

L'éducation des corps à la lumière des rééducations, ou la santé dans la socialisation

Stéphane Zygart

► **To cite this version:**

Stéphane Zygart. L'éducation des corps à la lumière des rééducations, ou la santé dans la socialisation. Pratiques sociales et apprentissages, Jun 2017, Saint-Denis, France. hal-01651665

HAL Id: hal-01651665

<https://hal-univ-paris13.archives-ouvertes.fr/hal-01651665>

Submitted on 29 Nov 2017

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.

L'éducation des corps à la lumière des rééducations, ou la santé dans la socialisation

Stéphane ZYGART

UMR Savoir, Textes, Langages - Université de Lille/ESPE Lille Nord de France)

Cas à privilégier pour l'étude des apprentissages du corps, les rééducations physiques le sont assurément. Mais il n'est pas sûr qu'elles le soient également pour réfléchir à l'éducation thérapeutique, à ses enjeux, méthodes et difficultés. Rééduquer en effet un handicapé ou un convalescent, c'est donner des manières de faire qui l'on soigne afin que ses capacités d'agir soient maximales malgré un corps différent ou abîmé. La tâche que se fixent les rééducations est d'inculquer des manières d'agir à celui ou à celle dont le corps est singularisé. Elles sont ainsi au plus haut degré éducatives, car si elles interviennent, c'est que la spontanéité des mouvements, des gestes, du rapport à son corps s'est perdue ou n'a jamais vraiment existé, et qu'une intervention particulière, sociale, est nécessaire pour permettre ces mouvements, gestes et rapports possibles. Les rééducations sont une éducation spécialisée pour corps particuliers qui vise à faire acquérir certaines capacités d'agir aux individus.

En ce sens, elles paraissent éloignées de l'éducation à la santé. Parce qu'elles ont trait à l'activité des personnes, elles semblent au-delà de la santé : celle-ci n'est qu'une condition de possibilité de ce que cherchent les rééducations, qui viennent après elle. Un blessé, par exemple, ne sera rééduqué qu'après que son état ne se soit stabilisé. D'autre part, les rééducations sont aussi étroitement liées à certaines normes sociales, beaucoup plus que ne semble l'être la santé. On se tromperait en effet en croyant que celles-ci ne font que remettre les gens dans un état initial ou leur permettent de retrouver une spontanéité perdue. D'abord, la récupération à l'identique n'est pas toujours possible, certains moyens d'agir peuvent être définitivement perdus même si, par des voies alternatives, les rééducations permettent d'arriver à une identité de résultat – par exemple en cas de paralysie partielle ou de mutilation. Ensuite et surtout, on "rééduque" aussi les handicapés de naissance qui, eux, n'ont pourtant rien perdu par rapport à eux-mêmes ou à des possibilités passées : c'est là le signe le plus simple et le plus net que les rééducations n'ont pas seulement pour but de remettre les individus dans un état initial naturel ou spontané. Elles ont plus largement un but de mise aux normes des personnes à des capacités d'agir standard. Peu importe ce que faisaient originellement les personnes et comment elles le faisaient : on cherche à ce qu'elles puissent faire les mêmes choses que tout le monde, comme tout le monde.

Mises ainsi en perspective, les rééducations apparaissent comme une instance de normalisation des capacités d'agir suivant des normes sociales, et non pas biologiques. Réapprendre à lire et à écrire après un accident vasculaire cérébral ne se justifie pas par des constantes organiques du type de celles qui permettent de juger, par exemple, du rythme cardiaque et de ses

anomalies. Le "re" dans "rééducation" n'est pas de restauration ou de répétition, il n'a pas pour repère la physiologie, il est culturel et désigne une insistance sociale qui cherche à donner à des corps particuliers les mêmes capacités d'agir que d'autres, par un effort éducatif supplémentaire et lui-même particulier.

Cependant, bien que s'exerçant au-delà de la santé qui n'en est qu'une des bases et bien qu'accrochées à des modèles sociaux et non pas biologiques, les rééducations peuvent être riches d'enseignements pour l'éducation thérapeutique, comme on va le voir. D'une manière très générale, elles permettent de montrer que la santé n'est pas seulement une cause ou une condition, mais qu'elle est aussi conditionnée ou un effet. Bien sûr, la santé est ce qui permet d'agir, de vivre pleinement en société, de donner forme et force à des désirs variés. Mais elle est aussi rendue possible et désirable par tout un ensemble de jugements sociaux et individuels sur elle que les rééducations révèlent tout particulièrement : source, la santé est elle-même portée comme condition de la vie par des jugements de valeur qui lui donnent son poids et une partie de sa définition, et qui se rattachent non pas à la biologie mais aux possibilités de l'existence, à la structure des sociétés et aux rapports que celles-ci permettent.

Il ne s'agit pas là de considérations vagues et générales. Tout cela a, peut-être même avant toute chose, une importance et significations cliniques, et c'est par ce biais qu'il faut le présenter. Si la santé a partie liée avec l'existence, la société, etc., c'est parce qu'elle n'est pas naturelle ou biologique, en tous cas pour les êtres humains que nous sommes. Elle n'existe pour nous que réfléchie, c'est-à-dire modélisée et les interventions médicales doivent aussi se comprendre à partir de là. Les rééducations permettent de le voir à quatre niveaux : dans le jeu des volontés qu'elles impliquent, dans les difficiles formalisations et prévisions des capacités des personnes rééduquées, dans les différences interindividuelles (et au tout au long des vies) du rapport à la souffrance, enfin dans l'importance de la signification sociale et existentielle de ce que l'on fait pour se rééduquer.

