



COLLECTION HANDICAP VIEILLISSEMENT SOCIÉTÉ

Corps diminué et reconstruction collective

Xavier Bouton

Préface de Michel Peroni

PUG

Xavier Bouton

CORPS DIMINUÉ
ET RECONSTRUCTION COLLECTIVE

Presses universitaires de Grenoble

Devenir un être *sollicitudinaire*

Préfacer cet ouvrage est un geste amical à l'égard de celui qui en est l'auteur, lequel est et demeurera bien entendu inconnu du lecteur, mais ne s'en manifestera pas moins à lui, tant ce sont aussi les qualités humaines ayant été engagées dans le travail d'enquête dont il est rendu compte ici qui lui ont permis d'avoir *in fine* la qualité qui est la sienne! En ce sens, cela revient à rajouter au texte ce dont il fait l'ellipse et qui concerne la biographie de son auteur, pour ainsi dire recomposée et totalisée par l'enquête, dans le cadre d'une forme d'épistémologie continuiste consistant à ne pas séparer l'enquête de la vie de l'enquêteur: ces qualités, en effet, n'étaient pas simplement celles d'un sociologue mais celles d'un ancien athlète de haut niveau, celles d'un kinésithérapeute et celle d'un patient ayant eu à connaître lui aussi l'atteinte corporelle.

Préfacer, c'est aussi, au sens littéral, un geste de prévenance à l'égard du lecteur, qui consiste à lui dire combien celui qui l'a précédé dans le parcours qu'il s'apprête à entreprendre en a été gratifié, et quels sont les éléments qui de son point de vue font la valeur du texte auquel il vient associer son nom et dans lesquels, en quelque sorte, il se reconnaît. Ces éléments d'hétéro et d'auto caractérisation sont au nombre de deux. Le premier concerne l'écriture de Xavier Bouton et le second la sorte d'enquête d'ontologie pratique que vient documenter et analyser cet ouvrage.

Ce qui ressort d'emblée de l'écriture de Xavier Bouton et impressionne, c'est un bonheur descriptif qui se marque en particulier dans les comptes rendus des séquences d'action conduites sur le plateau technique; c'est aussi le caractère particulièrement intensif de l'analyse documentaire, tant dans sa qualité de détail que dans l'exploitation du corpus (comme dans les 2 derniers chapitres, tout entiers constitués

par une seule situation d'entretien décomposée analytiquement en de nombreuses séquences!). Mais cela n'est pas tout et le lecteur attentif en viendra à remarquer combien l'écriture participe ici de la recherche elle-même, est un prolongement de l'enquête; comme si cette « pragmatique de la communicabilité » (p. 253) qui se joue sur son terrain d'enquête à l'épreuve de l'atteinte corporelle et que l'auteur s'emploie à documenter, se prolongeait dans l'ordre de son écriture à lui. Cela se marque de bien des manières. D'abord, dans ces nombreuses phrases qui, en se déroulant, s'avèrent être de véritables oxymores, c'est-à-dire qui associent les contraires comme autant de possibles. Ensuite, dans la multiplication des reprises nominales au sein d'une même phrase, comme autant de tentatives pour suivre, dans l'écriture, le rapport à l'autre du professionnel observé et la pluralité des régimes d'identification qui s'y télescopent. Enfin, plus largement, dans la quasi-redondance de cette écriture, marquée par d'innombrables reprises et reformulations. Cette quasi-redondance correspond pour une part à la manière dont la problématique générale qui sous-tend l'ethnographie se module en fonction des situations personnelles, en autant de cas. Cette quasi-redondance établit par ailleurs une homologie entre le temps qui est celui de la lecture de l'ouvrage et le temps long du parcours et de la présence des patients dans le service, scandé par les infimes modulations de ce à quoi ils sont aux prises.

Qu'en est-il maintenant de la sorte d'enquête originale que nous présente cet ouvrage? Posée dans ces termes, la question est à vrai dire mal posée, car c'est bien plutôt deux enquêtes distinctes qui se combinent et s'entrelacent pour n'en faire qu'une seule. Là est le tour de force de l'enquêteur modeste dont parlait Isaac Joseph, qui ne prétend à rien d'autre que suivre le déroulement de l'activité pratique dans le détail de ses circonstances: ce qui s'engage comme une sociologie morale d'inspiration pragmatiste et de type interactionniste – il est question de la personne comme horizon pratique (p. 252), comme « chose morale à être » (p. 85), du maintien chez le patient de son « *accountability* » de personne (p. 255) – en vient, sans inflexion particulière, à se donner pour objet la sorte d'enquête, d'exploration ontologique qui est celle des acteurs du terrain (il est question d'instauration ou d'accomplissement de l'« être tétraplégique »). En première approche, l'enquête porte en effet, d'un côté, sur l'épreuve intime que traverse le patient, pour autant que la manière dont une personne est définie et vaut est

