Pierre Corbaz

Complexité et incertitude

La norme en médecine des confins de la vie, auprès de patients Alzheimer ou en soins palliatifs; pour une promotion de l'utilitarisme au service de l'autonomie

Georges Canguilhem[1], philosophe et médecin, s'interroge sur la question de la norme, ainsi que sur ce qui différencie le *normal* du *pathologique.*

Il s'éloigne rapidement de la notion de norme-moyenne chère aux physiologistes de son temps. Quételet[2] la pensait comme une moyenne des valeurs mesurées dans une population, dont s'écartaient plus ou moins les particularités individuelles réparties sur une courbe classique de Gauss. L'idée de Quételet consiste à fonder la norme sur la loi divine: *«La principale idée pour moi est de faire prévaloir la vérité et de montrer combien l'homme est soumis à son insu aux lois divines et avec quelle régularité il les accomplit.»* (cité dans [1]) Un chercheur avait même tenté de déterminer la composition moyenne de l'urine humaine en récoltant des échantillons mélangés dans un urinoir de gare …

Canguilhem, au terme d'un long développement que je ne détaillerai pas ici, s'éloigne des chiffres et de leur rigidité, estompe la frontière entre normal et pathologique et surtout la recentre, non sur un ensemble de valeurs moyennes adaptables anonymement à l'ensemble d'une population, mais sur la personne unique et impermutable d'un patient.

Il définit la notion de santé par la capacité de l'individu à fixer ses propres normes ou à les changer. L'homme malade ne peut plus s'adapter à de nouveaux états de l'environnement interne ou externe. *«L'état pathologique ou anormal n'est pas fait de l'absence de toute norme. La maladie est encore une norme de vie, mais c'est une norme inférieure en ce sens qu'elle ne tolère aucun écart des conditions dans lesquelles elle vaut, incapable qu'elle est de se changer en une autre norme. Le vivant malade est normalisé dans des conditions d'existence définie et il a perdu la capacité normative, la capacité de fixer d'autres normes dans d'autres conditions.»* [2]

La réaction adaptative aux variations du milieu ne peut être harmonieusement le fait d'un comportement qu'il qualifie de *privilégié,* et la réaction dite *catastrophique* prend le relais avec son cortège de souffrances.

A la suite de Goldstein[3], qu'il cite, il décrit le milieu de vie du malade comme rétréci. Le patient ne peut surmonter les crises fréquentes qui perturbent son homéostasie, et, dit-il: *«la santé c'est le luxe de pouvoir tomber malade et de s'en relever. Toute maladie est au contraire la réduction du pouvoir d'en surmonter d'autres.»* [3]

L'intérêt d'une telle vision de la maladie en médecine des confins de la vie est multiple. L'ensemble santé-maladie quitte l'idée du clivage, il n'y a pas deux états distincts de l'organisme et de l'homme, mais un continuum marqué par le rétrécissement progressif de la capacité d'adaptation. Le patient qui atteint les confins de sa vie voit s'estomper sa possibilité de *s'en relever*, se perdre dans l'inatteignable, mais il reste entier et n'est pas fondamentalement, dans son essence, transformé à l'aune de ses dérèglements organiques. De plus, cette vision de l'homme malade relie médecine et philosophie. Nous rejoignons dans une anthropologie cohérente les notions de liberté et d'autonomie. Lorsque Rousseau déclare à propos de la liberté qu'elle consiste à choisir ses propres chaînes et, lorsque nous lisons Kant décrire l'homme autonome qui s'impose à lui-même ses propres lois, nous sommes dans le même courant de pensées. Etre en santé, c'est être capable de se fixer ses propres normes.

Le hiatus qui sépare la santé de la maladie, le normal du pathologique, cesse d'être chiffrable même lorsque les chiffres donnés par les mesures diverses des examens paracliniques sont pour nous des outils indispensables à l'artisan, et il n'a jamais été question ici de s'en priver. Ce hiatus s'inscrit dans l'homme unique et complet qui perd de façon plus ou moins importante sa capacité normative.

Ainsi, le travail du médecin, son travail bienfaisant, utile, pourvoyeur du plus de bonheur possible, s'inscrit, pour nos patients des confins, dans un nouvel utilitarisme. Il n'a pas pour fin de régler la glycémie, la température du corps, la tension artérielle, de supprimer la douleur ou de débarrasser l'organisme de microbes pathogènes. Le travail du médecin, particulièrement avec les patients des confins de la vie, consiste à restaurer autant que faire se peut leur capacité normative. Dans l'accomplissement de cette tâche, il utilise comme outils, et uniquement comme tels, les examens et traitements évoqués ci-dessus. L'insuline permettra à la glycémie, mesurée dans le sang, de s'abaisser, supprimant ainsi la soif du diabète décompensé, diminuant le risque infectieux, et améliorant la capacité de concentration. Le patient pourra alors fixer plus harmonieusement quelques normes de son existence. Il en va de même pour les variations tensionnelles: trop haute ou trop basse, elle handicapera le patient, diminuant cette même liberté de se normer. La douleur et la fièvre n'échappent pas à ce raisonnement.

L'utilitarisme donc, en médecine des confins, lorsqu'il se centre sur un seul patient dont il s'agit de maximiser le bonheur, ne consiste pas, comme on le croit trop souvent, à ramener ses paramètres vitaux dans des intervalles déterminés par des valeurs de cohortes. Faire le bien d'un patient consiste à lui rendre, autant que possible, son autonomie normative. C'est lui permettre de choisir ses propres chaînes et de s'y adapter. C'est encore alléger les chaînes de la maladie, c'est l'aider à porter celles qui, trop lourdes, ne peuvent être déposées, pour lui permettre de choisir le plus librement celles qu'il se donne pour loi. C'est permettre à son corps de suivre sa raison lorsqu'elle tente, autonome, de lui donner ses propres règles. Et ce jusqu'à ce que la mort survienne, marquant définitivement le rétrécissement maximal du milieu de vie et l'impossibilité de toute adaptation.

