



HAL
open science

La négociation des significations

Eve Gardien

► **To cite this version:**

Eve Gardien. La négociation des significations : Le corps dans la relation soignant-patient. Handicap - Revue de sciences humaines et sociales, 2003, 98, pp.1-19. hal-00974025

HAL Id: hal-00974025

<https://hal.science/hal-00974025>

Submitted on 22 Mar 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La négociation des significations

Le corps dans la relation patient-soignant

Eve Gardien*

Résumé. L'objet de la recherche présentée ici est une contribution à l'analyse des aspects socioculturels de l'apprentissage du corps blessé. Il s'agira d'esquisser, à travers l'exposé de quelques résultats tirés d'une enquête de terrain, dans un service de rééducation et de réadaptation fonctionnelles, auprès de 42 blessés médullaires et 41¹ professionnels de la santé, les prémisses d'une compréhension du processus de sémantisation du corps à l'œuvre dans les échanges sociaux. L'étude centrée sur les interactions patient-soignant, concernant les sensations éprouvées dans la partie du corps lésée sensoriellement, permet à l'auteur de présenter quelques aspects de la négociation de significations, ainsi que ses conséquences sur le handicap en situation de vie ordinaire.

Abstract. The “Meaning-in-Action” Process. The body in the Interaction between Patients and Rehabilitation Professionals. The purpose of the research presented here is the sociocultural aspects of learning the injured body. Through the presentation of some results of a local survey carried out in a functional rehabilitation unit, with the participation of 42 patients et the medical staff, the article outlines an understanding of the “meanin-in-action” process in social exchanges. Focusing on the patient-medical staff interactions about the sensations felt in the part of the body wich is sensorially injured, the author point out few aspects of the semantic process and its consequences for disabled people in ordinary life.

Mots-clés : corps / vécu corporel / relation soignant-soigné / paraplégie / tétraplégie / adulte handicapé

* Doctorante, Département de sociologie, université Pierre Mendès France, BP 47 – 38040 Grenoble cedex 9, egardien@club-internet.fr

¹ Ce nombre comprend uniquement les professionnels de rééducation ayant participé à l'enquête (médecins, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues et assistantes sociales. Il n'englobe pas le personnel intérim, les divers stagiaires et élèves, pas plus que d'autres catégories de personnel dont le travail sur le terrain est néanmoins indispensable, bien qu'il n'aie pas de visée rééducative ou réadaptative.

Préliminaire

Des travaux socio-anthropologiques antérieurs ont déjà mis en exergue des différences notables dans la compréhension et l'utilisation du corps suivant les cultures : Marcel Mauss (1950) a développé dans un article le concept de *techniques du corps*, Edward Hall (1971) a mis en évidence la notion de *proxémie*. Pourtant, jusqu'ici, l'accent n'a que peu été mis sur le processus d'apprentissage comme procès de sémantisation du corps, comme transmission et incorporation de significations, déterminées socioculturellement, au travers des relations interpersonnelles. Cette recherche vise donc à ébaucher quelques pistes dans ce domaine de recherche sociologique.

Si d'ordinaire, l'idée même d'un apprentissage du corps peut paraître étrange, c'est tout d'abord parce que nous ne conservons que très rarement en mémoire la période de notre toute petite enfance. Durant la première année de sa vie, l'organisme humain continue son développement mais aussi sa spécification, contrairement au reste du règne animal, et ce en interaction avec son environnement. Ainsi, l'organisme humain est très tôt orienté dans sa maturation par son environnement naturel et humain.² De plus, Marcel Mauss a mis en exergue la possibilité de corps différents à partir d'un même potentiel corporel : « *Il y a donc des choses que nous croyons de l'ordre de l'hérédité qui sont en réalité d'ordre physiologique, d'ordre psychologique et d'ordre social. Une certaine forme des tendons et même des os n'est que la suite d'une certaine forme de se porter et de se poser.* » (Mauss, 1936 [1950], p. 374) Nous vivons dans la conviction que nous ne pourrions pas développer d'autres capacités et compétences corporelles, que nous utilisons toutes les possibilités de notre corps qui nous sont utiles, ou bien que les options corporelles choisies n'influencent pas nos possibilités de développement corporel futur. Nous n'imaginons pas plus que, dans d'autres lieux, le corps fasse l'objet d'autres usages pour subvenir aux mêmes besoins. « *En somme, il n'existe peut-être pas de façon « naturelle » chez l'adulte. A plus forte raison lorsque d'autres techniques interviennent : pour ce qui est de nous, le fait que*

² Sur ce point, Peter Berger et Thomas Luckmann proposent de concevoir le développement humain en termes, non pas de nature humaine, mais d'auto-production de la nature humaine. Ils présentent cette conception au chapitre II de leur ouvrage *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin, 1996, (pour la traduction française).

nous marchons avec des souliers transforme la position de nos pieds ; quand nous marchons sans souliers, nous le sentons bien. » (Mauss, 1936 [1950], p. 370)

Le corps relève bien souvent, dans nos représentations, du registre du *naturel*, de l'*instinctuel*. L'apprentissage que nous en avons fait s'est effacé de la conscience. « ... *le système nerveux humain est ainsi fait que les modèles qui commandent la conduite et la perception ne remontent à la conscience que lorsqu'il y a changement de programme. C'est pourquoi les codes les plus importants qui commandent notre existence fonctionnent au-dessous du niveau des contrôles conscients... C'est pourquoi l'homme considère automatiquement comme inné ce qui lui appartient le plus en propre, c'est-à-dire la culture de son enfance.* » (Hall, 1979, p. 49) Comme pour la plupart d'entre nous aucune dissonance cognitive majeure ne perturbe le cours harmonieux de nos habitudes corporelles, ces dernières, toujours réitérées, perpétuées en l'état, invisibles dans la trame du quotidien, se réifient en un corps vécu comme une évidence naturelle.

Pourtant, « *Le corps (c'est-à-dire les conceptions qui l'entourent) ne fait pas l'unanimité. Il en existe même autant de perceptions que de groupes culturellement homogènes* » (Le Breton, 1985, p. 11). Dans une société comme la nôtre, il est vrai que plusieurs milieux culturels se côtoient et se rencontrent. L'homogénéité de la culture relève probablement d'une gageure. Effectivement, ce consensus corporel n'est pas réalité pour tous : de nombreux exemples, notamment en milieu hospitalier, viennent nous le signifier. Pour n'en citer qu'un, l'adhésion à certaines croyances incite à refuser toute transfusion sanguine, même au péril de sa vie. Néanmoins, ce consensus sur la question du corps est suffisamment fort et prégnant pour qu'une médecine, des sciences, et avec elles des structures hospitalières et leur personnel, soient légitimées, pour que toute personne nomme de la même manière les parties de son corps, pour que le concept de corps fasse sens pour tous, etc.

De même, la compréhension que nous avons du handicap est culturelle, ainsi que l'a montré Jon Cook (2000) dans son article intitulé « le handicap est culture », ou encore comme le suggèrent les interrogations d'Anne Marcellini au sujet d'une transmission de « culture corporelle » entre personnes en fauteuil. L'accident, dans notre cadre sociocognitif, est un évènement qui marque l'imposition soudaine d'un nouveau potentiel corporel, et corollairement, une rupture de la socialisation corporelle antérieure. Le corps perd sa naturelle évidence : les significations

acquises antérieurement ne se révèlent plus toujours pertinentes, et l'agir au quotidien devient source de questionnements. Ce nouveau potentiel nécessite un apprentissage avant que de pouvoir retourner à un très relatif effacement ritualisé³. Beaucoup de patients expriment d'ailleurs cette prise de conscience d'un nécessaire apprentissage du corps lorsqu'ils évoquent leur impression d'«être comme un tout petit bébé», ou de «devoir tout réapprendre»⁴.