profondément mise à l'épreuve par l'atteinte corporelle qui met à mal la capacité d'agir, l'autonomie et avec elle l'axiomatique capacitaire qui les sous-tend. De l'autre (du côté des professionnels de santé), sur la dimension morale d'attention à la personne engagée dans le soin et l'accompagnement, ce qui donne parfois lieu à un dualisme, le travail moral étant présenté comme s'ajoutant à l'activation proprement physique. Mais il s'avère que le travail moral ourle bien plutôt toute forme d'activité (cf. les conversations qui accompagnent les manipulations du kiné – à moins que, comme cela est justement remarqué, ce ne soient les manipulations qui accompagnent les conversations). Concernant l'«épreuve intime», Xavier Bouton montre qu'elle met en jeu une tension entre recapacitation et acceptation (laquelle peut se dire à son tour capacité à accepter). Surtout, il montre que, pour être intime, l'épreuve n'en est pas moins collective puisqu'elle engage à des modes d'agir collectif redéfinissant ce qu'est désormais la personne – il est question de «travail sur soi collectivement négocié» (p. 221). Il ne s'agit donc pas seulement de savoir si l'individu aura la capacité de s'accepter mais s'il consentira à s'altérer. À cet égard, l'auteur parle d'un enjeu «métaphysique» de l'acceptation : laquelle ne consiste pas simplement (sic!) à accepter le handicap mais à accepter de ne plus se voir comme sujet ; à se départir de la représentation de soi comme un sujet au profit d'une conception distribuée de l'action, imputable non plus à l'individu mais relevant d'une performance collective – il est question à ce propos de «processus transformationnel» (p. 109), de «passage d'un soi autonome à un soi distribué» (p. 170), de «reconfiguration de l'individualité aux prises avec la tétraplégie» (p. 192). En somme, le changement opéré dans la métaphysique de l'action, de *sujet* à *actant*, n'est pas ici un effet d'affiliation théorique du chercheur lui permettant, à lui, de surmonter ses problèmes théoriques ; il procède de l'activité pratique des divers intervenants et demande à être opéré, accompli, par les patients pour surmonter l'épreuve morale à laquelle ils sont exposés.

En sorte que l'objet véritable est *in fine* l'enquête ontologique menée *in situ*, soit l'exploration d'une «nouvelle manière d'être», d'un nouveau mode d'existence ; soit l'expérience progressive et collectivement partagée d'un «nouvel être» et tout à la fois des relations nouvelles qui lui sont attachées. Ce dont donne parfaitement la mesure la notion d'«être tétraplégique» et non pas de «personne tétraplégique», pour

désigner un mode d'existence distinct où ce qui tient à la personne et ce qui tient à ses entours s'indéterminent ; expression, à vrai dire, entendue d'abord sous une forme substantivée (alternative à « personne tétraplégique ») et qui tend à être prise ensuite sous une forme verbale ce qui correspond mieux à l'idée d'un accomplissement continu et distribué – cf. chap. 8 : « Faire exister à deux l'être tétraplégique » (p. 201). De la sorte d'ontologie pratique engagée là, on pourrait dire, à la suite et à la manière d'Étienne Souriau, qu'elle est *ontagogique*¹ : parce que ce nouvel être, d'abord tout virtuel, n'est pas seulement à découvrir et à explorer mais à faire exister ; parce qu'il n'est pas seulement question de connaissance de l'être mais aussi surtout de l'action consistant à le porter à l'existence, à l'*instaurer*, dirait Souriau. Ainsi, autant l'enquêteur, pour sa part, n'est pas un pur être épistémique mais engage la continuité de son expérience, autant il s'avère que les enquêtés, quant à eux, ne sont pas de simples praticiens mais, tout aussi bien, s'emploient à performer la théorie.