Ce sont ces quatre niveaux que nous allons à présent parcourir pour saisir les enjeux et les problèmes, dans les rééducations et ainsi dans tout rapport à la santé, de la volonté, des aptitudes, de la souffrance et du sens. Et c'est à partir de ces questions cliniques qu'apparaît, au final, la teneur pleinement éthique et politique de la santé, fondée sur des incitations étatiques comme sur des résistances collectives ou des soutiens intersubjectifs, à mille lieues de tout naturalisme. En partant de leur histoire en France, les rééducations et par elles les handicaps sont en effet une clé de tout premier ordre pour analyser ce que le sanitaire comporte de conflits et de fuites possibles, et sur ce qu'implique son rapport à l'Etat et à l'économie dans les sociétés d'Europe occidentale.

Du vrai et des actes : pourquoi vouloir se rééduquer ?

Le principe le plus large des rééducations, qui les réunit toutes, est qu'elles ne visent pas la santé des patients sur laquelle elles se basent. Elles concentrent leur action sur les capacités

d'agir, une fois donnée la santé ou plus exactement une santé minimale, une stabilité vitale, une solidité physique et physiologique. L'origine des rééducations et ce qu'en affirmaient ses premiers promoteurs l'illustre parfaitement. L'idée de rééduquer s'est construite dans les années 1880 face au tabès, un symptôme de la syphilis alors incurable. "*Renonçant à guérir le tabès, on réussit à soulager et à améliorer les tabétiques*. Telle est la notion que nous essaierons de démontrer dans ce travail", écrit un étudiant en médecine de 1896 dans sa thèse sur la rééducation¹. Médecine de l'incurable donc, médecine des symptômes, des effets des maladies et non de leurs causes, les rééducations impliquent alors un jeu très particulier des volontés dans la relation médecin-malade qui, en même temps, expose de manière flagrante, emblématique, les mécaniques complexes de tout suivi de traitement médical – pour les médecins comme pour les malades.

Pour le comprendre, il faut bien saisir leur spécificité de médecine des effets, en un double sens : elles s'attaquent aux effets des maladies faute d'avoir prise sur leur foyer, et surtout elles sont étroitement dépendantes des effets de la volonté des patients qu'elles soignent, de ce que ces derniers veulent bien effectuer. Tandis que les rééducateurs cherchent à évaluer et à redonner, dans le cas du tabès, certaines capacités de mouvement, et plus généralement cherchent à rendre possible certaines actions pour leurs malades, il leur faut compter avec la volonté de ceux-ci qui, seule, peut amener à l'accomplissement des gestes attendus. En effet, si quelqu'un ne veut pas faire quelque chose, son refus sera aussi en apparence une incapacité, sans tests cliniques décisif pour les actes complexes. Les médecins sont obligés de se livrer à une herméneutique de la volonté.

Mais pourquoi les patients ne voudraient-ils pas faire ce que leur dit le rééducateur ? Le problème n'est pas celui de la mauvaise volonté, il est plutôt celui de l'effort de la volonté. A qui entre en rééducation en effet, on demande des actes ou une plus grande perfection des actes que le patient, jusque là, malgré ses tentatives, n'avait pas été en mesure d'accomplir. Les médecins sollicitent un donc effort supplémentaire du malade. Ils vont même au-delà de ce supplément. Car leur demande suppose aussi que ce que le malade a pu constater antérieurement de l'impuissance de sa volonté sur son corps est faux : il ne peut plus bouger tel membre, les rééducateurs lui affirment qu'il le peut et qu'il faut qu'il essaie. Faire une rééducation exige que le patient aille contre sa propre expérience au profit de la vérité des propos des médecins, et c'est alors la confiance accordée au soignant doit donner la volonté de se rééduquer malgré des échecs antérieurs.

En résumé, médecins et malades, tout simplement, doivent se faire mutuellement confiance pour que le traitement soit possible, et les rééducations donnent à voir la complexité de cette relation de confiance. Premièrement parce que le médecin n'y est pas seulement objet de confiance, mais aussi obligé de faire confiance : il doit aussi accorder de la véracité au patient qui dit ne pas réussir à faire, sans préjuger d'une volonté faible ou mauvaise de celui-ci. Deuxièmement

¹ Leclerc, J, *Les traitements actuels du tabès* - Thèse pour le doctorat en médecine, Paris, librairie J.-B. Baillière et Fils, 1898, p. 8.