Objectifs de la recherche

Notre dessein étant d'explorer le processus de sémantisation du corps, apprentissage par lequel le corps est *in-formé*, *en-culturé*, nous avons impérativement besoin d'avoir accès aux significations que les acteurs imputent à leur vécu corporel. Nous avons donc opté pour une étude qualitative d'acteurs adultes en situation d'apprentissage corporel.

Les occasions pour des acteurs adultes d'apprendre un nouveau potentiel corporel sont rarissimes. Un traumatisme de la moelle épinière en est une. Cette atteinte des circuits neuronaux et de leur faculté de transmission de l'information a généralement pour conséquence la plus visible une paraplégie ou une tétraplégie. Mais le traumatisme médullaire modifie radicalement le fonctionnement corporel, et pas uniquement au niveau locomoteur ou gestuel. Il affecte de plus les fonctions sensorielle, urinaire, sexuelle, sphinctérienne, intestinale, etc. Le corps de la personne blessée médullaire est donc bien un nouveau potentiel⁵ corporel. Les habitudes acquises antérieurement sont devenues caduques : le corps ne fait plus sens, ou plus exactement le patient ne comprend plus vraiment son corps. C'est au cœur de cette rupture du sens commun qu'interviennent les professionnels en matière de rééducation et de réadaptation fonctionnelles.

Un processus de sémantisation va opérer tout au long des interactions patient-soignant, donnant petit à petit un sens de plus en plus précis, généralement de plus en plus consensuel, à la situation

³ David Le Breton, L'effacement ritualisé du corps, in *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol. LXXVII, Paris, PUF, 1984.

⁴ Des expressions issues de la culture locale des patients et des soignants seront utilisées à plusieurs reprises dans cet article. Elles apparaîtront dans le cours du texte, mises entre guillemets, utilisées avec les tournures syntaxiques en usage sur le site de l'enquête.

⁵ La connotation neutre ou positive du vocable « potentiel » a déjà suscité de nombreuses réactions de surprise et d'incompréhension : en quoi le « handicap » pourrait-il être neutre ou positif ? Le choix de ce terme est néanmoins maintenu car il permet de souligner l'existence virtuelle – en l'état de simple possibilité dans un être réel – de capacités corporelles qui adviendront par la suite, par un travail d'apprentissage et de sémantisation notamment.

corporelle du patient. Car, tout d'abord, il nous faut souligner que tous les acteurs engagés dans cette action collective, que ce soit le patient, les soignants ou le chercheur, ne connaissent pas *a priori* le nouveau corps tel qu'il sera à la sortie de l'établissement. Ils sont face à un potentiel corporel. Une définition univoque et consensuelle de la situation corporelle du patient n'est pas donnée à priori. Les travaux de Pierre Brunelles (1992 et 1994), Myriam Winance (2000) et Marc Bruzstowski (2001) en témoignent.

Au cours de la trajectoire⁶, en surcroît du travail de sûreté clinique, du travail de confort, du travail de machine, du travail sentimental et du travail d'articulation dégagés par Anselm Strauss, un processus de sémantisation du nouveau potentiel corporel est donc à l'œuvre. Le patient apprend des techniques du corps, l'usage d'aides techniques et d'aides humaines, une compréhension médicalisée de son nouveau corps, un nouveau rapport à l'espace, au temps, etc. Tous ces apprentissages ont pour corollaire une nécessaire compréhension du potentiel corporel qui devient petit à petit un corps sémantisé. Ce travail de sémantisation ne se fait pas seul, mais au sein de multiples interactions, dans la durée.

Nous nous proposons de focaliser notre attention sur un aspect particulier de ce processus de sémantisation du corps : les sensations éprouvées par le patient dans la partie lésée de son corps. Après des constats relatifs à l'expérience de sensations par le patient, nous montrerons dans un premier temps les tentatives de définition de ce potentiel sensitif, puis nous évoquerons quelques aspects concrets et récurrents du processus de sémantisation en cours, pour finalement en souligner les difficultés puis les limites.

Méthodologie

Une année entière a été consacrée à un travail d'enquête de terrain dans un Centre de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelles, avec la collaboration des soignants et des patients. Cet établissement ne reçoit pas que des patients blessés médullaires : deux services leur

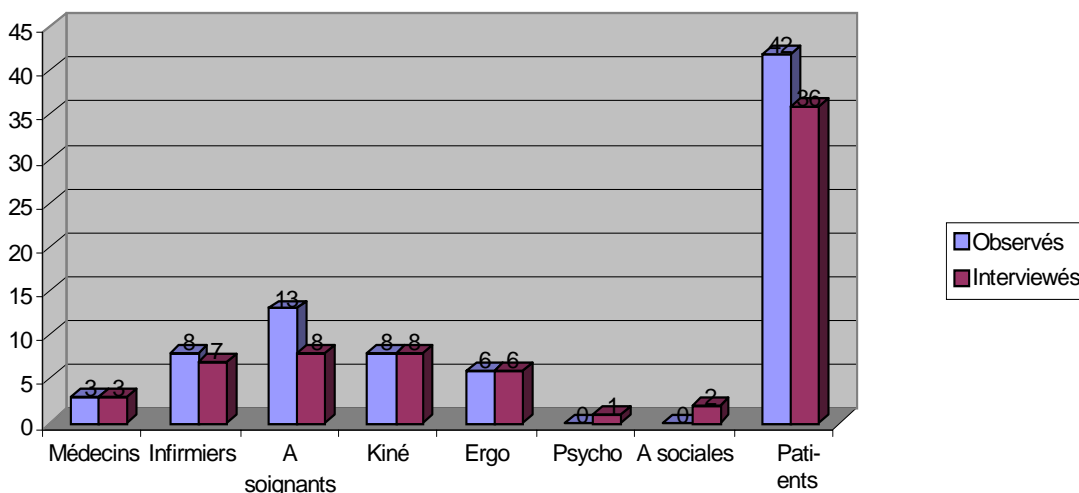
⁶ Anselm Strauss (1992, p.143) définit ce concept comme suit : « *Le terme de trajectoire a la vertu de faire référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués.* »

sont consacrés, soit un total de 32 lits. D'autres services prennent en charge d'autres types de pathologie.

Nous avons choisi de ne retenir pour cette étude que les patients dont l'étiologie de la lésion impliquait une rupture de la socialisation corporelle brutale et non prévisible -les traumatismes mécaniques ou circulatoires, d'origine accidentelle ou consécutifs à une tentative de suicide- soit 43 patients hospitalisés durant cette année. Les lésions médullaires d'origine virale n'ont pas été sélectionnées. Un seul patient a refusé son accord pour des observations de terrain, même s'il a tenu à exprimer à plusieurs reprises son vécu de manière informelle. Par contre, plusieurs patients n'ont pas été interviewés, par choix du chercheur pour trois d'entre eux qui étaient trop proches de leur accident, de leur fait pour trois qui ont refusé. La population de blessés médullaires ayant participé à l'enquête se compose donc de 42 observés, dont 36 ont été interviewés. Un sixième seulement sont des femmes. La fourchette des âges s'étend de 18 à 70 ans, avec une représentation massive de la catégorie des 20-35 ans. Les patients sont, dans l'ensemble, très largement issus des catégories socioprofessionnelles d'ouvrier, d'étudiant ou de profession intermédiaire.