Au reste, le rapprochement avec l'œuvre d'Étienne Souriau est opéré par Xavier Bouton lui-même qui reprend au riche lexique souralien, outre la catégorie centrale d'*instauration*, celle même d'*être sollicitudinaire*² pour désigner la sorte d'être qui est instauré là. Reprenant

-
- 1 Dans son exploration des modes d'existence, E. Souriau distingue ce qui est d'ordre ontique et qui concerne proprement l'être en ses divers modes, de ce qui est d'ordre ontagogique et qui concerne le *faire être*. À propos de la philosophie de l'instauration qu'il entend instaurer, Souriau précise qu'elle « rassemblera à la fois les modes de l'agir et ceux de l'être, en étudiant comment et par quelles voies ils peuvent se combiner » (*Les différents modes d'existence*, PUF, 2009, p. 164).
 - 2 S'appuyant sur l'ancienne distinction scolastique entre ces deux genres d'existence que sont l'aséité et l'abaliété, c'est-à-dire entre « être en soi et par soi » ou « être en et par quelque chose d'autre » (*Les différents modes d'existence*, PUF, 2009, p. 103), Souriau appelle sollicitudinaires, les existences qui dépendent tout entières « de la grandeur ou de l'intensité de notre attention ou de notre souci » (*ibid.*, p. 134) ou encore les êtres qui pour exister doivent en passer par la sollicitude d'autres êtres, appelés à engager un faire instauratif, à devenir proprement agents instaurateurs (*L'œuvre à faire*, PUF, 2009).

alors une formule qui a fait florès dans le domaine de la recherche en sciences sociales depuis le « Devenir anorexique » de Muriel Darmon tout en situant pleinement l'enquête ethnographique dont il s'agit dans la perspective tracée par Souriau, cet ouvrage-ci, peut-on considérer, eût tout aussi bien pu s'intituler : « Devenir un être sollicitudinaire », manière d'en indiquer d'emblée la teneur ontologique.

Michel Peroni
Professeur de sociologie à Lyon 2

Introduction

Le travail d'enquête dont je rends compte dans cet ouvrage traite du rétablissement de la personne suite à une atteinte profonde et irréversible du corps. Il y est question d'appréhender l'expérience faite par le patient en tant que processus, en documentant, non pas directement une épreuve personnelle, mais un agir collectif de l'ordre d'un accomplissement moral consistant à maintenir un sens de soi pour la personne pleinement handicapée: comment le patient hospitalisé dans un service de rééducation en vient-il à produire ce sens de soi? Répondre à cette question invite à porter le regard sur l'ordinaire des pratiques d'accompagnement et de soin, dans un temps qui n'est pas celui de la neutralisation du handicap, mais celui dans lequel il prend forme. Dans cette perspective, le rapport à soi engagé dans la pratique ne saurait se réduire à une épreuve épistémique, c'est-à-dire à la production d'un savoir sur la situation ou sur soi, mais ouvre sur la question plus large de l'enquête ontologique qui interroge: « Quel être suis-je encore? »; « Quel être suis-je devenu? ». L'analyse des pratiques de soin et d'accompagnement part alors de l'hypothèse que le travail sur le terrain consiste toujours à signifier que le patient est bien une personne en dépit des normes auxquelles il ne satisfait plus, quand bien même cette reconnaissance serait précisément sujette à caution puisque soumise à l'épreuve d'une atteinte radicale au plan tout aussi bien corporel que moral.

En décrivant et en analysant ce que patients et professionnels font ensemble, ce qu'ils en disent, ce qu'ils manifestent de l'épreuve morale qui est la leur, tout comme la manière dont les uns et les autres font avec des objets, mais aussi avec des récits, le présent ouvrage se propose d'explorer comment se fabrique la personne: qui décide de ce en quoi elle consiste? Comment un signe, un geste, un lieu, un objet devient-il important et acquiert-il sa teneur morale? Quelles précautions, quelles attentions doivent accompagner le soin pour s'assurer que la personne est bien prise en compte, et qu'elle importe dans le collectif?

C'est pourquoi d'une manière générale, l'enjeu de l'ouvrage est de montrer, en le détaillant autant que possible, que la personne est un horizon pratique, c'est-à-dire le résultat continu d'un travail collectif.

La recherche sur laquelle s'appuie cette publication est une enquête ethnographique reposant sur une sociologie morale d'inspiration pragmatiste et de type interactionniste. Cette option de recherche m'est spontanément apparue comme la plus appropriée pour rendre compte du processus de recapacitation de la personne et des pratiques langagières qui l'accompagnent, la cadrent et la glosent tout au long de son parcours dans un service de médecine physique et de réadaptation (MPR). Dans cette configuration, la présente recherche sociologique s'attache à dégager, dans un service identifié, les régularités qui sous-tendent et organisent l'expérience des patients, des professionnels de santé et des proches.

