, trois poumons, deux estomacs qui fusionnent à leur extrémité en un gros intestin. Voici pour leur description anatomique. Subjectivement en revanche les sœurs Hensel entendent bien rappeler qu'elles sont deux personnes avec des goûts et des caractères distincts. Elles vivent chacune dans un héli-corps, puisqu'elles ne contrôlent qu'un bras et une jambe. Biologiquement, ces deux personnes ne sont qu'un même grand corps, elles sont un « monstre dérodyme » pour la tératologie, appellation bien sévère au regard de la beauté, de la vivacité et de l'autonomie de ces deux jeunes filles (ou devrions-nous dire : de ce corps double ?). Qu'importent nos difficultés à catégoriser : ce corps double survit tout aussi bien que nous. Impossible de le dévaloriser sans emporter dans le même jugement le fondement de la normalité d'un corps ordinaire. On ne peut dire non plus qu'elles soient atteintes d'un handicap physique, puisque Abigail et Brittany Hensel peuvent conduire, jouer du piano, pratiquer le patin à glace comme beaucoup d'adolescentes de leur âge, avec un naturel et une efficacité qui fait oublier l'incroyable coordination requise par chacun de leurs mouvements. Reste le handicap social. Quels que soient les efforts de leur entourage, leur vie sociale ne sera jamais ordinaire, particulièrement dans un domaine que ne manquent pas de souligner les revues à grand tirage (et que mettaient déjà en avant les exhibitions de ce type de cas au XIX^e siècle [Ancet 2006a]) : leur sexualité, leur maternité sera

toujours celle d'un seul et même corps. Elles seront la mère unique de leurs enfants.

La dissociation entre la normalité sociale et la normalité biologique originale est ici particulièrement criante. Si nous acceptons de qualifier ces deux jeunes filles de « monstre réussi », cela interroge notre capacité d'estimer *a priori* ce qu'est une forme manquée et une forme réussie. Cet « *a priori* » n'est jamais qu'un *a posteriori* fondé sur notre habitude de la répétition des formes efficientes. Il n'est rien de plus que le résultat d'une induction, qui, on le sait, n'a pas valeur de loi et ne saurait laisser préjuger d'une réussite originale. On jugera mieux dès lors de la portée de la réflexion de Canguilhem citée plus haut : « il n'y a pas en soi et *a priori* de différence ontologique entre une forme vivante et une forme manquée. Du reste peut-on parler de formes vivantes manquées ? ». Le corps double est-il manqué parce que notre notion d'individualité s'y perd ? Parce que la forme commune de l'humain est pervertie ?

Ces dernières remarques mettent en évidence la difficulté d'une appréciation proprement vitale de l'humain du fait de la prégnance des normes sociales, qui tendent à se travestir en normes biologiques.

Canguilhem considère les normes sociales comme indépendantes du vital. Bien qu'il pense le social comme issu du vital, il en reconnaît la spécificité, la vie propre, notamment dans la seconde partie de son œuvre [Le Blanc 2002, 192]. Les normes sociales se distinguent des normes vitales en ce qu'elles participent d'un processus de normalisation qui s'impose à l'individu au lieu de lui laisser les marges de liberté nécessaires au déploiement de son activité normative.

Il n'est donc pas possible de replier le social sous le vital⁷, et encore moins d'appliquer au vivant des normes sociales. Le meilleur moyen de souligner cette confusion possible entre normes sociales et normes biologiques est d'insister sur l'évaluation psychologique des individus (la pathologisation de l'homosexualité en est l'exemple le plus souvent cité). Peut-on, pour lutter contre ce réductionnisme, transposer la réflexion élaborée par Canguilhem à propos de la biologie à la psychopathologie sans trahir la spécificité du psychologique ?