Dans le cadre de son séjour, chaque patient est suivi par une équipe pluridisciplinaire, composée d'un médecin, d'infirmier(e)s et d'aides-soignant(e)s, d'un kinésithérapeute, d'un ergothérapeute, d'une psychologue et d'une assistante sociale. Tous ont accepté le principe de l'observation, mis à part quelques aides-soignantes, soit un total de 38 personnes observées. Il a été interviewé, en général, huit soignants par catégorie professionnelle, le maximum d'intervenants lorsque leur nombre était inférieur à huit, soit un total de 35 personnes.

Populations d'enquêtés



L'observation et les interviews sont des techniques d'enquête qui se révèlent très complémentaires. L'observation permet de mettre en exergue les gestes, les rythmes, les postures, les distances entre les corps, l'apparition verbale des signifiants en lien avec l'action collective, et une foule de menus détails, qui une fois assimilés par le patient, sombrent dans l'oubli. Les interviews dégagent les représentations, les valeurs et compréhensions à un moment donné de la trajectoire, pour chacun des acteurs.

Un potentiel sensitif

Le blessé médullaire a théoriquement, dans les cas de section franche de la moelle, une perte de la sensibilité dans la zone corporelle située sous la lésion, une sorte d'anesthésie locale définitive et, dans les cas de lésion partielle, une sensibilité sous-lésionnelle partielle ou en mosaïque. Néanmoins, nous avons pu constater, sur le terrain, que tous les patients de l'enquête - quel que soit le type de lésion médullaire - percevaient des sensations dans cette partie du corps théoriquement insensible⁷. Ils décrivaient des sensations inconnues pour eux jusqu'alors, ressemblant à des fourmillements, brûlures, changements thermiques, décharges électriques, généralement classifiées médicalement sous le terme générique de douleurs neurologiques, mais aussi d'autres sensations souvent beaucoup plus difficilement qualifiables.

Ces sensations ne sont pas ressenties de manière constante. Ce nouveau potentiel sensitif ne s'impose pas d'un bloc et de manière uniforme à la conscience du patient, il change. Les patients décrivent une fluctuation des sensations dans le temps :

Mme A., 22 ans, étudiante : *Au début je ne sentais que là. A partir de là, je ne sentais que dalle !*

- En dessous du genou ?

En dessous du genou : que dalle ! Là c'était vraiment diffus, et en dessous du genou que dalle !

- Donc en fait, la partie basse des cuisses tu sentais, mais c'était...

⁷ Bien que l'on commence à trouver les prémices d'une reconnaissance médicale de la « sensibilité subjective », cf. l'article « Paraplégies » de A. Yelnik et O. Dizien, *Encycl Méd Chir Neurologie* (Elsevier, Paris), 17-005-B-10, 1998. Toputefois le qualificatif de « subjectif » suggère probablement encore une certaine circonspection.

C'était diffus, c'était vague. Il fallait... Du style, pour le toucher, il fallait rester appuyer longtemps pour que je sente, ou alors tu m'appuyais et je sentais cinq minutes après ! C'est bizarre mais... Et après, c'est revenu et j'ai eu une hyperesthésie à la cuisse droite ! C'est pas génial ! On te fait ça, tu as l'impression qu'on te fout un coup de poing ! C'est une hypersensibilité en fait ! Et c'est très désagréable. Il y a que moi qui pouvais toucher mes cuisses... Alors pour les piqûres c'était pas à la cuisse droite, ni le ventre et la cuisse gauche !

- Et là c'est passé ?

Oui, je n'ai plus l'hypersensibilité des cuisses, j'ai la sensibilité normale au-dessus de la cuisse.

Ou encore, certains patients constatent, à bien y réfléchir, qu'une partie des sensations ont toujours été présentes, dès leur réveil du coma, mais qu'elles étaient faibles ou bien qu'ils n'y prêtaient pas vraiment attention. Ainsi les patients découvrent un panel de sensations qui ne font pas sens, auxquelles ils ne savent attribuer ni un nom, ni des liens de cause à effet. Elles leur sont totalement inconnues, et ne permettent aucun lien avec leur expérience sensitive antérieure. Ils font en quelque sorte l'expérience d'un corps vide de sens, tout du moins dans la partie sous-lésionnelle. Les échanges avec les soignants vont leur permettre, au travers du processus de sémantisation, au cours des soins, de donner sens à leur corps.

Processus de sémantisation et travail de mesure

Les premières attentions que portent les soignants à ce potentiel sensitif consistent en une activité de mesure. Ils le « bilantent »⁸ régulièrement, surtout au début de la rééducation, car il fait partie du tableau clinique évolutif qui confirme le handicap à annoncer au troisième mois. Cette évaluation se fait par comparaison à l'ensemble, qui se veut exhaustif, des catégories de la sensibilité dite normale des « valides ». Les soignants ne prennent pas en compte une éventuelle spécificité, un autrement de la sensibilité du traumatisé médullaire. Les tests effectués quantifient un manque vis-à-vis d'une norme faisant référence aux « valides », à savoir : une sensibilité profonde (position du membre ou de l'articulation dans l'espace) et une sensibilité superficielle (test des réactions au toucher-piquer, au chaud-froid, à différentes matières, à des variations de

⁸ Cf. n. 4, p. 3

poids, test du compas de Weber⁹, test de la stéréognosie¹⁰). Ce travail de bilan permet au patient de prendre la mesure, de manière détaillée, de son manque mais aussi de son nouveau potentiel sensitif. Il apprend de plus les catégories, les noms, les localisations qui lui serviront pour échanger avec les soignants par la suite. D'une certaine façon, il apprend comment les soignants comprennent ce qu'ils nomment « la sensibilité ».

Le potentiel sensitif est évalué par les soignants à plusieurs reprises : tout d'abord, parce qu'il évolue avec la repousse des nerfs, et qu'en cela la définition de la situation corporelle se modifie et, par conséquent, la pratique soignante ; ensuite parce que cette évaluation permet de connaître la capacité de protection mobilisable par le patient pour lui-même (sensibilité de protection). L'apprentissage par le patient de la compréhension soignante de « la sensibilité » est donc renforcé par répétition.

Cependant, aucune mesure objective de la sensibilité n'est possible en l'état actuel d'avancée des sciences. L'électromyogramme¹¹ permet de savoir si l'influx nerveux passe ou non, mais pas de qualifier ou de mesurer la sensation perçue par le patient. Toutes les évaluations de la sensibilité se font donc avec la collaboration du patient, ce qui complique notablement le travail du praticien qui tente d'être le plus objectif possible.

A cela s'ajoute d'autres facteurs rendant ardue la tâche d'expertise. Par exemple, lors d'un bilan de la sensibilité profonde d'un patient, le kinésithérapeute explique à la chercheuse :

Il est important que le sujet soit bien relâché, sinon ce sont d'autres récepteurs qui captent l'info. ... Je bouge l'articulation en la tenant latéralement sinon il peut deviner l'orientation de la poussée que je donne...