Faire le bien du patient des confins, ce n'est pas traiter sa maladie, c'est le traiter lui, unique lieu de rencontre possible entre lui-même et sa maladie. Le traitement de la pathologie devient alors un outil, un moyen, distinct du but, un soin au service du patient, un moyen d'augmenter sa capacité normative.

Cette forme d'autonomie qu'il acquiert, ou retrouve, devient alors source créatrice d'une nouvelle potentialité de découvrir une

1 Georges Canguilhem (1904–1995), philosophe français.
2 Adolphe Quételet (1796–1874), statisticien belge (on lui doit entre autres le Body Mass Index).
3 Kurt Goldstein (1878–1965), neurologue et psychiatre allemand.

norme adaptée à une situation future et encore inconnue. La maladie peut ainsi augmenter paradoxalement cette capacité normative. Le bon sens populaire l'exprime en déclarant: «*ce qui ne me tue pas me rend plus fort.*»[4]
Il y a ainsi convergence et cohérence entre l'amélioration de la santé et la maximisation de l'autonomie. Ce mouvement n'est pas anodin, c'est par lui que le patient préserve sa dignité. La bienfaisance se met au service de l'autonomie, Bentham et Mill[5] faisant ainsi allégeance à Kant, et le lecteur me pardonnera ce raccourci emprunté au langage précieux.

[4] A l'origine de ces mots, une phrase de F. Nietzsche dans *Le Crépuscule des idoles* («Was mich nicht umbringt, macht mich stärker»).
[5] Jeremy Bentham (1748–1832) et John Stuart Mill (1806–1873), philosophes britanniques, défenseurs de l'utilitarisme.

Cet article est extrait de la thèse de philosophie du Dr Corbaz, à paraître prochainement aux Editions de l'Aire.

Références

1 Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris: PUF, Quadrige; 2003. p. 101.
2 ibid. p. 119–20.
3 Canguilhem G. La connaissance de la vie. Paris: Vrin; 2006. p. 215.

Correspondance:
Dr méd. et phil. Pierre Corbaz
28, Avenue Vinet
1004 Lausanne
pierrecorbaz@yahoo.fr

PrimarySpots

Buchbesprechung

Demenzerkrankungen erkennen, behandeln und versorgen

Das Autorenteam des handlichen Werks hat sich die Aufgabe gestellt, auf 342 Seiten die wichtigsten Demenzformen, deren Diagnostik und Differentialdiagnostik sowie die therapeutischen Ansätze des Umgangs mit Demenz darzustellen. Insgesamt ist diese Aufgabe gut gelöst worden: Nach einer gut lesbaren Einführung ist den verschiedenen dementiellen Krankheitsbildern, ihrer Diagnostik und der Abgrenzung voneinander breiter Raum gewidmet, der eher zum Nachschlagen als zum Durchlesen einlädt. Etwas praxisfremd wirken die Kapitel zu Liquor- und EEG-Diagnostik bei Demenzkranken. Näher dürfte uns, nebst Laboranalysen, die bildgebende Ausschlussdiagnostik mit CT und MRI sein.
In der nützlichen Übersicht zum Dschungel neuropsychologischer Testbatterien findet sich auch die Quelle des verbreiteten CERAD-Tests, den Interessierte über die Memory-Klinik Basel (www.memoryclinic.ch) beziehen können. Noch nützlicher für die tägliche Praxis ist die Darstellung vier gängiger Screeninginstrumente: «Mini-Mental-Test» (MMSE) und «Uhrentest» sind sattsam bekannt, weniger geläufig sind der (in der Frühphase der Demenz sensitivere) «DemTect-Test» und der «Test zur Früherkennung der Demenz mit Depressionsabgrenzung» (TFDD). Die Tests werden einer kritischen Bewertung unterzogen und praktischerweise im Anhang beigelegt. Die Autoren werden nicht müde zu betonen, wie wichtig eine frühe Diagnosestellung für die Bewältigung der Krankheit ist.
Der Bereich Therapie und Versorgung fällt im Vergleich dazu etwas weniger voluminös aus, ist dafür sehr vielseitig und berücksichtigt nicht nur die (kritisch kommentierten) medikamentösen Therapiemöglichkeiten, sondern auch die wichtigen nichtmedikamentösen Ansätze. Auch «schwierige» Themen wie Genetik, Zurechnungsfähigkeit, Sexualität, Sondenernährung, Überforderung pflegender Angehöriger und Gewalt im häuslichen wie institutionellen Setting, Sterben und Suizid fehlen nicht.
Ein Wermutstropfen ist die Tatsache, dass das Buch nur ganz vereinzelt Grafiken und Bilder enthält und damit optisch etwas eintönig daherkommt. Auch kann es die (utopische?) Hoffnung auf ein Patentrezept für den Umgang mit Demenz nicht erfüllen. Insgesamt ist das Werk aber gelungen und vermittelt uns Praktikern einige Anregungen, im klinischen Alltag (noch) professioneller mit Demenz umzugehen.

Stefan Neuner-Jehle

Mahlberg R, Gutzmann H (Hrsg.).
Demenzerkrankungen erkennen, behandeln und versorgen.
Köln: Deutscher Ärzte-Verlag; 2009.
ISBN: 978-3-7691-0563-6.
342 S. CHF 49.50.