7. Au milieu animal, l'humain ajoute le milieu artificiel de son existence et le deuxième monde qui est celui de la culture (bien que du point de vue de l'expérience subjective, cette distinction abstraite entre trois mondes n'ait aucune pertinence). Dans un tel cadre, un individu peut être biologiquement sain et incapable de survivre. Inversement, il peut être incapable de se reproduire (ce qui est pathologique relativement à la survie de l'espèce) et posséder une immense influence sur la postérité (pensons à l'héritage d'une pensée scientifique ou philosophique).

Psychopathologie et normalité

Selon Yves Clot, il est possible de transposer à la psychologie les théories que Canguilhem applique à la physiologie [Clot 2000, 140–141], mais en y ajoutant cette intéressante nuance que la pathologie d’une vie psychique restreinte peut venir d’un *excès de normes* : « Qui voudrait soutenir, en matière de psychisme humain, que l’anormal n’y obéit pas à des normes ? Il n’est anormal peut-être que parce qu’il leur obéit trop » [Canguilhem 1965, 168]. On retrouve ici l’idée de rigidification et de manque de souplesse qu’illustrait l’espèce animale trop bien adaptée à son milieu : l’individu trop bien adapté à son cadre de vie, aux normes qu’il a intériorisées, est lui aussi un individu fragile. Ses normes de vie restreintes sont source de difficulté et de souffrance au moindre heurt avec le réel. L’individu s’enferme dans des normes qu’il a reçues et intériorisées comme une partie non digérée de soi. Car il faut rappeler que les normes dont il est ici question ne sont aucunement étrangères à lui-même. Elles ne sont pas des règles ou des contraintes sociales externes, mais bien plus des règles ou des modes de fonctionnement qui lui sont propres [Le Blanc 2004, 21–26]. Dans un premier temps, ces règles ont pu apporter au sujet une certaine stabilité, une garantie contre l’angoisse, voire une certaine efficience au sein de la famille, d’un groupe, de la société. Mais en se rigidifiant elles deviennent source de souffrance — l’individu peinant à s’adapter à des situations nouvelles.

On comprend par là toute la différence entre la santé telle que la décrit Canguilhem et les défenses, qui permettent néanmoins de fonctionner. « Ce qui définit la santé c’est, d’un certain point de vue, la possibilité de se passer des défenses en les dépassant quand elles sont devenues des normes de vie rétrécies » [Clot 2000, 141] ; vivre, « ce n’est pas seulement végéter et se conserver, c’est affronter des risques et en triompher » [*Ibid.*]. C’est pourquoi, dans la santé il y a un pouvoir d’agir que la maladie entame, que le sujet défend, mais qui ne se confond pas avec ces défenses.

« Parmi les allures inédites de la vie, il y en a de deux sortes. Il y a celles qui se stabilisent dans de nouvelles constantes, mais dont la stabilité ne fera pas obstacle à leur nouveau dépassement éventuel. Ce sont des constantes normales à valeur propulsive. Elles sont vraiment normales par normativité. Il y a celles qui se stabiliseront sous forme de constantes que tout l’effort anxieux du vivant tendra à préserver de toute éventuelle perturbation. Ce sont bien encore des constantes normales, mais à valeur répulsive, exprimant la mort en elles de la normativité. En cela elles sont pathologiques, quoique normales tant que le vivant en vit » [Canguilhem 1966, 137].

La maladie physique ou mentale est bien comme la santé une création, mais une création enlisée, une impasse dans le devenir [Clot 2000, 143]. Et la santé n'est pas étrangère la maladie : elle cherche à se l'approprier, un peu comme la connaissance prend sa source dans la réflexion sur les échecs de la vie. La santé est la transformation de la maladie en nouveau moyen d'exister. La maladie une fois surmontée devient une trace au sein du sujet qu'il peut réutiliser. De ce fait, la santé retrouvée n'est plus celle qu'il avait quittée : elle conserve la trace de la maladie.

Parce que santé et maladie psychiques sont proches, la maladie apparemment surmontée peut devenir une entrave récurrente, et la santé apparemment retrouvée peut devenir une forme de maladie, d'autant plus qu'il est impossible de les dissocier de ce qui fait le sujet lui-même.