⁹ Instrument utilisé au cours de bilan approfondi de la sensibilité. Cet objet comporte de multiples faces. Sur chacune d'elles, deux pointes sont proéminentes. L'écartement entre les deux pointes varie à chaque face. Cet instrument permet de mesurer jusqu'à quel écartement minimal le sujet arrive à différencier, tactilement, les deux pointes.

¹⁰ Sens de la perception de la forme et de la consistance des corps.

¹¹ Terme médical désignant l'enregistrement graphique des courants d'action produits par un muscle. Son acronyme - EMG - est couramment utilisé tel quel dans les échanges entre soignants. Concrètement, cet examen clinique spécifique se déroule à l'hôpital. Il consiste en l'introduction d'aiguilles dans les muscles du patient, aiguilles qui sont reliées à un circuit électrique. Du courant est alors transmis. Les résultats (graphique) permettent de connaître quels sont les muscles réagissant au passage de l'influx nerveux.

Plusieurs kinésithérapeutes ont évoqué les capacités développées par certains patients concernant le ressenti dans la partie sensitivement lésée de leur corps. Une explication de ce phénomène, couramment exprimée, décrit un enchaînement biomécanique de compressions traversant toute la partie du corps insensible jusqu'à la limite de la zone sensible, zone où se manifesterait une perception. Le patient, avec une certaine expérience de son corps, l'habitude des manipulations du kinésithérapeute et l'observation des sensations perçues conséquemment dans cette zone sensitive limite, pourrait alors en déduire l'action du kinésithérapeute.

Pour autant, les soignants pensent qu'il s'agit d'un mode de perception dont les modalités restent très inconscientes pour le patient : il utilise sans le savoir d'autres capteurs sensitifs, analyse d'autres informations sensitives, que ceux recensés comme constituant la sensibilité « valide ». Le patient donne des réponses justes, alors que sa sensibilité dans cette zone corporelle n'existe pas. La sensibilité « valide » faisant référence et servant de norme dans cette évaluation, les résultats du test sont alors considérés comme faussés. Ainsi, des perceptions justes aux yeux du soignant peuvent être obtenues par le patient grâce à des moyens dits « compensatoires ». Ils invalident le test car le résultat obtenu n'est pas la mesure d'un manque relatif à une sensibilité normale et « valide ».

Exemple d'échanges verbaux kinésithérapeute/patient pendant un test de type toucher-piquer :

- Est-ce que cela pique ?
- *Non, pas vraiment... (pause)*
- Est-ce que vous sentez normalement ?
- *Pas normalement mais je sens... (pause)*
- Et là ?
- *Je sens un peu plus... (pause)*
- Ici ?
- *Moins...*

A l'évidence, les réponses du patient ne sont pas toujours directement interprétables. Le kinésithérapeute arrive en général toujours à savoir si le blessé médullaire ressent ou non une sensation, mais quant à savoir ce qui est vraiment ressenti... La qualité de la sensation n'est pas toujours aisément exprimable pour le patient. Les résultats recueillis sont alors une synthèse

interprétative, faite par le soignant, à partir de sa compréhension de la situation d'échanges et des réponses orales du patient, de l'observation des réactions de ce dernier pendant le passage du test, observation nécessaire pour valider la justesse des réponses du patient.

Or, comme nous le rappelle Anselm Strauss, « *définir ou déterminer une chose, c'est circonscrire ses limites.* » (Strauss, 1992, p. 22) C'est pourquoi le bilan, s'il donne quelques indications au patient, ne permet pas une définition de sa sensibilité, et cela pour plusieurs raisons. Tout d'abord, les résultats se modifient avec la progression de la récupération, mais aussi avec la capacité interprétative du soignant confronté aux réponses ambiguës du patient. De plus, cette mesure prend en compte exclusivement les critères d'évaluation d'une sensibilité de personne « valide ». Ces tentatives de mesure de la sensibilité du patient lui permettent donc d'intégrer de nombreux repères de comparaison en rapport avec sa sensibilité antérieure, d'acquérir quantité de données techniques à un niveau conscient. En cela, le patient commence à élaborer des significations pour comprendre son corps. Par contre cette mesure se révèle finalement manichéenne dans ses résultats : il y a une sensation / il n'y a pas de sensation. Enfin, ces résultats sont toujours tributaires du temps, ils ne correspondent qu'à un moment donné de la trajectoire, avant de se stabiliser progressivement. Le patient ne sait donc toujours pas définir la qualité des sensations vécues. Et s'il s'essayait à l'exercice, il lui faudrait tout d'abord trouver les mots...

Processus de sémantisation et travail de nomination

Plus le patient essaye d'être précis, plus le soignant éprouve des difficultés à le comprendre. Effectivement, si le patient perçoit une sensation, il ne sait pourtant pas exactement quoi... Et la nommer reste bien souvent impossible :

Mr V., 28 ans, étudiant : *Même ce que je ressens, moi, là, ben pour l'expliquer, j'ai du mal ! Le seul truc que je peux te dire, tu vois c'est que j'ai le pied par-terre. Et j'ai des fourmillements sous la plante des pieds, ces fourmillements, je les retrouve... ouais, tout le long du corps en dessous... je vais les retrouver sous la cuisse au niveau du genou, et voilà ! Enfin tu vois, c'est trop bizarre... Mais, encore, moi je te dis « fourmillement »... Non, mais je ne suis pas sûr, tu sais ! C'est, c'est, y a pas de mot, là ! On n'a pas de mots pour coller sur les trucs qu'on ressent !*

Le patient rencontre là une deuxième difficulté majeure à une connaissance de son potentiel sensitif : une impossibilité à nommer. Comment pourrait-il échanger avec autrui s'il n'existe pas de mot permettant de désigner les phénomènes qu'il souhaite évoquer ? Le patient semble avoir un vécu sensitif non communicable par le langage. Or c'est dans le langage que se construit le savoir, ou, plus précisément, le langage « *typifie également les expériences, permettant de les ranger à l'intérieur de catégories élargies qui leur donnent un sens, à mes yeux comme à ceux de mes semblables.* » (Berger & Luckman, 1996, p. 58). Le langage est l'expression d'une communauté de sens, d'un stock de connaissances commun.

