



L'AUTORÉGULATION À L'ÉPREUVE DE LA MALADIE CHRONIQUE

Journée d'ETP GHU Paris Est, 14 mars 2008

Philippe Barrier

Ecrivain - Professeur de Philosophie - Membre du Laboratoire de Pédagogie de la Santé - Université Paris 13 - Membre du Conseil scientifique de l'IPCCEM.

Référence à rappeler : Philippe Barrier, L'autorégulation à l'épreuve de la maladie chronique, [en ligne], avril 2008, <http://www.ipcem.org>

Pour traiter une problématique contenue dans un énoncé, il faut commencer par en définir les termes.

L'autorégulation peut être définie comme la capacité d'un système complexe à se réguler lui-même, c'est-à-dire à produire et garder un équilibre qui lui permette de se maintenir et de fonctionner. Un système est une organisation fonctionnelle, c'est-à-dire composée d'éléments ayant des interactions entre eux. Un tas de briques n'est pas un système. Le système est organisé. Il a des rapports entre le tout et les parties qui le composent, marqués par ce qu'Edgar Morin (le penseur de la complexité) appelle la « récursion », c'est-à-dire qu'ils se déterminent mutuellement par un effet de retour.

L'autorégulation peut donc avoir **un sens biologique**, si l'on considère qu'un organisme est un système complexe ; on comprend bien alors qu'il s'autorégule naturellement, c'est-à-dire met en œuvre des mécanismes physiologiques qui assurent cet équilibre nécessaire à son maintien en vie (homéostasie ou équilibre homéostatique ?).

Cette autorégulation est au fond ce que Canguilhem appelle **la normativité du vivant** ou normativité biologique. Mais on a alors déjà dépassé le sens purement mécanique du terme. Car cette normativité biologique est la capacité du vivant à **créer** « les conditions de son maintien et de son développement pris pour norme ». Ce processus créateur n'est pas le simple ajustement d'éléments existants. C'est une sorte d'élan, de **dynamique vitale créatrice**, que Canguilhem qualifie de « **polarité dynamique du vivant** », car elle est orientée vers des valeurs positives, c'est-à-dire précisément celles susceptibles d'assurer son maintien et son développement. Ajoutons que, pour Canguilhem, ces valeurs, ces **normes** et l'équilibre qu'elles assurent sont **essentiellement relatives à la singularité de l'organisme** et de son environnement propre « en perpétuelle évolution ».

La maladie c'est ce qui rompt avec cet état d'équilibre naturel. La maladie chronique, c'est la perte durable ou définitive de cette normativité naturelle, c'est-à-dire de cette capacité du vivant à créer spontanément des normes vitales. **L'épreuve de la maladie chronique** semble donc avoir eu raison de l'autorégulation entendue dans son sens biologique. Mais chez l'homme, elle ne se limite pas à ce sens biologique. Et le mot « épreuve » a plus d'un sens.

S'il peut être entendu comme désignant une sorte de test, une confrontation voire une compétition entre deux ou plusieurs agents dont l'un sortira vainqueur, on peut l'entendre aussi dans le sens d'« éprouvé », de vécu. Or Canguilhem, toujours lui, voyait précisément dans « **l'éprouvé de la maladie** », c'est-à-dire dans son vécu par le malade, pas moins que l'origine des sciences de la pathologie et de la médecine, dans ce qu'il désignait comme l'« appel pathétique » du patient, l'expression de son vécu douloureux, de sa souffrance.

A l'origine de la médecine, il y aurait donc cette épreuve douloureuse de la maladie, ou du moins l'écho qu'elle suscite. Mais ce n'est pas la seule souffrance occasionnée par des symptômes pénibles ou douloureux, c'est aussi la souffrance de **vivre une vie réduite**, diminuée, une vie étriquée parce que désormais incapable biologiquement de cet élan qui créait les conditions normatives de son épanouissement.

Cette **conscience du manque**, sur laquelle insiste aussi le philosophe Hans Gadamer, qui remarque que la traduction de la formule allemande par laquelle le médecin accueille son patient est : « où est le manque ? » (*wo ist das fehelen ? wo das es fehlt ?*) ... cette conscience du manque est inhérente au vivant humain qui, pour Canguilhem, « qualifie lui-même comme pathologiques, donc comme devant être évités ou corrigés, certains états ou comportements appréhendés, relativement à la polarité dynamique de la vie, sous forme de valeur négative. » Et il conclut : « **Nous pensons qu'en cela, le vivant humain prolonge, de façon plus ou moins lucide, un effort spontané, propre à la vie pour lutter contre ce qui fait obstacle à son maintien et son développement pris pour norme.** »

Autrement dit, il y a bien un **prolongement conscient**, mais plus ou moins lucide, dans la conscience humaine, de cette normativité du vivant, c'est-à-dire **de cette capacité autorégulatrice**. Et c'est précisément l'épreuve de la maladie qui le révèle.

Alors, la problématique contenue dans cet intitulé pourrait être la suivante : en cas de défaillance durable de la normativité biologique, son prolongement dans la conscience humaine est-il susceptible d'y suppléer ?