Comment apprécier, sinon *du dedans*, ce que peut être une vie normale et une vie pathologique ? Lorsque Temple Grandin décrit son autisme dans un livre autobiographique [Grandin 1986], il apparaît comme autre forme d'existence, non comme une pathologie. Inversement, dans les comportements courants, la limite entre normalité et pathologie reste ténue : quelle est par exemple la différence entre une intuition géniale et une idée délirante ; entre un travail absorbant et une tendance obsessionnelle au travail ? Il faudrait pouvoir reconnaître comme pathologique ce qui est source de souffrance pour un individu ou pour son entourage, et non ce qui est considéré comme déviant par les codes sociaux. Mais on agit trop souvent ce faisant comme si l'entourage et l'individu lui-même n'avaient pas intégré au plus profond d'eux-mêmes les échelles de valeur sociales, les interdits et les devoirs. D'où la difficulté d'une évaluation subjective de la santé, notamment dans une démarche d'innovation et de création.

Empruntons pour le montrer un exemple à l'art contemporain : depuis 1965, Roman Opalka a entrepris de peindre la suite des nombres entiers à partir de 1 jusqu'à l'infini, poursuivant cette série de toile en toile (il doit s'approcher actuellement du nombre 6 000 000). Peignant d'abord en blanc sur fond noir il a depuis 1972 progressivement éclairci ses fonds pour ne plus peindre que blanc sur blanc.

Quelle différence entre une telle entreprise et une activité obsessionnelle ? La différence ne tient pas à la nature de cette activité, mais au sens qu'Opalka donne à sa démarche : peindre les nombres signifie pour lui peindre le temps. Chaque détail de l'œuvre et de son exécution possède une grande cohérence [Opalka 1991]. Le peintre ajoute que l'une des difficultés principales rencontrée fut l'incompréhension de l'entourage : « Ma démarche aurait pu se terminer par une fin brutale : elle m'a tellement posé de problèmes avec moi-même et avec ce que l'on a cou-

tume d'appeler le « sens commun »... On n'a pas idée de faire quelque chose d'aussi idiot que d'aligner des nombres ! C'est à ce niveau que je situerais le plus grand mérite de cette œuvre : avoir résisté ! Surtout au départ, tout le monde me disait (même ma première femme, qui était malheureuse) : « il y avait tellement de talent, il a gagné tellement de concours et maintenant il va se mettre, toute sa vie durant, à peindre des chiffres ? ». C'est terrible de résister moralement quand tout le monde vous prend pour un idiot ou pour un fou ! » [Opalka 1998, 95-98]

De la tendance obsessionnelle pouvant conduire à la pathologie, on peut faire quelque chose, ce qui ne signifie pas que disparaisse l'obsession, mais la souffrance qui l'accompagne. C'est précisément le sens de la logique de suppléance que la psychanalyse substitue à la logique de guérison, qui semble inadaptée dans le contexte psychologique.

Inversement, on peut être parfaitement bien adapté au monde professionnel et à la vie en société tout en souffrant intérieurement avec intensité, comme le montre le livre autobiographique de Fritz Zorn, *Mars* [Zorn 1977] fréquemment cité par les cliniciens. L'auteur, jeune universitaire se montrant gai et joyeux en société, souffre d'une grave pathologie psychotique qui le ronge peu à peu jusqu'au cancer dont il voit la survenue avec calme, comme la conséquence logique de ce qu'il a vécu. Tout est si parfaitement réglé chez lui, si harmonieux depuis l'enfance, qu'il sait quels livres lire, quels jugements porter sur les autres et sur le monde sans même s'y confronter. Les autres, les sentiments, la sexualité ne le concernent pas : il était *par avance* au-dessus de tout cela, sans jamais s'être risqué à vivre, sans jamais avoir offert la moindre place à une innovation réelle, proprement subjective, hormis la souffrance qui le rattrape peu à peu.