Cette nécessité de nommer, pour donner un sens commun et partageable, est prise partiellement en charge par les soignants. Effectivement, la catégorie des sensations qui portent un nom, est celle qui est l'objet de l'attention des soignants, notamment en terme d'évaluation nous l'avons déjà vu, évaluation qui se réfère au modèle de la sensibilité d'une personne « valide », qui reprend la taxinomie de la sensibilité « valide ». Mais plus avant, cette mise en mots des sensations, rencontre quelques résistances de la part du patient, tout du moins au départ de son apprentissage :

Mr B., 32 ans, ouvrier : *Moi, ça me bien fait rire quand les médecins me demandent : vous sentez quelque chose ou...*

En effet, la différence toucher/piquer n'est plus toujours pertinente pour le patient, même s'il peut éprouver deux types différents de sensation. Par fidélité à sa socialisation corporelle antérieure, le patient ne nommerait pas la seconde « piquer », ni même la première « toucher » :

Mr V., 28 ans, étudiant : *J'étais au Maroc, sur la plage, et tout, il y avait des mouches, tu sais ? Et pourtant je ne sens pas mes pieds ! Mais une mouche qui se pose sur mes doigts de pieds : c'est du délire ! Et puis ça me pique ! Tu vois ? C'est comme si elle me piquait ! Tu vois ? Alors que toi, tu vas me dire que tu vas me piquer, tu vas me dire de fermer les yeux et je ne vais rien calculer !!!*

Or le soignant explique au patient le protocole du test : avec la pointe de l'aiguille c'est « piquer », avec la tête de l'aiguille c'est « toucher ». Le patient sait aussi, qu'avec ses autres sens, il obtiendrait les deux réponses proposées : « toucher » ou « piquer ». De plus, le patient

espère un maximum de bonnes réponses au test, car cela signifierait objectivement qu'il récupère. C'est pourquoi, parfois, il s'attache à faire adhérer les catégories qu'on lui propose à ce qu'il ressent, à trouver des liens de cause à effet entre de nouvelles sensations et les actions-test du soignant, et cela avec plus ou moins de succès.

Cet exemple met en exergue un aspect important du processus de sémantisation du corps du patient. Ce sont les soignants qui proposent ou valident les catégories officielles des perceptions du patient, par exemple les noms à donner aux sensations, cela toujours en lien cohérent avec la référence normative de la sensibilité « valide ». L'observation de terrain nous a montré que l'émergence d'un nom qualifiant une sensation ne se fait que dans certaines circonstances spécifiques de reconnaissance consensuelle, par les soignants et les patients, de cette réalité corporelle. De même, les soignants accompagnent leur travail sur le corps blessé de nombreuses explications verbales. Les soins sont parlés, le nouveau fonctionnement du corps expliqué, l'intervention des soignants justifiée. Tous les soignants concourent par leurs explications réitérées à donner sens au corps du patient, à définir une situation corporelle. D'ailleurs, rapidement, le médecin n'aura plus besoin d'énumérer la liste des questions nécessaires au diagnostic des causes d'une douleur : le patient lui délivrera d'emblée les informations qui sont jugées pertinentes. Le patient acquiert, après un temps d'immersion dans ce milieu aux références médicales, les repères nécessaires à un langage commun concernant sa situation corporelle.

La partie du potentiel sensitif du patient qui correspond à une réalité partageable avec les soignants se découpe en deux sous-catégories : les perceptions qui ont un nom, qui sont donc communément identifiables, et les autres qui peuvent être néanmoins l'objet de pratiques soignantes. Prenons l'exemple de ce dernier type de sensation :

Mr F., 24 ans, profession intermédiaire : *Au début quand on me positionnait dans mon lit, on me demandait si cela me convenait. Mais moi je ne savais pas ! Je ne sentais rien ! Mais au bout d'un quart d'heure, vingt minutes, je ne me sentais pas bien, mal, pas loin du malaise ! Alors je sonnais !... Maintenant je sais pourquoi : c'était parce que les épaules n'étaient pas dans l'axe du bassin.*

Nous constatons que le patient n'éprouve tout d'abord rien mais qu'ensuite il discerne un malaise qu'il ne sait pas qualifier. Cette sensation prend d'ailleurs suffisamment d'intensité pour devoir

imposer en urgence l'action d'autrui. Le patient ne saura pas plus la nommer par la suite, même après plusieurs mois d'expérimentation. Par contre, il reconnaîtra cette sensation, la gèrera, la supportera ou n'y fera plus attention, en déterminera la cause et donc lui donnera sens. Les soignants participent à cette élaboration de significations, dans la mesure où ils recherchent et proposent des solutions au patient. Pour ce faire, ils font appel à leur mémoire de leurs expériences passées, dont ils tirent des significations qui ont été validées par un résultat positif. Il s'agit en général de propositions contenant des liens de cause à effet.

Cette sensation très spécifique liée à une mauvaise posture du corps n'a jamais été qualifiée autrement que par le terme très générique de malaise. Lorsque nous avons voulu en savoir plus, les patients questionnés semblaient incapables de préciser. Il s'agissait d'une sensation qu'ils n'avaient pas connue avant l'accident. Ils ne savaient pas comment l'expliquer :

Mr O., 32 ans, ouvrier : *Mais... même moi, j'ai du mal à en parler de tout ça, parce que j'ai pas les mots exacts pour te décrire. Tu vois, la sensibilité, c'est, c'est un, c'est un des problèmes, qui, au niveau du handicap, sur lequel tu as trop de, y a trop de points d'interrogation en fait, trop, trop, trop...*

Selon eux, il faut être « para » ou « tétra » pour pouvoir comprendre. Il n'existe pas de mots pour expliquer, il faut le vivre pour savoir. C'est une connaissance commune sans les mots. Les patients, malgré leurs nombreux échanges entre pairs sur leur corps, ne créent pas de vocabulaire pour qualifier cette expérience qui leur est propre. Ils échangent surtout des connaissances pratiques ou techniques, et beaucoup moins leurs vécus personnels. Ils valorisent plutôt la singularité de chaque situation corporelle handicapée.

- Vous ne parlez pas de ça entre vous ?

Mme A., 22 ans, étudiante : *Je ne sais pas... On n'en voit peut-être pas l'utilité. On se dit juste de temps en temps : « ouais, j'ai plus de douleurs neurologiques aujourd'hui », « ouais, moi aussi, tu as vu le temps qui fait, c'est normal ! » Ça ne dépasse jamais ce genre de conversation. Si, en général, on ne parle pas beaucoup de nos cas par rapport aux autres..., pour plusieurs choses : déjà, on ne maîtrise pas non plus notre sujet à fond...*

Très souvent, les patients insistent sur la nécessité de l'expérience pour comprendre le handicap « de l'intérieur ». Le vécu reste incompréhensible aux non-initiés. Cette revendication d'un savoir particulier participe à l'élaboration d'une nouvelle identification en cours, d'une nouvelle valorisation. Elle se constitue sans les « valides », sans le savoir médical, parfois même contre, et surtout, pour un cercle d'initiés : même si les patients ne trouvent pas les mots, leur vécu leur semble une preuve indubitable de leur connaissance commune. « ... *ceux qui sont passés « par là » ont suivi un chemin initiatique, leur savoir est du domaine du sensible, il s'agit d'une compréhension d'un autre ordre, d'une qualité différente.* » (Brunelles, 1992, p. 62)

Le travail de nomination ne recouvre donc que très partiellement le champ de sensibilité des patients. Cet aspect du processus de sémantisation du corps repose principalement sur l'action des soignants. Anselm Strauss écrit que « *nommer revient à connaître, et que l'on ne connaît dans la mesure où l'on nomme.* » (Strauss, 1992, p. 21), pourtant les patients revendiquent un savoir sans mots, un savoir vécu mais non objectivable, et par conséquent non partageable, car là se trouve probablement en partie la source de ce vide de mots. Souvent les patients interrogés sur leur sensibilité, quand ils la comparent à la sensibilité « valide », préfèrent déclarer ne rien ressentir :

Mr V., 28 ans, étudiant : *Je dois dire, c'est vraiment chacun au cas par cas. ... Mais, maintenant si on parle sensibilité pure et dure : non ! Pas de sensibilité !*

Processus de sémantisation et travail d'explicitation de la situation corporelle

La légitimité conférée par les patients à la sémantisation proposée par les soignants est en général très importante. Ils apprennent d'ailleurs ce qui semble retenir l'intérêt des soignants : une définition consensuelle de leur situation corporelle, de son fonctionnement, des symptômes signifiant le normal et le pathologique, des dangers menaçant l'intégrité de leur corps, les règles d'une nouvelle hygiène de vie, etc. Peu de patients mettent en doute la validité des significations fournies par les soignants, mis à part les patients eux-mêmes soignants de profession ou bien encore les « anciens ». Ces derniers sont nettement plus réfractaires à l'établissement d'un consensus et les soignants utilisent avec eux d'autres rituels visant à sauver la face de chacun, permettant ainsi la poursuite de l'interaction. Le pouvoir sémantique est alors partagé car le patient est un initié, ce qui ne va pas toujours sans conflits.