mement, parce que cette confiance est tissée d'un entrelacs fragile de paroles et d'actes. La parole initiale du médecin est essentielle qui oppose sa vérité scientifique à ce que vivent de fait les malades. Les premiers médecins rééducateurs le reconnaissent sans fard : "C'est à la suggestion que tous les auteurs rapportent les améliorations surprenantes du début d'un traitement de rééducation. C'est là une partie du traitement psychique du tabétique, que l'on ne doit pas négliger un seul instant, sous peine de voir ses symptômes s'aggraver, un découragement profond s'emparer du malade et compromettre souvent, dans une large mesure, le succès du traitement"². Les malades en témoignent également, par exemple dans un numéro de *Faire Face*, bulletin de liaison entre invalides devenu celui de l'Association des Paralysés de France : "Si pour un paralytique rhumatisant, écrivent-ils, le premier travail est de maintenir son moral en bon état, le second est de vouloir son maximum de rééducation. Lorsque le médecin traitant ne néglige pas l'influence de la volonté et peut diriger les efforts de son malade, les conditions idéales sont presque réalisées. Mais il n'en est pas toujours ainsi. Alors il faut s'armer de courage et se jeter à l'eau"³. Mais la puissance de la parole ne tient pas si, le plus rapidement possible, un acte réussi qu'avait annoncé le rééducateur ne vient la valider. "On s'est bientôt aperçu, écrit-on, que, pour les incoordonnés, la suggestion verbale ne suffisait pas. Ou bien ces malheureux se tordaient pieds et jambes, ou bien, plus on leur parlait du courage, moins ils en avaient. Ce n'est que plus tard, lorsqu'on s'est aperçu que les ataxiques ne prenaient vraiment courage que par les faits, que la rééducation motrice prit place parmi les agents thérapeutiques qui agissent par une suggestion des faits et des actes"⁴.

Les rééducations mettent ainsi en pleine lumière que le suivi d'un soin repose sur une présomption de la vérité du savoir scientifique détenu par les médecins, aux yeux du malade, mais aussi sur la croyance du médecin dans la bonne volonté du malade. La vérité du savoir du médecin, mais aussi la véracité du malade sont les deux conditions d'une thérapeutique suivie, et l'intérêt des rééducations est de révéler le caractère indispensable de la seconde condition, trop vite tenue comme allant de soi et comme étant sans conséquence. Et à cela il faut ajouter que ce fragile accord entre vérité médicale et véracité du patient ne peut tenir que si actes et propos se relaient, entre promesses et résultats, au cours du traitement.

Les enseignements des rééducations sur ce qu'on appelle aujourd'hui "l'observance" ne s'arrêtent pas là. De manière plus inattendue peut-être, elles font apparaître clairement que la technicité d'un soin et la finesse de ses effets en déterminent le suivi. Les médecins rééducateurs se plaignent souvent de l'abandon des rééducations. Face en effet à la simplicité de leurs demandes – faire tel mouvement, exercer telle force – les patients ont tendance à se passer rapidement de leurs services : non seulement des résultats basiques peuvent convenir, mais il semble possible d'accomplir les exercices demandés chez soi. Et les médecins ne cessent de dénoncer ces illusions : faute d'un savoir complet, les patients qui prétendent se soigner par

² Leclerc, J, *Les traitements actuels du tabès*, Op. Cit., p. 8-9.

³ *Faire Face*, n°60, juillet 1938.

⁴ Kouindjy, Pierre, *La kinésithérapie de guerre - La mobilisation méthodique, la massothérapie, la mécano-thérapie, la rééducation*, Paris, Maloine, 1916, p. 340

eux-mêmes risquent de développer des mauvaises manières de faire, dommageables sur le long terme par les déformations, les déséquilibres qu'elles provoquent (ce sera le problème clé posé par la poliomyélite, où les mauvaises procédures de compensations des paralysies musculaires peuvent avoir des conséquences catastrophiques). On voit là par les rééducations comment la simplicité d'un traitement et de ses résultats peut jouer sur le suivi des prescriptions médicales de la même façon qu'une lourdeur excessive des protocoles. Lorsque les choses semblent acquises ou faisables sans l'aide d'un médecin, elles le sont ; l'observance, alors, devrait avant tout s'établir par les conséquences de son irrespect, progressivement appréciées par les malades⁵.

Tous ces aspects des rééducations mettent l'accent sur les dynamiques subjectives et intersubjectives qui les portent, elles et plus généralement tous les traitements médicaux dont les rééducations exposent simplement certains traits sous un jour plus cru : une relation de confiance, tissée d'actes, de discours, de vérité et de véracité, où simplicité et complexité, court et long terme doivent se nouer pour que le soin tienne. D'autres exemples que les tabétiques permettent de montrer à quel point tout cela dépend de faits collectifs, au-delà de la seule intersubjectivité, dans la mesure où les rééducations dépendent des environnements et de la possibilité d'y mener librement des expérimentations.

Une puissance d'agir sans modèle : la nécessité d'expérimenter

Cela, ce sont les mutilés de la Première Guerre Mondiale qui permettent de le comprendre à fond, dans la mesure où s'articulent avec eux rééducations médicales et rééducations professionnelles, dans des circonstances extrêmes et au sujet de pathologies elles-mêmes extrêmes : les mutilations qui se comptèrent par centaines de milliers, sans compter les paralysies ou encore les troubles moteurs d'origine psychique.