Durant trois années, l'enquête s'est déroulée dans un seul service de MPR : je me suis inséré dans les activités de l'équipe, familiarisé avec les professionnels et les patients, et j'ai suivi certains d'entre eux. Au fil d'allées et venues à la temporalité variable, j'ai parcouru les méandres d'un terrain dont la dynamique se compose d'accélération et de temps d'arrêt propres à la temporalité de l'activité elle-même. La constitution du corpus documentaire s'est effectuée à l'aide d'enregistrements et de prises de notes en accompagnant l'activité de soin ; elle s'est également prolongée par des temps d'échanges plus informels comme peuvent l'être la remarque d'une personne croisée l'espace d'un instant, une tension sensible lors de la visite d'un proche ou encore les commentaires des professionnels de santé saisis au sortir d'un soin. Dans les pages qui suivent, la parole des acteurs de terrain est toujours encadrée par des guillemets qui la distinguent de ma propre écriture, et le locuteur est aisément identifiable, bien qu'anonymé.

Plus largement, la mise en relation avec des patients fonctionnellement très diminués par leur pathologie – comme le sont les *tétraplégiques*³ par exemple, pour lesquels l'absence de sensation et de mouvement de leur corps modifie profondément la conduite interactionnelle –

3 Les termes qui relèvent d'un vocabulaire spécifique sont écrits en italique et sont définis dans le glossaire.

m'a conduit à envisager l'ethnographie sous un angle différent : étant interrogé, sollicité et en situation, souvent, d'apporter une aide au cours des interactions, l'observation *in situ* a régulièrement induit que j'en vienne moi-même à être impliqué dans l'activité en cours. La méthode ethnographique à laquelle j'ai eu recours se montre donc particulièrement attentive aux relations qui se tissent entre l'enquêteur et les acteurs du terrain.

Pour ces raisons, mon approche participe de ce que Nicolas Dodier et Isabelle Baszanger nomment une « ethnographie narrative⁴ », dans laquelle l'enquête est racontée comme un processus articulé à l'histoire de l'enquêteur. Le travail d'analyse permet de spécifier, dans un effort réflexif, à quel titre l'ethnographe est présent dans la suite des éléments rapportés. Le récit rapporte, à la première personne, des événements que l'enquêteur rencontre en arpentant son terrain : « c'est ce récit qui est dorénavant l'élément intégrateur (Ricœur, 1983), il en garde la dimension temporelle, et n'efface pas, loin de là, l'auteur ethnographe de son texte⁵ ».

Dans le service, la parole des patients dont je rends compte n'est ni absente ni peu considérée – il m'aurait fallu alors ménager un cadre propice à la confiance ou à une parole exutoire pour remédier à cela. Au contraire, elle est omniprésente, d'autant qu'elle constitue le terrain d'exercice privilégié du travail moral et le moyen d'expression par excellence de la considération morale étant mis à l'œuvre. Ce décalage appelle un commentaire d'ordre méthodologique. Je reprends ici à mon compte la distinction opérée par l'ethnométhodologie entre deux sortes d'*accounts*, deux sortes d'occurrences langagières se rapportant à l'action ou à l'expérience⁶ : un *account* à propos de l'action ou de l'expérience comme choses échues, prises comme objet de représentation, de signification et constituées là en objet sémiotique ; un *account* à même l'action ou l'expérience en train de prendre forme et incorporé à leur propre texture. Or, autant la première sorte d'*account* ne saurait

4 Dodier et Baszanger, 1997, pp. 37-66. Notons que ces deux auteurs différencient cette approche narrative de l'« ethnographie intégrative » qui construit des collectifs d'appartenance pour des individus et qui fait le tableau d'une culture au terme d'un apprentissage de l'enquêteur.

5 Dodier et Bazanger, *ibid.*, p. 47.

6 Quéré, 1994, pp. 17-41.

authentiquement documenter les situations qu'il évoque et véritablement informer que sur sa propre situation de production, autant la seconde sorte d'*account* constituée par les paroles inhérentes aux dispositifs pratiques observés pour l'analyse concourt à la dynamique de leur organisation endogène.