Une partie majeure du travail des soignants consiste donc à expliquer au patient le fonctionnement de son nouveau potentiel corporel. Plus précisément, ces explications sont en lien, non pas avec sa pathologie en général, mais exclusivement avec ce qui le concerne lui très directement. Cette orientation du travail de rééducation a comme conséquence que, pour la plupart, les patients savent nommer les muscles qu'ils sont en train de renforcer, et beaucoup plus rarement ceux qui fonctionnent normalement ou ceux qu'ils ne peuvent plus du tout utiliser.

Une autre incidence directe de ce type d'apprentissage est que certains patients font beaucoup d'inférences fausses, d'un point de vue médical, car ils prennent leur cas particulier comme modèle général explicatif. Parfois même ils conseillent les autres patients au nom de leur légitimité d'« ancien dans le handicap », de leur expérience. Ces échanges entre pairs peuvent produire quelques perturbations et erreurs de compréhension de l'apprentissage proposé par les soignants.

Ces erreurs, du point de vue médical, qui invalident temporairement l'établissement d'un consensus concernant la situation corporelle du patient, peuvent toucher toutes sortes de domaines. Dans l'exemple qui suit, le patient est en séance de kinésithérapie, avec un remplaçant qui lui fait faire un nouvel exercice. Cet exercice vise à renforcer les muscles des épaules, objectif thérapeutique quotidien depuis plusieurs semaines en « kiné ».

Kiné remplaçant : Allez ! On se décontracte et on souffle ! ... Vous faites quoi d'habitude en kiné ?

Patient : *Je ne fais jamais ça ! On travaille surtout les épaules...*

Kiné : Ca, c'est les épaules aussi ! C'est pareil !

Parfois les inférences fausses, toujours du point de vue médical, s'appuient sur des fragments du discours des soignants :

M. L., 24 ans, artisan : *Moi je pensais que ça brûlait parce qu'en faisant travailler les muscles, cela les faisait chauffer...*

Le patient a repris l'idée couramment évoquée par les soignants, selon laquelle les muscles faibles ont besoin d'un échauffement avant d'atteindre leur niveau maximum d'efficacité. Il en a conclu que les brûlures (d'origine neurologique pour les soignants) qu'il éprouvait étaient liées à son travail musculaire en kinésithérapie. Cette affirmation lui semble d'autant plus logique que souvent la « kiné » est vécue comme une souffrance nécessaire, notamment lorsque les patients ont gardé un minimum de sensibilité. Ces assertions du patient ne seront cependant pas maintenues très longtemps : il se rétractera devant les sourires et les regards entendus de l'assistance soignante.

A cela il faut ajouter que les patients fourmillent de micro-propositions individuelles qui dureront peu de temps face au système sémantique très organisé et performant des soignants. On croise régulièrement des propositions de signification du type :

M. A., 35 ans, ouvrier : *Si j'ai une éruption cutanée de boutons sur l'épaule c'est à cause du matériel qui est logé à cet endroit-là à l'intérieur de mon corps.*

Au cours d'un soin, le patient propose cette définition de sa situation corporelle à un soignant qui, à son tour, en propose une autre, parfois moins logique au premier abord, mais chargée d'une légitimité institutionnelle et scientifique plus importante. Par exemple, dans ce cas précis, le soignant explique l'éruption cutanée par la récente consommation excessive de charcuterie du patient. Le patient accepte dans un premier temps pour ne pas perdre la face, et interroge la chercheuse sur son opinion personnelle dès que le soignant est sorti de la pièce : comment tenir pour crédible l'action de la charcuterie localisée sur son épaule alors qu'elle transite par son estomac et ses intestins ?

Le processus de sémantisation du corps est bien un travail de négociation des significations, au quotidien, entre soignants et patients. Ce travail de sémantisation est capital pour le bon déroulement du projet de soins. Un patient qui n'est pas convaincu de la pertinence des significations proposées par les soignants peut ne plus suivre les consignes, renoncer à participer à ses séances de kinésithérapie et d'ergothérapie, prendre d'autres médicaments, consulter d'autres spécialistes, etc. Les significations proposées par les soignants ne sont pas toujours reconnues comme pertinentes par les patients, générant alors des difficultés dans la trajectoire et la nécessité d'un *travail d'articulation* (Strauss, 1992).

Conflit de critères de pertinence au sein du processus de sémantisation

D'autres ressentis sont très régulièrement exprimés par le patient, ressentis localisés dans la partie sensoriellement lésée, et qu'il pense être ceci ou cela. Ces sensations ont un degré de réalité tel, pour le patient, qu'il les exprime comme une évidence, un fait, une vérité, sans penser un seul instant à les vérifier tout d'abord. Un exemple caractéristique de ce type de situation ? En « salle kiné », un patient, s'adressant à un tiers, raconte qu'on lui mobilise telle partie du corps, et son kinésithérapeute lui signale, le geste à l'appui, qu'il en mobilise une autre. Le patient est toujours très décontenancé et même perturbé de découvrir qu'il peut éprouver des sensations qui ne correspondent pas à la définition de la situation commune, ni même à celle qu'il aurait faite de par lui-même à partir de ses autres sens. Nous venons de le découvrir, le critère de pertinence des soignants est l'observabilité, accompagné des techniques de mesure précédemment exposées. Or le patient évoque des sensations inobservables. Son critère de pertinence est, en premier lieu, son vécu sensitif.

Ces sensations inobservables sont néanmoins testées par les soignants, dans le cadre des mêmes protocoles que ceux cités précédemment, mais cette fois-ci à la demande des patients qui espèrent une récupération. Les résultats du test montrent que ces ressentis n'ont pas de lien avec une réalité extérieure observable : lorsque le patient est touché ou piqué, sa réponse, juste ou fausse, à la question du soignant est aléatoire et ne dépend en rien de l'action test du soignant. Ce rituel du test protocolaire dans les relations soignants/patients vise à faire comprendre et admettre au patient qu'il s'agit d'erreurs sensitives produites par son système neurologique. Elles ne correspondent à aucune réalité qui pourrait être commune, dont il serait possible de tenir compte ensemble dans une situation d'échange, sans déroger à un principe fondateur des relations sociales : la croyance dans une même réalité commune. Ces sensations-erreurs deviennent par suite quantité négligeable dans les relations soignantes, il n'est plus utile d'en parler : la démonstration de leur non-pertinence a été faite.