Une surprise de taille se présente avec les mutilés de guerre. On ne trouve dans les archives aucune procédure réglée de réacquisition des compétences professionnelles, tandis que les nomenclatures de mise en correspondance des invalidités et des métiers envisageables, lorsqu'elles existent, sont très discutées. Certains praticiens les trouvent indispensables, d'autres complètement inutiles. On pourrait croire que cela est dû au caractère originel, et donc inexpérimenté et mal formalisé des rééducations professionnelles de l'époque puisque, si les rééducations médicales débutent dans les années 1880, c'est la guerre de 14-18 qui étend les rééducations professionnelles et les fait connaître, au-delà des très rares initiatives hasardeuses qui avaient eu cours jusqu'alors. Mais cette hypothèse qui attribue l'absence de modélisation des rééducations professionnelles à leur jeunesse n'est pas la bonne. Les rééducateurs de l'époque se basent en effet sur plusieurs observations pour renoncer, la plupart du temps, à tout essai de systématisation – ce qui explique aussi que les médecins se tiennent en bordure,

5 Voir le cas du diabète et les analyses qu'en fait en se sens Philippe Barrier dans *La blessure et la force, la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'autonormativité*, Paris, PUF, 2010.

comme on le verra, des rééducations professionnelles. Ces observations sont de trois ordres, et valent encore aujourd'hui.

D'abord, l'intervention nécessaire de la volonté, et plus largement du psychisme, exclut que l'on puisse déduire les conséquences fonctionnelles (au sens pragmatique⁶) de séquelles physiques, pour deux raisons. La volonté semble autoriser une individualisation maximale des capacités d'agir des personnes, à cause de la singularité des volontés qui feraient varier à l'infini efforts et possibilités d'invention. C'est en ce sens qu'on peut lire au sujet des mutilés ceci : "Au surplus, la pratique démontre que le facteur « aptitude » s'efface toujours devant le facteur « goût » ou le facteur « intérêt ». « De-ci de-là, l'ouvrier en souffre, dit le Dr Carie, mais le plus souvent le moteur humain est là, avec sa merveilleuse souplesse, pour permettre les plus laborieuses adaptations. » Et si le mutilé est apte à être brocheur et que, le pouvant, il veuille être horloger, rien ne fera qu'il ne soit horloger - et que le seul exercice de cette profession ne constitue pour lui la meilleure manière d'en acquérir l'aptitude"⁷.

Ainsi présentés, ces pouvoirs de la volonté sont cependant aussi vagues et fragiles qu'ils sont étendus. Plus profondément, c'est dans l'épaisseur des esprits que se loge, pour les rééducateurs de 14-18, l'indéfinie variation de la récupération des mutilés : si la multiplicité des blessures fait, à elle seule, déjà obstacle à tout projet de normalisation des procédures de rééducation, le passé des individus s'y oppose encore plus. C'est à partir de leurs anciennes manières de faire, peut-être devenues physiquement impossibles mais pas oubliées pour autant, que les personnes reconquièrent leurs aptitudes perdues, par de nouvelles combinaisons. La singularité des biographies entraîne celle des rééducations et de leurs résultats. "Il est en effet, pratiquement impossible de dresser un état exact des infirmités résultant des blessures de guerre, dans leurs rapports aux professions accessibles à chaque invalide. Les conséquences de ces infirmités varient à l'infini, et deux mutilés privés du même membre, ou deux estropiés atteints de la paralysie d'un même filet nerveux, se voient, par suite de circonstances propres à chaque individu, interdire à l'un des métiers qui sont ouverts à l'autre"⁸.

L'emploi du terme de "circonstances" par le médecin attaché aux rééducations professionnelles qu'était le Dr Bourillon dit encore plus. Ce serait se tromper que de partir du seul corps ou du seul passé des mutilés pour juger de leurs possibilités. Celles-ci dépendent aussi, en effet, de la manière dont leur corps peut composer, et se composer, avec ce qui les entoure. Si l'on ne sait pas, comme le disent Spinoza et Deleuze, ce que peut un corps, les mystères de l'organique y sont pour quelque chose, mais aussi la nécessité de penser les activités de tout corps avec une multitude totalement ouverte d'autres corps⁹. Il faut, à s'en tenir aux rééducations, prendre garde au caractère analogique des actions possibles : mouvoir son pied pour

6 Au sens médical, le fonctionnel correspond à des mesures d'amplitude de force et de mouvement conforme aux normes de l'espèce humaine. Le sens pragmatique du terme est beaucoup plus vaste, et désigne la capacité de faire telle ou telle chose.

7 Bittard, A.-L., *Les écoles de blessés, pensions, prothèses, apprentissage, placement*, Paris, Alcan, 1916, p 129.

8 Bourillon M., (Dr), *Comment rééduquer nos invalides de la guerre. L'assistance aux estropiés et aux mutilés en Danemark, Suède et Norvège*, Paris et Nancy, Berger-Levrault, 1916, p. 114

9 Deleuze, Gilles, *Spinoza, philosophie pratique*, Paris, Editions de Minuit, 1981.

déplacer une caisse remplie d'objets équivaut par exemple à utiliser sa main pour déplacer ces objets un par un; emmancher une bêche au bout de son moignon d'avant bras équivaut à la tenir par le manche. Les prothèses de la Première Guerre Mondiale font particulièrement ressortir l'importance de cette relation analogique pour mener des rééducations ; leur mise au point repose sur des imitations de formes de certaines fonctions (la main-pince, mais aussi la main marteau) qui recourent elles aussi aux analogies permises dans l'agir¹⁰. L'identité de geste ou de capacité ainsi obtenue, comme dans toute analogie, ne tient pas au rapport entre deux termes, qui amène à penser en termes d'identité formelle et condamne à concevoir le pied comme pied ou le déplacement comme tel et pas d'un autre trajet. L'identité passe et existe entre plusieurs termes, sans que l'un ou l'autre vaille en soi.