J'ai précisément fait l'hypothèse d'une réponse positive à cette question, dans des travaux récents, en proposant à une validation scientifique le concept d'« **auto-normativité du patient chronique** », désignant un **principe normatif, potentiellement conscient, inhérent au patient chronique**; ou si l'on préfère, un principe d'autorégulation de niveau 2, c'est-à-dire comme instance psychique avec ancrage biologique.

C'est d'abord à travers l'expérience réflexive de mon propre parcours de santé (38 années de diabète de type un et ses multiples conséquences) qu'elle m'est apparue. Je l'ai ensuite confrontée, après l'avoir formalisée et conceptualisée, à l'observation de celle d'une trentaine de patients atteints de la même pathologie. Je vous épargne la présentation de la méthodologie de la recherche, sur le modèle de l'enquête sociologique qualitative du type ethnométhodologie et interactionisme symbolique, pour vous en livrer les résultats.

Ce qui est apparu de commun à la majorité de ces expériences de la maladie chronique, c'est l'émergence d'une **capacité à transmuier en valence positive le traumatisme initial de la chronicité**. Valence positive à la fois sur le plan des **représentations**, consistant en une revalorisation de la vie avec la maladie ; c'est-à-dire à la prise de conscience de la compatibilité des exigences normatives de l'épreuve de la maladie, avec les exigences et choix de vie extérieurs à la maladie. Autrement dit **une capacité du patient à épanouir ses**

potentialités au sein même de l'expérience de la maladie, et peut-être même de façon encore plus aboutie que s'il avait été privé de cette expérience singulière. C'est ce que j'ai appelé le « **remodelage identitaire** » ; c'est-à-dire une restructuration de la personnalité du patient marquée par un enrichissement.

Transmutation en valence positive, également d'un point de vue **biologique**, c'est-à-dire du point de vue de l'équilibre physiologique, atteint par une pratique régulière, ajustée et autonome du traitement. Bonne pratique née, précisément, de cette **prise de conscience** de la compatibilité des exigences de la maladie (c'est-à-dire du traitement) et des exigences et choix de vie extérieurs à la maladie.

A partir de la revalorisation au niveau représentationnel, se manifeste en effet un **élan normatif**, une dynamique à la fois cognitive et pragmatique, qui pousse le patient à intégrer des connaissances médicales externes, et à cristalliser ses connaissances expérientielles propres (comme la connaissance intuitive de son niveau glycémique), pour les mettre, dans le même élan, au service d'une pratique ajustée du traitement et de l'hygiène de vie. Pratique qui peut devenir **experte**, en se manifestant comme **capacité d'interprétation** (quasiment au sens musical) et d'adaptation et de gestion autonome, dans la quotidienneté, de la prescription médicale, **intériorisée** et **mise au service** d'un projet de vie plus large que la simple gestion de la maladie.

Il ne s'agit pas d'un état, stable et définitif, qui serait une sorte d'idéal à atteindre, mais d'un **processus constant**, d'une dynamique équilibrante qui se génère par les effets mêmes qu'elle produit. Ce processus, c'est celui d'une **appropriation de la maladie**. Ce qui était apparu d'abord comme élément étranger et perturbateur, hostile, est progressivement « apprivoisé » (d'après les propres mots de certains patients) ; la maladie est peu à peu intégrée comme un élément de la vie du sujet parmi d'autres, parfois jusqu'à disparaître en tant que maladie, il s'agit de s'en faire une « alliée » au lieu de lutter vainement contre elle. Elle est ainsi dépassée, c'est-à-dire **englobée** à un projet de vie qui, tout en tenant compte de ses exigences maîtrisées, ne se laisse pas limiter ni dévier par elle : réussite d'une vie professionnelle et affective, épanouissement personnel, hédonisme, ouverture éthique, etc.

C'est à une **autorégulation de la vie elle-même**, dans sa totalité, que l'on assiste. C'est ce que j'appelle la « santé globale » qui correspond à un équilibre, à la fois de la maladie, « contenue », limitée dans ses effets pathogènes et destructeurs, et de la vie du sujet ; équilibre dynamique générateur d'un épanouissement de ses potentialités.

Il faut néanmoins rappeler qu'il s'agit d'une **potentialité**, d'un « possible ». Ce qui est possible n'est pas nécessaire. Ce qui est **tendanciel** peut se manifester comme ne pas se manifester, si la tendance est empêchée, contrariée, inhibée, ou d'une dynamique trop faible.

Mais avec cette notion de tendance, on se trouve à **un point d'équilibre entre un pur acte de volonté, de rationalité, et un pur mécanisme pulsionnel**. On se situe dans le champ de la potentialité, de ce qui a la possibilité d'advenir, de ce qui est déjà là, chez le sujet, mais seulement en tant que devenir potentiel, comme structure en germe (biologique, psychique) ne se déployant que dans une dynamique de restructuration supérieure. Je prendrai un exemple pour le figurer : tout être humain a, potentiellement, accès au langage, parlé et écrit ; il lui faut passer par tout un processus complexe de socialisation au sein d'une communauté linguistique déterminée, pour que cette potentialité se manifeste et se réalise. La potentialité est une

dynamique qui inclut de l'incertitude, du jeu, de l'aléa, et la possibilité concurrente de l'échec.