De telles considérations entraînent un certain nombre de paradoxes relativement à une conception commune de la santé : combien d'individus considérés comme en bonne santé souffrent-ils d'exister ? Inversement, combien d'individus en mauvaise santé physique conservent-ils une envie de vivre qui les conduit vers la création, le bien-être, dans la mesure où leur environnement social et familial le leur permet ? Pensons à Stevenson écrivant ses derniers romans alité, souffrant de tuberculose, pensons à Pasteur, terminant son œuvre à demi paralysé... Ces hommes sont restés des créateurs éminemment valorisés, et pourtant, rapportés à leur pathologie, ils n'étaient plus que de petits bouts d'êtres humains.

Essayons à présent de défendre cette valeur typiquement humaine de résistance en faisant de la normalité humaine non plus une pleine capacité normative, mais une normalité qui se maintient à travers les multiples dimensions d'une vie humaine. Cette normalité humaine n'est pas un état

mais une dynamique dans laquelle un être humain reste capable de vivre sans que cette vie ne soit subjectivement ressentie comme ne valant plus la peine d'être vécue. Il y a en effet une importante dissociation entre douleur, souffrance, fragilité et volonté de vivre, que mettent précisément en valeur les personnes en dépendance.

Normes biologiques et valeur humaine

Pour défendre cette idée des dimensions multiples de la valeur d'une vie humaine, il nous faudra aller au-delà d'une appréciation physiologique et psychologique de l'humain. Un humain normal n'est pas nécessairement un humain en bonne santé. La normalité d'un humain, définie en termes de création dans l'ensemble de son activité, permet de ne plus privilégier la seule santé biologique. Les exemples d'auteurs malades ayant fait de leur maladie une force créatrice, à l'instar de Dostoïevski, ne manquent pas. Et l'on ne peut nier que la puissance créatrice d'un être humain dans le domaine de la création littéraire ou artistique ait des effets sur sa capacité biologique à survivre. Il s'agit dès lors de réfléchir à ce que peuvent être les moyens de valorisation de l'humain, nous ne disons pas des normes spécifiquement humaines, pour ne pas courir le risque de dévaloriser ceux qui ne correspondent plus aux normes. Contentons-nous de montrer comment on peut trouver de la valeur humaine dans la maladie organique.

La mucoviscidose de Karl Jaspers (1883-1969) ou la sclérose amyotrophique latérale de Stephen Hawking (né en 1942) sont des pathologies incurables censées conduire rapidement à la mort. Pourtant, la longue vie de ces deux auteurs a donné lieu à des œuvres majeures, à une vie intellectuelle féconde. Et sans doute réciproquement leur vie intellectuelle les a-t-elle maintenus en vie. Ils n'avaient aucun moyen de retourner à un état de santé ordinaire (un état statistiquement normal). Ils ont donc créé leurs propres normes de vie, ce qui n'est possible que par l'intermédiaire d'un environnement adapté (tout particulièrement dans le cas de la paralysie totale à l'exception d'un doigt, de Hawking). De tels cas nous confrontent à une autre forme de vie, susceptible de s'installer durablement, qui ne peut être que négativement appréciée par une médecine soucieuse de rencontrer des régularités, dans le but évident de gagner en efficacité curative et prédictive. La pathologie incurable est bien ici une autre forme de vie, une vie aux potentialités restreintes sur le plan biologique. Mais ce n'est pas équivalent à une vie humaine restreinte.

Ce relativisme global de l'appréciation de la pathologie ne se retrouve pas dans *Le normal et le pathologique* de Canguilhem car son but est de fonder la notion de maladie. La personne handicapée, malade mentale ou la personne âgée n'est donc pas susceptible d'être aussi normale qu'un individu ordinaire. Mais il n'est pas impossible d'étendre les considérations de Canguilhem à la vie humaine à travers ses différentes dimensions [Le Blanc 2002].