Il faut le noter : cette ouverture à l'infinité par les combinaisons que permet l'environnement est une des raisons pour lesquelles, aujourd'hui encore, les médecins ne s'engagent pas dans la mise au point de telle ou telle manière de faire de leurs patients, et se limitent à une récupération fonctionnelle au sens restreint, récupération de normes de forces et d'amplitude de mouvement sans référence à une tâche quelconque. Redonner des capacités à agir nécessite de fait d'aller au-delà des corps, au risque de répondre à certaines demandes sociales d'activité, ce qui va au-delà des prérogatives strictement médicales (le corps) et de l'éthique médicale (soigner sans égard au devenir social des individus et en protégeant la liberté de ce devenir par le secret médical). Encore actuellement, les rééducations appartiennent à des spécialités dites "paramédicales", alors que les manuels médicaux de rééducation se limitent à un fonctionnel défini par les seuls corps¹¹.

Importance du psychique, de l'histoire des individus, des alliances avec les environnements tandis que les blessés sont confrontés à la singularité de leur blessure comme du cours dramatique de leurs vies : autant d'épaisseurs, de discours et d'ouvertures sur lesquels l'éducation thérapeutique doit jouer et qui forment ses bases. Le regard des rééducateurs en 14-18 est, en poursuivant ces lignes au plus loin, porteur d'un troisième et dernier enseignement : celui de l'émulation que peuvent provoquer les rassemblements de malades, et des modèles que ces derniers peuvent être les uns pour les autres.

Si les dynamiques des collectifs de malades sont trop complexes pour être évoqués ici – à partir de la guerre 14-18, il faudrait s'attacher à la solidarité des gueules cassées – la façon dont entre malades des modélisations se forment et sont une source de remèdes peut être plus facilement dépeinte, et être en elle-même éclairante sur l'ensemble des processus à l'œuvre. Alors qu'ils sont définitivement singularisés par la blessure qui a brisé leur vie, quels repères peuvent en effet prendre ces incurables que sont les mutilés ? Les autres ne leur sont jamais tout à fait semblables par leurs blessures et leur parcours. Mais si l'identification est impossible, l'imitation de la puissance d'invention des autres, des manières dont ils s'y sont pris pour

10 Voir par exemple la prothèse Jullien, le bras de travail Gillet et la pince Lumière in Voinot, « La réadaptation des amputés des membres (La) pendant la Première Guerre Mondiale », in *Revue Clysène*, Février 2013, n°17

11 Voir par exemple Rode, Gilles, *Handicap, médecine physique et réadaptation, guide pratique*, Montrouge, Xavier Montauban, 2003.

inventer et non des résultats auxquels ils sont parvenus, peut être fructueuse. Les rééducateurs de 14 peuvent écrire dans cette veine : "Le maître mutilé serait l'idéal. Outre l'exemple vivant qu'il donnerait, il improviserait des techniques ou même seulement des façons nouvelles, dont un valide ne soupçonne pas la portée et l'utilité pour les infirmes"¹². Nul ne peut donner un mode d'emploi préconçu à un mutilé ; mais on peut montrer comment on a inventé soi-même son propre mode d'emploi.

La puissance d'invention des analogies pour l'agir passe ainsi, aussi étrange que cela puisse paraître, par des communautés où la diminution des capacités n'est qu'une apparence possible : s'y créent aussi par une autre perspective les exemples d'une puissance d'agir qui s'invente. Sur ce plan, les rééducations sont exemplaires de l'importance énorme des environnements et de la liberté pour la réussite des thérapeutiques, alors que toute maladie provoque une confrontation irréductiblement singulière des personnes avec leur pathologie comme événement. Il faut donc penser qu'un patient ne peut vivre avec sa maladie, ou contre elle, sans que ne lui soit laissée la possibilité d'expérimenter, d'inventer son propre mode de vie et d'inscrire son traitement dans celui-ci. De ce point de vue, si un protocole de soin doit être standardisé, il doit aussi pouvoir varier dans la mesure même où il ne touche pas seulement au corps, mais à la vie de celui-ci dans un monde : là encore, tout est question non de reproduction mais de reprise, c'est-à-dire d'éducation.

De la souffrance aux normes sociales : lutte vitale et lutte existentielle

Ce rapport entre individu et monde dans la maladie doit être parcouru en le resserrant quelque peu, autour des questions proprement sociales posées par la maladie, à partir de la souffrance jusqu'aux diminutions que celle-ci provoque. Que faire socialement avec du pathologique qui use et amoindrit ? Sur ce point encore, l'éclairage donné par les rééducations, s'il n'est pas absolument original, a l'avantage d'exposer sous une lumière vive les arêtes des normes sociales et, si l'on peut dire, la sinuosité des malades en lutte par rapport à ces normes. Parce que les rééducations concernent l'agir, elles révèlent spécifiquement que le traitement social des maladies touche au biologique mais aussi à l'existence, et que la forme politique et individuelle des vies de malades s'établit par une multitude de stratégies, aménagements, contournements, détournements.

En premier lieu, sur les rapports que les individus peuvent avoir à la souffrance la plus charnelle, la plus directe, sur les rapports à la douleur physique qui empêche d'agir et de participer à la vie sociale, les handicaps qui sont l'objet des rééducations n'apportent peut-être aucun décalage par rapport aux maladies. En s'appuyant sur quelques biographies anciennes, on trouve des rapports fort variables à la souffrance dans les incapacités incurables.