Si l'enquête porte essentiellement sur l'activité en cours d'un service de MPR, le parcours de lecture proposé pour couvrir le parcours effectué en MPR s'engage cependant, en une sorte de préambule, par une incursion dans le service de réanimation et, bien plus tard, dans la dernière partie, fait état de visites au domicile des patients. Toutefois, c'est bien toujours depuis le service de MPR que ces délocalisations s'effectuent au regard de l'importance qu'elles revêtent pour l'activité qui s'y déroule. En effet, il est vrai, d'une part, qu'une stimulation la plus précoce possible, avant même le réveil, est le gage ensuite d'une meilleure récupération et, d'autre part, que le retour à domicile ne peut finir par s'effectuer, le cas échéant, sans avoir fait l'objet d'une préparation minutieuse. En somme, l'action du service de MPR se déploie aussi bien en amont, sous forme de recommandations à l'usage des réanimateurs, qu'en aval, par des aménagements logistiques et matériels du futur cadre de vie du patient.

La première étape de l'enquête vise à explorer l'organisation de cette stimulation précoce du patient en y associant un travail d'accompagnement par les proches (chapitre 1). Elle se prolonge par celle documentant le travail de réparation des corps décliné en MPR sur le plateau technique. Alors que l'on s'emploie à retrouver des capacités perdues, le travail sur le corps confronte le patient à de l'incertitude quant à une possible récupération ; il nécessite pour les professionnels de santé de consentir à un travail moral pour engager le patient dans la réappropriation subjective de son corps et de pratiquer une évaluation évolutive. Par la suite, l'enquête croise les descriptions de l'activité s'opérant sur le plateau technique et ce qui s'objective collectivement lors des réunions d'équipe entre professionnels de santé qui font état de l'avancement des progrès de leurs patients. De quoi peut-il être capable et jusqu'où la réparation valant ou non un retour possible à une forme d'autonomie peut-elle être considérée comme acceptable (chapitre 2) ? À ce stade, je m'intéresse à l'incidence des dispositifs techniques et de l'étendue du collectif qui supportent les capacités

découvertes progressivement en établissant ce que le patient devrait pouvoir être en mesure de faire au terme du processus (chapitre 3).

En portant le regard sur l'ordinaire des pratiques d'accompagnement et de soin dans un temps où le handicap prend forme, l'enquête se focalise bientôt sur le cas à part des patients *tétraplégiques*. Le corps étant devenu chose inerte dans la *tétraplégie*, qu'en est-il alors, lorsque l'axiomatique de la capacité peine à pouvoir être effectivement sollicitée? Dans cette nouvelle étape, l'enquête s'élargit au collectif qui, répondant au choc de la transformation radicale du mode d'existence du patient, devient alors constitutif de la personne en agissant sur lui par des dispositifs qui l'instaurent comme être relationnel (chapitre 4). En mettant l'accent sur le rôle du collectif et des dispositifs rendant possible un accomplissement de la personne *tétraplégique*, l'enquête souligne alors la manière de répondre à la différence corporelle radicale du *tétraplégique* en redéfinissant collectivement l'être capable à l'épreuve d'un corps qui ne permet plus d'agir soi-même (chapitre 5). L'analyse des échanges ayant lieu au cours de l'activité de soin déplie le processus de recapacitation morale de la personne qui s'engage dans un travail dont l'enjeu est donc aussi d'ordre ontologique (chapitre 6).

L'exploration des nouvelles manières d'être conduit alors à enquêter sur le franchissement du seuil de la MPR vers l'extérieur (chapitre 7). Dans une unité de lieu de temps et d'action qui lui est propre, l'enquête présente ainsi un dispositif de parole *ad hoc* mis en place par les professionnels de santé pour aider un patient *tétraplégique* et la personne avec laquelle il vit à finaliser leur projet : une rencontre avec d'anciens patients atteints de *tétraplégie complète* et leur conjoint ou conjointe (chapitre 8). L'événement que constitue cette situation de rencontre est une sorte de point limite de l'accompagnement hospitalier puisque sont sollicités d'anciens patients au titre de l'expertise qu'ils ont formée, conjointement à leur compagne ou compagnon. Il s'agit de reconfigurer l'expérience de la *tétraplégie* par les anciens patients grâce à un discours de médiation au cours duquel l'accent est mis sur le collectif entourant la personne *tétraplégique* : comment les proches peuvent-ils agir, l'être *tétraplégique* devenant un être distribué (chapitre 9)?