Un grand nombre de malades au long cours et de personnes handicapées font ainsi la preuve de leurs capacités de création proprement humaines, et ce malgré la normalité restreinte de la maladie. Tous insistent sur la nécessité de distinguer l'absence d'autonomie physique de la capacité d'autonomie intellectuelle, tout en soulignant que les difficultés majeures liées à un handicap physique sont en réalité plus souvent sociales et psychologiques [Moysse & Diederich 2001, 34]. Certaines vies rétrécies sont éminemment des vies, mais pas seulement en termes de productions artistiques ou intellectuelles (car ce serait une fois encore tomber dans une appréciation quantitative de la valeur d'une vie) : une vie humaine valant la peine d'être vécue est une vie valant subjectivement la peine d'être vécue par celui qu'elle traverse et qui la traverse.

Toute évaluation des individus comporte un risque de dévalorisation, car elle se fait plus à travers les déficiences qu'à travers les aptitudes. Ce constat s'applique au handicap comme au vieillissement [Personne 1994]. Une personne âgée peut-elle seulement être dite en bonne santé du fait de sa fragilité ? Elle est source de frustration pour une médecine censée conduire le patient à la disparition des troubles, à la restauration d'un état de santé ordinaire. Pourtant apprécier la personne sous ce rapport est lui enlever ce qui peut lui rester de valeur. Il lui est possible de conserver une capacité créatrice, intellectuelle et relationnelle, de conserver ce qui fait d'elle un individu humain à part entière, dans ses spécificités, différences et déficiences. Le vieillissement ne saurait donc s'apprécier que relativement à la capacité de la personne à demeurer à travers la variété de ses actes, de ses liens, de ses pensées, même pathologiques. L'individu ne saurait être réduit à l'ensemble de ses incapacités, si ce n'est par la projection de l'observateur se voulant objectif. Notons que la capacité d'un individu à demeurer ne signifie pas : demeurer le même, car la subjectivité possède la plasticité que Canguilhem attribue à la santé. Ce que l'on retrouve de l'individu dans le grand âge n'est pas complètement lui-même, mais une certaine façon d'être lui-même, un certain style de vie qui fait la personne et ce, jusque dans des états d'extrême dépendance.

Conclusion

La démarche d'évaluation des individus en médecine, psychiatrie et psychopathologie est fondée sur l'anticipation d'un mal possible et l'identification des troubles. Son risque est de prendre cette possibilité pour la réalité d'une pathologie, lors même qu'il existe des formes de santé dans la différence d'organisation physique et psychique.

C'est la raison pour laquelle il est impossible d'utiliser des critères d'évaluation objectifs de l'individu pour juger de ses aptitudes, de sa capacité d'adaptation. Il ne saurait y avoir de normalité *a priori* de la vie. « Elle dépend en un sens de la manière donc chaque vivant valorise une norme plutôt qu'une autre, valorisation qui est à la fois biologique, sociologique et existentielle » [Le Blanc 2000b, 58, citation en référence à Canguilhem 1965, 155].

Inversement, le relativisme peut être un moyen de se cacher à soi-même l'importance d'un trouble psychique ou physique, et l'attention holiste que les sciences humaines portent à l'individu peut également basculer dans l'absence de prévention de la pathologie, dans la sous-évaluation du bien-être physique. En ce sens, ces approches quantitatives et qualitatives doivent être considérées comme complémentaires et non pas comme antagonistes. L'avantage de la pensée de Georges Canguilhem est d'indiquer une voie moyenne entre relativisme et réductionnisme permettant l'appréciation d'une pathologie sans la rendre mesurable. Cette pensée peut être étendue à différents domaines hors de la physiologie à laquelle Canguilhem a consacré son étude majeure du normal et du pathologique. La critique de l'évaluation des individus menée par Canguilhem peut enfin nous permettre de réfléchir à la normalité d'une vie humaine, qu'elle soit ou non médicalement pathologique. Il demeure dans toute maladie une normalité rendant difficile le choix d'une vie valant ou non la peine d'être vécue.

Références

ANCET, PIERRE

2006a *Phénoménologie des corps monstrueux*, Paris : PUF.

2006b Les fondements théoriques de l'observation des monstres dans l'œuvre d'Etienne Geoffroy Saint-Hilaire, *Cahiers Philosophiques*, n°108, Paris : CNDP, 23–38.