¹² Bittard, A.-L., *Les écoles de blessés*, Op. Cit., p. 130.

Chez Jacques d'Arnoux, officier militaire quasi paralysé par une blessure à la moelle épinière et laissés sans soins de rééducation alors que ceux-ci n'existaient pas dans les années 20 pour ce type de blessures, la souffrance est un obstacle à vaincre, un adversaire qui motive à retrouver une activité, contre elle et au-delà d'elle. Sa biographie, *Paroles d'un revenant*, est le récit d'un dépassement de soi, dans un affrontement direct avec l'impuissance et la souffrance¹³. Suzanne Fouché, fondatrice de plusieurs associations extrêmement importantes pour les personnes handicapées, l'ADAPT et l'Association des Paralysés de France, ne prend pas tout à fait la même position. Pour elle également, la paralysie et les douleurs provoquées par sa tuberculose osseuse ne doivent pas provoquer le découragement et empêcher la vie. Mais la souffrance elle-même, comme elle l'explique dans *J'espérai d'un grand espoir*, peut être telle qu'elle peut obnubiler la conscience, empêcher toute activité, bref clouer le malade à sa maladie¹⁴. Alors il faut l'éteindre par des moyens médicaux, en faire quelque chose d'absent dans la mesure où sa présence empêche.

Rien d'étonnant peut être dans ces deux premiers portraits qu'on pourrait croiser : car Jacques d'Arnoux cherchait aussi le soulagement et Suzanne Fouché à se dépasser dans la douleur en la surmontant. Une troisième biographie montre cependant à quel point le rapport à la souffrance peut-être singulier et engage chez toutes les personnes la totalité de leur être. Max Blecher, écrivain surréaliste roumain précocement décédé, lui aussi atteint de tuberculose osseuse dans les années 20, ne cherche ni à surmonter sa douleur, ni à s'en libérer par l'absence. Au contraire, il dit s'y plonger pour la supporter et la vaincre : "Le remède que l'on recommande généralement contre la douleur c'est de se distraire, d'oublier, de faire de son mieux pour lire par exemple le journal, ou continuer une conversation et échapper ainsi à la douleur. Eh bien, moi, j'ai remarqué que c'est justement cela qui accentue le supplice, et j'en ai tiré une conclusion très simple: pour échapper réellement à la douleur, il ne faut pas chercher réellement à y échapper, au contraire, il faut s'en occuper le plus attentivement possible. Le plus attentivement possible, et de très près, jusqu'à la saisir dans toutes ses manifestations. Et voilà comment, quand la douleur surgissait brusquement dans ma cuisse malade, je laissais de côté toute lecture ou conversation, j'abandonnai toute autre préoccupation pour la poursuivre dans son espace sombre et abstrait"¹⁵. Point de vue particulier lié à son activité d'écrivain ? Peut-être, mais qui permet de voir à quel point ce qu'on fait de sa douleur dépend de ce que l'on fait tout court, des activités que l'on mène et qui sont notre existence même.

Variations des rapports à la souffrance donc, dans les rééducations et chez les invalides, que l'on pourrait essayer d'expliquer par une analyse psychologique des individus. Mais cette analyse devrait être, alors, existentielle, car c'est toute l'existence des individus qui est impliquée dans leur rapport à la douleur, non parce qu'il faudrait donner une étendue maximale et une centralité à celle-ci, mais tout au contraire parce que c'est la totalité de l'existence des individus qui permet, de l'un à l'autre, de lui donner une infinité de sens, de devenirs et d'absences

13 Arnoux (D'), Jacques, *Paroles d'un revenant*, Paris, Plon, 1925.

14 Fouché, Suzanne, *J'espérai d'un grand espoir*, Paris, Editions du Cerf, 1981.

15 Blecher, Max, *La tanière éclairée*, Paris, Editions Maurice Nadeau, 1973, p. 199

possibles.

L'approche psychologique de la souffrance, d'autre part, est sans doute insuffisante quelle que soit la forme qu'elle prend, car la souffrance n'est que partiellement quelque chose qui habite l'individu et dont celui-ci devrait faire quelque chose. Elle est aussi provoquée, effet de ce que fait l'individu. Il faut ainsi suivre les devenirs possibles de la souffrance en suivant deux lignes : l'une où elle est cause de la variation de la puissance d'agir, l'autre où elle est l'effet de cette variation. Ce croisement, qui semble à la fois abstrait et complètement confus, prend en réalité dans les rééducations et dans les handicaps une forme très concrète, celle de la fatigue et de l'usure, où le plus intime doit être socialisé. Pourquoi ?

Incurables, les différences contre lesquelles les rééducations luttent ne peuvent être effacées. C'est dire que si elles peuvent être contournées pour arriver à une identité de performances, ces performances ne peuvent être atteintes par les voies communes ou habituelles. De là, si en termes de performances momentanées, les handicaps peuvent être compensés par les rééducations, sur la durée, la plus grande incertitude est de mise. Comme les premiers éducateurs en avertissaient les tabétiques, sur le long terme, les manières de faire bricolées sans appui scientifiques peuvent avoir des conséquences pathologiques graves. Et il n'est pas sûr que la médecine elle-même détienne le savoir de toutes ces conséquences. Le cas le plus emblématique en est le symptôme post-polio¹⁶ : des dizaines d'années après leurs rééducations pourtant très codées, les poliomyélitiques ont été touchés par l'épuisement sans qu'on puisse totalement l'expliquer. Tout indique que malgré la prudence des médecins sur les conséquences organiques de tel ou tel moyen de compensation (sur le squelette, les muscles antagonistes, etc.), ils n'ont pas pris garde à la sollicitation trop grande de certaines neurones motrices.