Cependant, pendant une première période, le patient va généralement garder secrètement l'espoir que ses sensations et ses douleurs, non observables extérieurement, sont les signes précurseurs d'une repousse neurologique. Cette explication lui a souvent été transmise par ses pairs, parfois par des soignants. Pendant cette première phase de sa rééducation, le patient écoute attentivement

et intensément les moindres sensations provenant de son corps : il est à l'affût du moindre signe de la plus petite récupération. Par la suite, à force d'expériences de dissonance cognitive, le patient choisit, quand ces sensations ne lui procurent aucune gêne, soit de ne plus y accorder d'attention, soit de les garder pour lui.

Les sensations-erreurs quant à la réalité commune rendent finalement le patient méfiant vis-à-vis de son potentiel sensitif et donc de lui-même. Ces difficultés à allier une définition commune de la réalité et des perceptions liées à une sensibilité interne qui, jusqu'à l'accident, n'avait pas eu pour habitude de les fourvoyer, éclairent en partie les raisons pour lesquelles certains patients tiennent des discours paradoxaux. Mr F. (30 ans, profession intermédiaire) dit à son kinésithérapeute qui lui masse le pied :

- Il est froid mon pied ! Il est mort !

En l'occurrence, le kinésithérapeute n'avait pas particulièrement remarqué le froid signalé par Mr F., pas plus que la mort du pied. Notons que ces deux notions sont antithétiques : le froid renvoie à la sensation - et non pas à son manque, puisque Mr F. constatera plus tard que son pied s'est réchauffé grâce au massage - et la mort, à l'insensibilité, pour la même partie du corps. Pourtant Mr F., et bien d'autres que lui, exprime son vécu de cette manière paradoxale : sensation et, dans le même temps, non-sensation. En définitive, il semblerait que le patient ressente réellement une sensation qu'il sait pourtant ne pas exister réellement.

Effectivement, la définition commune de leur situation corporelle ne correspond pas à leurs ressentis sous-lésionnels – critère de vécu -, mais aux informations recueillies par ce qu'ils voient d'une part, et aux assertions des soignants d'autre part – critère d'observabilité -. Les patients vivent un conflit sémantique interne entre plusieurs sources d'informations contradictoires, entre des critères de pertinence contradictoires. Cet apprentissage corporel menace de leur faire perdre leur bon sens, de leur faire perdre leur facilité d'adhésion à la réalité commune. Le patient est ainsi confronté à un double risque social. Tout d'abord, il ne veut pas se voir attribuer, par ses pairs, le qualificatif « TC »¹² de surcroît, alors qu'il fait déjà partie des « capés à roulettes », ce

¹² Traumatisé Crânien : des patients traumatisés crâniens séjournent dans la même institution et donc coudoient au quotidien les personnes blessées médullaires. Ces dernières insistent beaucoup pour en être distinguées, et détournent

qu'il vit en général comme une dévalorisation importante de sa personne. Deuxièmement, si les soignants venaient à s'apercevoir de son incapacité à accepter la définition commune de sa réalité corporelle, de son déni évident de la réalité, le patient pourrait se voir donner de nouveaux attributs mettant le soupçon sur sa bonne santé mentale. Il appartiendrait alors à la catégorie des patients qui somatisent¹³ ou bien des patients qui sont en difficulté psychique. Ce double risque social dissuade généralement les patients d'insister en faveur d'une définition non consensuelle de leur situation corporelle.

A cela s'ajoute probablement une autre raison, liée à la spécificité de leur sensibilité elle-même : la non-reproductibilité des sensations dans des conditions d'expérience similaires. De nombreux patients ont fait état d'une sensibilité changeante, même après de nombreuses années :

M. R., 45 ans, ouvrier : *Ben, je ne sais pas ! Parce que c'est une sensation..., même nous, peut-être... Justement ! C'est parce qu'on n'est pas sûr de ce que l'on dit, tu vois ? C'est bizarre ce que je dis là, hein ? Mais même nous, on n'est pas sûrs de ce que l'on ressent en fait, tu vois ? C'est vrai, j'aurai pu dire, c'est vrai j'ai des picotements et tout, tu vois ? Mais heu... : je vais changer mon pied de place, ça va être pareil, demain, je ne vais pas en avoir du tout... Alors tu..., tu sais, tu, tu..., tu ne sais pas, tu ne sais jamais !*

Pour certains, le manque de régularité dans la réponse de leur corps au stimulus inhibe toute élaboration personnelle de significations. Ils renoncent à se faire confiance en matière de réalité, leur vécu sensitif est manifestement trop aléatoire.

Paradoxalement, certains ressentis des patients, bien qu'ils ne soient pas observables d'un point de vue clinique, font l'objet de l'attention des soignants. Ainsi, après le critère d'observabilité – observabilité pas nécessairement exercée par tous : les confirmations et légitimations par le médecin suffisent -, nous mettons en lumière un deuxième critère de pertinence dans la mise en place d'un consensus commun concernant la situation corporelle du patient : la douleur. Les soignants sont très vigilants à l'expression par le patient de ses douleurs neurologiques – pourtant non observables - et proposent tout un panel de solutions thérapeutiques. Le fait que les

très couramment ce terme médical de son sens premier pour signifier « débile », « fou », etc. Il existe une hiérarchisation des « handicaps », partagée par les patients, une valorisation spécifique des symptômes visibles.

¹³ rendre somatique un trouble psychique.

symptômes évoqués soient souvent les mêmes, de pouvoir agir médicalement et d'obtenir des résultats tangibles - toujours uniquement pour le patient - valide par rétroaction l'existence de ces douleurs inobservables pour les soignants, renforce l'adhésion à la connaissance médicale allopathique pour les patients.

Néanmoins, la douleur du patient n'est pas toujours tenue pour réelle par les soignants : si le patient ne décline pas un tableau de symptômes caractéristique de douleurs neurologiques - seule dérogation acceptée au critère d'observabilité - le consensus sémantique est dès lors nettement plus difficile à réaliser. Cela suscite chez le patient des états de tensions importants. Il veut être entendu, reconnu dans sa définition de sa situation corporelle et surtout soigné, soulagé de ses douleurs, cela même au risque de perdre notoirement la face. L'expression « être fou de douleur » prend alors tout son sens. Si certaines sensations deviennent facilement quantité négligeable, d'autres résistent âprement au traitement social. Une patiente souffrait depuis plusieurs semaines de ses doigts parce qu'ils étaient enflés :

Mme O., 56 ans, profession intermédiaire : *Ca m'énerve ! Personne ne les sent durs sauf moi ! (ses doigts) Moi je les trouve gonflés ! Ca m'énerve ! »*

Comme elle ne présentait pas les symptômes classiques des douleurs neurologiques, son insistance à proposer cette définition de sa réalité corporelle restait vaine. Pour que son cas soit reconsidéré, il faudra l'intervention virulente de sa famille auprès du médecin et le soutien tacite de quelques soignants.

Le diagnostic posé, s'il permettra un traitement médicamenteux qui soulagera, impliquera très directement l'existence de troubles psychosomatiques. Un désaccord majeur sur la définition de la situation corporelle entre le patient et les soignants trouve régulièrement sa résolution dans une acceptation de soins des symptômes jugés inexistants au prix de soupçons sérieux sur la santé mentale du patient. Il faut que le vécu exprimé par le patient, à défaut d'être observable, soit en accord avec les catégories de la réalité usuellement admises. Néanmoins, les soignants reconnaissent parfois des restrictions à leur connaissance, une limitation de leur pouvoir de sémantisation.