Dans mes investigations, je m'intéresse au phénomène sans recours préalable à une théorie du handicap. En effet, l'épreuve dont je rends compte n'est pas l'épreuve publique de la confrontation réitérée avec

le sens social du handicap dans les diverses situations d'une vie quotidienne mais l'épreuve intime d'une confrontation à soi-même se faisant sur une base radicalement nouvelle. En ce sens, je fais l'hypothèse que ce qui se joue dans le service de MPR repose sur la difficulté non pas d'identifier une quelconque situation de handicap mais de devoir répondre à la question suivante : quelle personne le patient est-il en train de devenir au regard de la particularité de son atteinte et de ses conséquences ? C'est pourquoi j'en appelle à la notion d'épreuve intime à laquelle se confronte la personne. Pour cela, je pars de l'hypothèse du terrain selon laquelle le service de MPR, qui se conçoit comme un lieu ressource des personnes atteintes dans leur corps pour surmonter leurs difficultés de participation à la vie ordinaire, engage aussi les êtres qui le composent dans un processus dont les résultats sont incertains : à qui ou à quoi aura-t-on affaire à terme ? Cela ne se révèle qu'au terme d'épreuves qui font apparaître ou non des capacités – d'aucuns diraient de résilience – chez la personne éprouvée. Dans cette perspective, il ne s'agit donc pas tant d'épreuves qui visent à atteindre une forme d'émancipation de la personne que d'épreuves qui reviennent à se confronter à la production de nouvelles normes et d'un être au monde qui se modifie. Si la notion d'épreuve intime peut laisser entendre, dans le cas des situations de handicap, que les surmonter relève du caractère personnel qui est celui d'une personne dont on pourra dire *in fine* par exemple qu'elle est plus ou moins résiliente, je m'oriente pour ma part vers une autre approche qui met l'accent sur le rôle du collectif et des dispositifs rendant possibles ces accomplissements de la personne.

Accompagner le patient dans son éveil au monde

Alors que je commence à enquêter sur le terrain du service de MPR de l'hôpital de Larive, le professeur responsable du service m'indique devoir faire régulièrement l'aller-retour entre le site de Larive et celui de l'hôpital de L'Amont où il consulte des patients dans un dispositif dont il a aussi la charge : le service de rééducation post-réanimation (SRPR) ; il m'invite à l'y accompagner. Le SRPR de Villeverte a été créé pour répondre à des lésions dont l'origine peut tout autant être traumatique que médicale ou post-chirurgicale ; il est spécialisé dans les traumatismes du crâne et de l'*encéphale*, mais il prend aussi en charge les blessés *médullaires* ou périphériques ainsi que les patients *tétraplégiques*. Le professeur m'explique que la mission de ce service est de débiter précocement une rééducation tout en assurant un suivi médical qui, entre autres, évalue la déficience neurologique et traite les causes curables d'un retard d'éveil de coma. Parce que l'atteinte sévère du système nerveux expose les patients à un haut risque d'une rupture de parcours qui compromettrait la qualité de leur prise en charge et de leur futur projet de vie, le professeur me présente donc le SRPR comme une étape fondamentale de la prise en charge du patient et de ses proches car, après la stabilisation des nécessités vitales, il permet d'orienter le parcours vers le soin de suite et réadaptation (SSR) le mieux adapté. C'est la première étape de la rééducation et de la réadaptation.

Du SRPR au service de MPR : initier un bon parcours

Hospitalisé en SRPR, le patient fait l'objet d'une prise en charge particulièrement lourde. C'est la raison pour laquelle le professeur de MPR s'assure que seuls les patients les plus conscients – ceux dont la phase

d'éveil s'est bien passée en SRPR et qui peuvent engager un travail intensif de rééducation fonctionnelle – seront redirigés vers son service de MPR. En revanche, les patients de SRPR dont l'état de santé ne relève pas d'un travail approfondi de rééducation et réadaptation fonctionnelle sont, quand leur état de santé le permet, directement dirigés vers des centres de SSR plus ou moins spécialisés ou vers une unité de proximité qui les rapproche de leur lieu de domicile. C'est pourquoi, face à un horizon de recapacitation fonctionnelle incertain, on ne peut déterminer que chemin faisant le parcours qui s'amorce là.