Ce syndrome post-polio invite à s'interroger, au-delà de la polio, sur la possibilité de savoir à l'avance ce que produira tel ou tel mode de vue sur l'état des corps, lorsque ces corps ne sont pas des corps normaux. Il faut distinguer là deux questions possibles, la première sur le savoir que les handicapés peuvent avoir de leur fragilité particulière, la seconde sur la façon dont cette fragilité est induite par un ensemble de normalisations vis à vis desquelles il faut que les handicapés prennent position. On retrouve le croisement des lignes dont nous étions partis - l'enchevêtrement des causes et des effets de la fatigue. Leur fragilité particulière peut être appréhendée de deux manières par les handicapés : par l'expérience que d'autres ont pu en avoir et dont ils témoignent, ou par une expérience directe. A chaque fois, le savoir obtenu est imparfait : fondé sur l'expérience d'autres, même si cette expérience a pour elle sa durée passée, ou trouvé dans sa propre expérience, mais au risque de l'erreur - car la fatigue que l'on ressent n'est-elle pas passagère ou causée par des circonstances exceptionnelles ? La fragilité que les handicapés peuvent craindre ou anticiper dépend d'une perfection toujours troublée ; elle est à mille lieues, en tous cas, de celle que la médecine essaie de fonder sur des bases pu-

16 Sur le syndrome post-polio, voir Laurie, Gini *et al.*, *Effets à long terme de la poliomyélite, manuel pour les médecins et les post-polios*, Association des paralysés de France, 1991 et Thefenne, Laurent, *Le syndrome post-polio, mythe ou réalité*, Paris, Université Paris Descartes (Mémoire du diplôme d'Etudes Spécialisées de Médecine Physique et de Réadaptation), 2008

rement somatiques, par exemple dans la sarcopénie qui définit la fragilité par la seule perte de la masse musculaire au cours du vieillissement¹⁷.

C'est pourquoi sans doute, comme dans l'analyse psychologique des rapports à la souffrance, les prises de position par rapport à cette fragilité ne peuvent être saisies que par la totalité de l'existence sociale des individus, par leurs choix de valeur relativement aux normes sociales en vigueur. Le repère ne peut se trouver dans le seul ressenti de la fragilité ou de ses différentes présomptions possibles : les choix doivent aussi s'accrocher à autre chose qu'à un état physique ou vital. Et l'histoire des réactions face aux projets des rééducations offre justement un extraordinaire éclatement des modes de vie des personnes handicapées, où l'aménagement des durées, le désir de plaisirs immédiats, des jugements d'ensemble sur la société, toutes choses qui ne sont ni médicales, ni biologiques, sont les clés de ces modes de vie divers. Aujourd'hui, certains paraplégiques choisissent de mener une activité professionnelle normale quitte à devoir sacrifier beaucoup pour pouvoir tenir, d'autres privilégient le temps partiel, et d'autres encore l'absence d'activité professionnelle, choisissant la pauvreté des aides sociales pour pouvoir disposer librement de la forme de leur temps¹⁸. Dans les années 50, de jeunes tuberculeuses, au risque de ne pouvoir assurer leur travail mais aussi de s'affaiblir et d'aggraver leur maladie, sortaient les soirs de week-end au lieu de suivre les conseils de Suzanne Fouché qui les enjoignait à aller au théâtre ou au cinéma lors des séances du matin¹⁹. Les mutilés de la Première Guerre Mondiale, quant à eux, malgré leur extrême précarité matérielle, furent loin de se livrer tous au travail et même de mener une vie sociale active. Ils s'effacent des archives, hors des statistiques et notamment de celles du chômage, après la guerre. Bien qu'il s'agisse d'interpréter une absence, on peut croire que la guerre les avait écœurés à un tel point que l'extrême pauvreté et la retraite en marge de la société ne les effrayaient pas²⁰.

Ces exemples, tous ici trop rapidement dépeints, ont pour effet d'illustrer par leur rapprochement à quel point un état commun à différents individus – l'invalidité et des traitements rééducatifs – n'est aucunement synonyme de vies identiques, ni même similaires. La compréhension et l'accompagnement doivent toujours être singuliers, et conscients de leurs limites. Des choix existentiels individuels, à comprendre relativement aux possibilités des sociétés à différents moments de leur histoire, peuvent seuls expliquer ce que font les personnes atteintes d'un même type général de pathologie. De la souffrance individuelle aux choix existentiels qui engagent toute une vie dans la durée, il faut tenir les deux bouts de la chaîne : une étendue des choix possibles sans restriction, et une appartenance des rééducations comme des handicaps à des normes sociales qui dessinent le cadre de ces choix possibles, par rapport auxquels ces

17 Voir Michel, Jean-Pierre, *Importance du concept de fragilité pour détecter et prévenir les dépendances « évitables » au cours du vieillissement*, 2014 (Rapport de l'Académie de Médecine).