L'échec est un droit, et d'abord une réalité ; et au sein d'une société marquée profondément par la dérégulation et la déstructuration sociale ou « dis-sociation », l'autorégulation apparaît comme **un défi**, même dans le domaine circonscrit de la santé. Car il ne faut pas confondre les injonctions à l'autonomie (contradictoires par essence) et à la bonne santé, avec cette autorégulation, en quelque sorte « écologique », c'est-à-dire naturelle au sujet humain.

Mais... pour être tout à fait complet, et honnête avec moi-même, il me faut **dépasser** l'intitulé de la formule figurant sur le programme, car le courrier électronique par lequel le professeur Grimaldi m'invitait à participer à cette journée, mentionnait le cas de la maladie « asymptotique » (c'est-à-dire silencieuse), comme le diabète de type 2. Le problème est alors encore plus délicat. Car **comment un processus autorégulateur se mettrait-il en place pour suppléer un manque qui n'apparaît pas comme tel ?** Je me suis longtemps heurté à cette difficulté, et j'ai cru trouvé une amorce de réponse encore une fois chez Canguilhem.

C'est dans la double définition de la norme qu'on peut la trouver. Au sens courant, et dans sa dimension, disons anthropologique ou culturelle, **est normal ce qui est habituel**, c'est-à-dire le plus fréquent. Pour Canguilhem, en revanche, est normal ce qui correspond à **des valeurs normatives**, c'est-à-dire créatrices des conditions optimales de vie, **régulatrices**.

Il me semble qu'on pourrait dire que le malade (le diabétique de type 2 que le médecin veut convaincre de se soigner), **confond** son état habituel avec l'état normal au sens normatif, c'est-à-dire comme état **régulé**. Pour être concret, il n'identifie pas comme symptômes les petits malaises, mal-être et désagréments qu'il subit, car l'habitude qu'il en a, les banalise comme « normaux » :

- Je suis fatigué et somnolent? Lorsqu'on est fatigué, on est somnolent, tout le monde peut être fatigué...
- J'ai de l'embonpoint ? Qui, après 50 ans n'a pas pris un peu de ventre ?
- J'ai soif ? Qui n'a jamais soif ? Etc.

Il y a, pour chaque symptôme ici évoqué, une **ambiguïté** qui peut le faire passer pour une manifestation banale d'un trouble non morbide.

Il me semble que dans cette situation, le rôle du médecin est essentiel pour parvenir à mettre en branle un processus autorégulateur chez le patient. Ce qui prouve bien que l'autonomie est une conquête, ou plutôt un processus sans fin d'autonomisation, et non pas une prise d'indépendance ; et qu'elle implique, au contraire, une dépendance et des interactions multiples entre agents différents, causalité interne et causalité externe. **L'autonomie, c'est l'autogestion d'interdépendances irréductibles.**

L'attitude médicale fructueuse est de nature pédagogique ou éducative. Elle consiste à **pointer l'ambiguïté des troubles**, sans stigmatiser le malade pour autant. Il s'agit d'une politique de « petits pas ». Le médecin peut proposer (ou même imposer) une médication, « pour voir ». C'est-à-dire que s'il parvient, grâce aux médicaments, à faire baisser la glycémie dans un premier temps, le patient va **ressentir par lui-même une amélioration** : j'ai moins soif, je suis moins fatigué.

Mais ce n'est pas vraiment le lien de causalité entre amélioration de son état et prise de médicaments qu'il est important de faire saisir au patient. Ce qui importe, c'est **la prise de conscience de la positivité de la norme**.

L'état normal, ce n'est pas mon ancien état, que je prenais pour normal parce qu'habituel, c'est **l'état de mieux être** que me permet la médication ou l'hygiène de vie.

Ainsi la normativité apparaît aux yeux du patient pour ce qu'elle est : **un principe d'autorégulation**, qui lui permet d'atteindre, avec un artifice qu'est le traitement, à un état **qu'il percevra lui-même comme préférable**, qui est l'état régulé, c'est-à-dire une dynamique équilibrante.

Dès lors qu'ils cessent d'être confondus avec des états normaux, les symptômes seront identifiés comme tels, et un comportement répulsif à leur rencontre **peut** se mettre en place. Un double mécanisme **d'appétence pour le préférable et de répulsion du pathologique** peut donc commencer à jouer, et à entraîner ce processus d'appropriation de la maladie et de remodelage identitaire que j'ai décrit.

Au lieu que si le patient est stigmatisé dans sa « déviance biologique », si au lieu d'être ce préférable ressenti, la norme lui est présentée comme **imposée de l'extérieur** ; s'il est l'objet d'admonestations d'autant plus vives et répétées qu'elles seront sans effet, il n'y a aucune chance qu'un processus d'autorégulation se mette en place ; aucune chance que se manifeste cette potentialité auto-normative, susceptible de nous faire préférer la vie jusqu'au bout.