La raison d'être du dispositif de SRPR tient au fait qu'après la réanimation, un échec reste possible. La phase d'éveil et la gravité des atteintes lésionnelles du patient questionnent le devenir de sa personne au regard des séquelles encore très prudemment pronostiquées à ce stade. Ce service de post-réanimation répond donc à un souci pratique en permettant *in fine* aux praticiens d'élaborer des parcours en fonction de l'évolution de la phase d'éveil. Les capacités fonctionnelles du patient, minimales au moment de la phase d'éveil, répondent alors à des attentes sur le plan de la recapacitation qui se construisent au regard de la normativité impartie à la notion même de parcours : depuis le SRPR, c'est ainsi dans un objectif de recapacitation que la redirection vers le service de MPR se décide comme une nouvelle étape. Face à des phases d'éveil compliquées et souvent longues, l'action du SRPR s'organise pour éviter que les patients n'arrivent dans le service de MPR insuffisamment préparés pour y suivre une rééducation fonctionnelle car ils doivent être suffisamment conscients d'eux-mêmes et de leur état de santé pour prolonger l'action engagée de manière plus approfondie.

Une particularité du SRPR est d'inclure les proches en leur ouvrant les portes du processus de soin. Alors qu'à ce stade de la prise en charge, personne ne peut encore se prononcer sur le temps nécessaire pour que le patient recouvre – peut-être – ses capacités, répondre de ce qui est survenu après la sortie de la situation d'urgence exige moralement que les professionnels de santé fassent preuve de réactivité. Ainsi, dès le début d'un parcours long, la prise en charge temporaire en SRPR se caractérise par une inconnue à négocier : l'indéterminé du temps passé par le patient dans ce service. Cette prise en charge pourra évoluer vers une redirection du patient vers un autre dispositif, ce qui implique alors de la négocier avec les proches qui, en participant au processus

de soin, sont invités à prendre progressivement conscience de l'évolution de la situation. Dès lors, jusqu'où le patient, les professionnels et les proches peuvent-ils aller ensemble? Pour éclaircir cet horizon, et alors qu'au stade où il en est le patient ne réagit pas ou encore si peu, professionnels et proches doivent mener ensemble l'enquête sur l'émergence et l'évolution de capacités à propos desquelles il s'agit de s'accorder.

Un sas entre réanimation et rééducation en MPR

En débutant au SRPR après la réanimation, le parcours à venir des patients est du seul ressort des décisions des médecins; la place qu'occupe parmi ceux-ci le professeur spécialiste de MPR se justifie eu égard à la souplesse qu'elle assure dans la construction des parcours qui orienteront certains patients vers son service à l'hôpital de Larive. Le professeur s'assure du bon fonctionnement de ce service qu'il désigne sous le terme de «sas» afin d'en caractériser la fonction: entre la réanimation et le MPR, le SRPR rend possible la prise en charge des patients sans opérer de choix précipités concernant les parcours à venir, permettant ainsi de «voir venir», me dit-il.

La création du service de SRPR répond pragmatiquement à un problème relevé sur le terrain par les professionnels de santé. Après avoir constaté que durant le passage en réanimation, le temps imparti à la rééducation, pourtant cruciale à ce stade précoce du réveil, se trouve parfois négligé, le SRPR a été pensé dans le but de permettre un gain de temps et une plus grande efficacité en matière de rééducation. Dès la première semaine suivant le réveil des patients victimes d'un *accident vasculaire cérébral* (atteinte particulièrement susceptible de conduire en MPR), le professeur procède à une expertise qui s'appuie sur une évaluation établissant trois niveaux d'autonomie. Selon cette grille, il classe au premier niveau les cérébro-lésés dont la main est légèrement recroquevillée, plus ou moins déficitaire, et dont l'état général ne révèle que de discrètes séquelles. Ce cas de figure ne nécessite pas de rediriger les patients vers la MPR: ils peuvent rentrer directement à domicile après y avoir fait quelques aménagements nécessaires et leurs atteintes légères peuvent être rééduquées hors d'un service de MPR. Le deuxième niveau d'autonomie intéresse plus particulièrement l'activité propre à la MPR: c'est quand il constate que le patient se situe à ce niveau-là que le professeur peut décider de l'envoyer dans son service. Dans ce cas

Table des matières

LISTE DES SIGLES.....	5
PRÉFACE. DEVENIR UN ÊTRE <i>SOLLICITUDINAIRE</i>	7
INTRODUCTION.....	13
CHAPITRE 1. ACCOMPAGNER LE PATIENT DANS SON ÉVEIL AU MONDE.....	19
Du SRPR au service de MPR : initier un bon parcours.....	19
Un sas entre réanimation et rééducation en MPR.....	21
Ce qui vaut réveil	22
Le corps inerte au cœur du dispositif.....	24
De l’amorce d’une recapacitation physique.....	27
L’éveil progressif des proches par le dispositif	31
Dépathémiser la phase d’éveil.....	32
Ouvrir les portes	34
Les visites des proches : une lisibilité de la situation	37
Conclusion.....	41
CHAPITRE 2. CONSTRUIRE UN PARCOURS À PARTIR DE LA RECAPACITATION FONCTIONNELLE.....	43
Le plateau technique	44
Le lieu d’une épreuve morale collectivement négociée	44
Un binôme pour remettre le corps en mouvement	46
Quand l’exercice est un corps à corps	49
Franchir des étapes : le retour à la marche autonome	52