18 Ville, Isabelle, « Biographical work and returning back to employment following a spinal cord injury », in *Sociology of health and illness*, Vol 27, n°3, Wiley, USA, Blackwell Publishing and the Foundation for the Sociology of Health & Illness, 2005, pp. 324-350.

19 Fouché, Suzanne, *L'adaptation au travail du diminué physique (rééducation fonctionnelle, appareillage, apprentissage)*, Conférence, Dactylogramme, 1954.

20 Pour un témoignage particulier sur cette position d'effacement social, voir Audoin-Rouzeau, Stéphane, *Quelle histoire, un récit de filiation (1914-2014)*, Paris, EHESS/Gallimard/Seuil, 2013.

choix sont plus ou moins faciles à réaliser. Ne pas travailler n'a pas les mêmes conséquences au début du XXème siècle et aujourd'hui, et ne nécessite pas la même détermination suivant ces époques.

Sur ce point, qui amènera en même temps à conclure cette brève étude des enseignements des rééducations sur la santé et l'éducation thérapeutique, il faut souligner à quel point la variation des choix possibles et des engagements existentiels qu'ils impliquent ne va pas sans luttes et sans luttes collectives. Celles-ci traversent, elles conditionnent également le rapport entre les volontés dans les rééducations, l'ouverture des expérimentations et du monde aux personnes handicapées. Le travail est au centre de ces luttes, le droit au travail comme le droit de ne pas travailler. Les rééducations sont, quasiment depuis leur origine au cours de l'extrême violence de la Première Guerre Mondiale, à la fois médicales et professionnelles : il fallait, il faut encore assurer une autonomie, au minimum une survie aux personnes handicapées par des performances minimales leur permettant de travailler ou à défaut d'avoir de quoi résister à la dureté des conditions de vie en l'absence de travail. Comprendre les rééducations, tout comme la prise en charge de la santé aujourd'hui en France et en Europe de l'Ouest suppose ainsi d'étudier au plus près le rapport entre santé et travail dans nos systèmes sociaux et juridiques dont les rééducations ont été jusqu'à présent l'expression la plus nette. Il en va de la signification – trop évidente – de la santé comme condition de l'activité et des conséquences de cette signification qui fait du sanitaire la norme de l'existence et du travail la norme de l'activité.

Références bibliographiques

- ARNOUX (D'), J. (1925). *Paroles d'un revenant*. Paris, Plon.
- AUDOIN-ROUZEAU S (2013). *Quelle histoire, un récit de filiation (1914-2014)*. Paris, EHESS/Gallimard/Seuil.
- BARRIER P. (2010). *La blessure et la force, la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'autonormativité*. Paris, PUF.
- BITTARD A.-L. (1916). *Les écoles de blessés, pensions, prothèses, apprentissage, placement*. Paris, Alcan.
- BLECHER M. (1973). *La tanière éclairée*. Paris, Editions Maurice Nadeau.
- BOURILLON M. (1916). *Comment rééduquer nos invalides de la guerre. L'assistance aux estropiés et aux mutilés en Danemark, Suède et Norvège*. Paris et Nancy, Berger-Levrault.
- DELEUZE G. (1981). *Spinoza, philosophie pratique*. Paris, Editions de Minuit.
- Faire Face* (Juillet 1938), n°60, Paris.
- FOUCHE S. (1981). *J'espérai d'un grand espoir*. Paris, Editions du Cerf.
- FOUCHE S. (1954). *L'adaptation au travail du diminué physique (rééducation fonctionnelle, appareillage, apprentissage)*. Conférence, Dactylogramme.
- KOINDJY P. (1916). *La kinésithérapie de guerre - La mobilisation méthodique, la massothérapie, la mécano thérapie, la rééducation*. Paris, Maloine

(<http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k57255542>).

LAURIE G. *et al.* (1991). *Effets à long terme de la poliomyélite, manuel pour les médecins et les post-polios*. Association des paralysés de France.

LECLERC J. (1898). *Les traitements actuels du tabès - Thèse pour le doctorat en médecine*. Paris, Librairie J.-B. Baillière et Fils.

MICHEL J-P. (2014). *Importance du concept de fragilité pour détecter et prévenir les dépendances « évitables » au cours du vieillissement*. Rapport de l'Académie de Médecine (http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2014/05/Rapport-Fragilit%C3%A9_Commission-XIII-Handicap_12-Mai-14.pdf).

RODE G. (2003). *Handicap, médecine physique et réadaptation, guide pratique*. Montrouge, Xavier Montauban.

THEFENNE L. (2008). *Le syndrome post-polio, mythe ou réalité*. Paris, Université Paris Descartes, Mémoire du diplôme d'Etudes Spécialisées de Médecine Physique et de Réadaptation, (http://www.abpasbl.be/IMG/pdf/these_spp_laurent_thefenne_2008.pdf).

VILLE I. (2005). Biographical work and returning back to employment following a spinal cord injury, *In Sociology of health and illness, Vol 27, n°3*, Wiley, USA, Blackwell Publishing and the Foundation for the Sociology of Health & Illness, pp. 324-350.

VOINOT (Février 2013) La réadaptation des amputés des membres pendant la Première Guerre Mondiale, in *Revue Clystère*, n°17 (<http://clystere.pagesperso-orange.fr/>).