CANGUILHEM, GEORGES

- 1943 Essais sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique, *in* [Canguilhem 1966, 1–167].
- 1951 Le normal et le pathologique, *in* [Canguilhem 1965, 155–169].
- 1952 La monstruosité et le monstrueux, *in* [Canguilhem 1965, 171–184].
- 1956 Qu'est-ce que la psychologie ?, *in* [Canguilhem 1994, 365–381].
- 1965 *La connaissance de la vie*, (2^e éd. revue et corrigée), Paris : Vrin, 1992.
- 1966 *Le normal et le pathologique*, Paris : PUF, 1998.
- 1994 *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences*, (7^e éd. revue et corrigée) Paris : Vrin.

CLOT, YVES

- 2000 Le normal et le pathologique en psychologie du travail *in* [Le Blanc 2000a, 137–148].

COURTINE, JEAN-JACQUES

- 2006 Le corps anormal. Monstruosités, handicaps, différences, *in* Corbin, Courtine & Vigarello (dir.), *Histoire du corps*, vol. III, Paris : Seuil, 201–225.

FEUILLET, LIONEL, DUFOUR, HENRY & PELLETIER, JEAN

- 2007 Brain of a white-collar worker, *The Lancet*, 370 (n° 9583), 262.

FEUILLET, LIONEL

- 2007 Entretien AFP du 21 juillet 2007.

GAYON, JEAN

- 2000 Le concept d'individualité dans la philosophie biologique de Georges Canguilhem *in* [Le Blanc 2000a, 18–47].

GEOFFROY SAINT-HILAIRE, ETIENNE

- 1822 *Philosophie anatomique, Vol. II : des monstruosités humaines*, Paris : Méquignon-Marvis.

GEOFFROY SAINT-HILAIRE, ISIDORE

- 1832 *Histoire générale et particulière des anomalies de l'organisation chez l'homme et les animaux* ou *Traité de tératologie*, Paris : Baillière, 1836.

GRANDIN, TEMPLE

- 1986 *Emergence: Labeled Autistic*, Arena Press, traduction française de Virginie Schaefer : *Ma vie d'autiste*, Paris : Odile Jacob, 1992.

GRASSÉ, PIERRE-PAUL

- 1948 *Précis de biologie animale*, Paris : Masson.

LE BLANC, GUILLAUME

- 2000a *Lectures de Canguilhem. Le normal et le pathologique*, Paris : ENS Editions.
 2000b La vie selon ses points de vue in [Le Blanc 2000a, 49–60].
 2002 *La vie humaine. Anthropologie et biologie chez Georges Canguilhem*, Paris : PUF.
 2004 *Les maladies de l'homme normal*, Bordeaux : éd. du Passant.

MOYSE, DANIELLE & DIEDERICH, NICOLE

- 2001 *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal. Éliminer avant la naissance ou accompagner ?* Ramonville : Erès.

OPALKA, ROMAN

- 1991 *Rencontre par la séparation - Begegnung durch Trennung*, München : Verlag Walter Storms.
 1998 Peindre toute la vie cette œuvre qui est la vie. Entretien avec Roman Opalka, *La voix du regard*, 11, 91–111.

PERSONNE, MICHEL

- 1994 *Le corps du malade âgé. Pathologies de la vieillesse et relation de soins*, Paris : Dunod/Privat.

WOLFF, ETIENNE

- 1936 Les bases de la tératologie expérimentale des vertébrés amniotes, d'après les résultats des méthodes directes, *Archives d'anatomie, d'histologie et d'embryologie*, 1936, II, XXII, 1–382.
 1946 *Les changements de sexe*, Paris : Gallimard.
 1948 *La science des monstres*, Paris : Gallimard.

ZORN, FRITZ

- 1977 *Mars*, München : Kinder Verlag GmbH. Traduction française de Gilberte Lambrichs : *Mars*, Paris : Gallimard, 1979.