Du plateau technique aux réunions: l'aller-retour nécessaire	55
La réunion d'équipe: que faire en l'état actuel?	55
Le patient dont personne ne veut	59
Rendre compte des progrès fonctionnels dans la réunion de synthèse	62
Conclusion	67
 CHAPITRE 3. LA DIFFICILE NÉGOCIATION DES ATTENTES DE RÉCIPROCITÉ.....	69
Une expérience stérile?	70
Le travail du corps pour rester soi-même	70
Apprendre son corps pour continuer à faire soi-même.....	73
Travailler sans altérer son être autonome.....	75
Plaintes incompréhensibles ou patient incompris?	82
M. Magenta, un patient hors cadre.....	82
Un cas « irrécupérable »?	84
À qui dire sa plainte?.....	85
L'enquêteur, un interlocuteur accepté	88
Conclusion	91
 CHAPITRE 4. LA PART DE L'ÉMOTIONNEL	95
« Digérer sa nouvelle vie »	96
En réponse à la redéfinition du modèle de la personne autonome	99
Le consentement à l'altération de soi	107
Conclusion	114
 CHAPITRE 5. LES AJUSTEMENTS DE LA DISTANCE RELATIONNELLE.....	117
Les bons mots pour se dire	117

Se tutoyer.....	118
Le «vous» comme un soi distribué.....	120
La réciproque: parler de ce qu'on partage.....	121
Une identification du phénomène.....	123
La confiance comme activateur de parole.....	127
Le temps du corps et le temps pour soi.....	131
Les bonnes habitudes.....	131
Un quotidien rythmé par l'organisation des soins.....	134
Les surgissements du corps.....	138
Conclusion.....	141
 CHAPITRE 6. MODIFIER LES MODALITÉS D'EXISTENCE	
AVEC UN DISPOSITIF TECHNIQUE.....	145
L'introduction du fauteuil comme objet d'autonomisation	146
L'exploration du corps par les mots.....	146
«Faire corps».....	153
L'optimisation des petites capacités	155
L'émergence du geste.....	156
Les limites du déplacement autonome.....	161
Conclusion.....	164
 CHAPITRE 7. D'UN COLLECTIF À UN AUTRE.....	
Négocier la fin d'un parcours	169
De la construction du bon collectif.....	170
À la recherche de son double.....	171
La finalisation du projet	174
Le revirement.....	175
Le hiatus entre les attentes.....	176
Le patient à son couple.....	178
Identifier la typologie des bons interlocuteurs	180

Du « même » aux « semblables »	181
De la situation hors-norme à la construction d'une relation extraordinaire.....	183
Une solution qui fait consensus	185
Déterritorialiser la rencontre : un milieu « hors contexte »	187
Conclusion	190
 CHAPITRE 8. LE COUPLE ET LA CONSTRUCTION DE L'ÊTRE TÉTRAPLÉGIQUE	
	193
Activer la parole	194
Construire le dialogue	194
Se faire interprète du patient	195
L'empathie comme activateur de reconnaissance.....	199
Faire exister à deux l'être tétraplégique	201
Le consentement à être présent.....	202
La confusion des rôles	205
Prendre place.....	211
Le couple et la redéfinition commune de la situation de handicap.....	213
Conclusion	218
 CHAPITRE 9. LA PERSONNE TÉTRAPLÉGIQUE, UN ÊTRE EN MOUVEMENT	
	221
Des multiples sens du travail sur soi	221
La redéfinition de ce qui vaut activité.....	222
La personne et les modifications possibles du corps	225
Joindre le geste à la parole	227
La personne comme objet de changement	230
La dimension subjective du progrès	230
Le défi comme travail sur soi.....	231
Du défi au rêve réalisable à deux.....	235

Le travail sur soi, un mouvement vers l'extérieur	238
Les modalités du discours comme expression du changement de soi	240
La définition de soi	241
Avoir des choses à dire	243
Conclusion	248
 CONCLUSION GÉNÉRALE	 251
 GLOSSAIRE	 261
 BIBLIOGRAPHIE	 265