Les limites au pouvoir sémantique médical

Les patients constatent souvent avec amertume l'impuissance de la médecine à les « sauver », c'est-à-dire à leur rendre leurs jambes. Mais la médecine peut s'avérer aussi impuissante à sémantiser le corps. Le patient constate des liens de cause à effet, validé par les soignants, que la médecine ne peut pas expliquer :

En séance kiné, le patient s'exclame :

- *Là ça me gratte l'épaule à fond... C'est chiant !*

La chercheuse interloquée regarde le kinésithérapeute : le soignant ne touche pas l'épaule du patient, que se passe-t-il ?

- *Ca arrive souvent quand je mobilise son bras...*

- *C'est particulier ou c'est une réaction habituelle ?*

- *C'est particulier à G. Tu sais en neuro...*

La catégorie conventionnelle utilisée pour qualifier ces phénomènes sera le qualificatif « neuro ». Le « neuro » est ce qui n'est pas explicable autrement, le lien causal par excellence. Ce vocabulaire médical renvoie à ces erreurs du système neurologique déjà évoquées, à un corps qui n'est plus sous le contrôle du patient, qui échappe à sa volonté, une sorte de corps fou, non sémantisable, qui résiste à l'imposition de sens commun, un corps qui produit des actions absurdes. Or le vide de sens est généralement vécu comme une expérience très angoissante¹⁴, d'où l'importance de la contribution sémantique des soignants qui sont eux légitimés par la société dans leur élaboration de signifiants. Ils peuvent permettre une réassurance du patient à condition de trouver un consensus sur sa définition corporelle. Cependant certains patients tentent le risque d'une sémantisation personnelle.

Effectivement ces non-sens corporels sont utilisés par certains patients à des fins pratiques. Par exemple, ils exploitent leurs contractures¹⁵ pour produire des mouvements utiles. Nous avons observé un patient qui, en baillant, pouvait provoquer une contracture du bras droit, et donc le

¹⁴ A ce sujet, lire David Le Breton, Corps et symbolique sociale, in *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol. LXXIII, 1982, pp. 223-232

¹⁵ Contraction prolongée ou répétitive, involontaire, d'un ou plusieurs muscles, sans lésion de la fibre musculaire.

« posturer » autrement, sans aide humaine, la nuit. D'autres patients peuvent provoquer une contracture pour ramasser des objets au sol, pour marcher entre les barres parallèles en « kiné », etc. D'autres encore sentent arriver leurs contractures et peuvent en tirer parti. Il ne s'agit pas de faits exceptionnels : beaucoup d'« anciens dans le handicap », après une phase d'expérimentation de leur potentiel corporel, possèdent une ou deux techniques personnelles qu'ils n'ont pas apprises pendant leur passage en institut de rééducation. Ces phénomènes, et surtout leurs exploitations secondaires, sont connus des soignants. Un kinésithérapeute explique :

Tu sais E., il se sert de ses contractures pour marcher. Il les contrôle pour se mettre debout. Un petit peu de motricité volontaire dans les jambes mais quand tu lui demandes de faire un mouvement, il arrive à le faire, mais plutôt parce qu'il contrôle ses contractures, pas par sa volonté.

Néanmoins, leur apprentissage n'est pas transmis ou favorisé par les soignants, sauf cas très exceptionnel. Cela se comprend notamment par le fait que ces contractures sont catégorisées comme aberrations liées à la lésion du système neurologique.

Conclusion

Ces premiers résultats demandent bien évidemment à être précisés, de nombreux facteurs sociologiques intervenant dans le processus de sémantisation n'ont pas pu être exposés, et notamment les aspects liés aux contraintes institutionnelles, aux relations entre pairs, aux implications corporelles des soins en matière d'intimité ou d'hygiène, etc. Néanmoins, malgré ces limites, nous espérons que cette contribution aura permis de faire valoir tout l'intérêt d'une démarche visant à approfondir l'analyse du processus de sémantisation du corps en cours dans les interactions patient-soignant.

Comme nous l'avons constaté, la définition de la situation corporelle n'est pas un donné, un sens transcendant qui s'imposerait de lui-même comme une évidence naturelle à tous les acteurs. Notre hypothèse concernant ce sens, est qu'il s'agit, lorsqu'il est verbalisé, d'un consensus entre acteurs, validant des significations, consensus sans cesse renégocié. Des patients et des soignants dépendent l'établissement d'une définition consensuelle de la situation corporelle.

Cet apprentissage social du corps, s'il n'a pas d'impact sur la repousse des nerfs, ni sur la récupération d'amplitudes articulaires, est néanmoins un facteur non négligeable de la récupération du patient. Le processus de sémantisation, favorablement négocié, permet une adhésion du patient aux soins qui lui sont procurés, et donc une motivation et un investissement dans les séances de kinésithérapie et d'ergothérapie, un travail actif et volontaire, et, surtout, une recherche de sens plutôt qu'un abandon du corps. Le potentiel corporel peut alors être développé d'une manière favorisant nettement l'autonomie du patient ; le corps et surtout la personne incarnée s'en trouvent « moins handicapés » en situation de vie ordinaire.

Références bibliographiques :

Asch S. E. (1952). *Social Psychology*, New York, Prentice Hall.

Berger P. et Luckmann T. (1996). *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin, 288 p.

Brunelles P. (1992). Ergothérapeutes et relations thérapeutiques, *Les Cahiers du CTNERHI*, n°60, 51-67.

Brunelles P. (1994). Histoires d'Aides Techniques, *Les Cahiers du CTNERHI*, n°62, 45-60.

Bruzstowski M. (2001), *L'annonce du handicap au grand accidenté – Pour une éthique de responsabilité partagée*, Ramonville Saint Agne, Erès, 256 p.

Cook Jon, (2000). Le Handicap est culture, revue *Prévenir - Les aspects sociaux du Handicap, Reconnaître, Intégrer, Respecter-*, Marseille, coopérative d'édition de la vie mutualiste, 61-70.

De Queiroz J-M. & Ziolkowski M. (1997). *L'interactionnisme symbolique*, Rennes, PUR, 140 p.

Goffman E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, éd. De Minuit.

Goffman E. (1975). *Stigmate, Les usages sociaux des handicaps*, Paris, éd. de Minuit, 175 p.

Goffman E. (1991). *Les cadres de l'expérience*, Paris, éd. de Minuit, 573 p.

Hall E. (1971). *La dimension cachée*, Paris, Seuil, 255 p.

Le Breton D. (1982). Corps et symbolique sociale, *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol. LXXIII, 223-232.

Le Breton D. (1985). *Corps et société*, Paris, Méridiens Klincksieck , 230 p.

Marcellini A., « *Nous, les fauteuils...* », TREMA, hors série n°1, colloque EPS, IUFM de Montpellier, 9-21.

Mauss M. (1936 [1950]). Les techniques du corps, *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, 363-386.

Strauss A. (1992). *Miroirs et Masques – une introduction à l'interactionnisme*, Paris, Métailié, 195 p.

Strauss A. (1992). *La trame de la négociation –sociologie qualitative et Interactionnisme*, Paris, l'Harmattan, 320 p.

Winance M. (2000). De l'ajustement entre les prothèses et les personnes, *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, n° 85, 11-26

