MARTOR

Title: "Son propre corps sur les mains des autres. La manipulation quotidienne du corps souffrant"

Author: Anca-Maria Pănoiu

How to cite this article: Pănoiu, Anca-Maria. 2015. "Son propre corps sur les mains des autres. La manipulation quotidienne du corps souffrant". *Martor* 20: 211-214.

Published by: *Editura MARTOR* (MARTOR Publishing House), *Muzeul Ţăranului Român* (The Museum of the Romanian Peasant)

URL: http://martor.muzeultaranuluiroman.ro/archive/768-2/

Martor (The Museum of the Romanian Peasant Anthropology Review) is a peer-reviewed academic journal established in 1996, with a focus on cultural and visual anthropology, ethnology, museum studies and the dialogue among these disciplines. ***Martor*** review is published by the Museum of the Romanian Peasant. Its aim is to provide, as widely as possible, a rich content at the highest academic and editorial standards for scientific, educational and (in)formational goals. Any use aside from these purposes and without mentioning the source of the article(s) is prohibited and will be considered an infringement of copyright.

Martor (Revue d'Anthropologie du Musée du Paysan Roumain) est un journal académique en système *peer-review* fondé en 1996, qui se concentre sur l'anthropologie visuelle et culturelle, l'ethnologie, la muséologie et sur le dialogue entre ces disciplines. La revue ***Martor*** est publiée par le Musée du Paysan Roumain. Son aspiration est de généraliser l'accès vers un riche contenu au plus haut niveau du point de vue académique et éditorial pour des objectifs scientifiques, éducatifs et informationnels. Toute utilisation au-delà de ces buts et sans mentionner la source des articles est interdite et sera considérée une violation des droits de l'auteur.

Martor is indexed by EBSCO and CEEOL.

Son propre corps sur les mains des autres. La manipulation quotidienne du corps souffrant

Anca-Maria Pănoiu
MA student at the Center of Excellence in Image Study (CESI),University of Bucharest

”Le patient est un matériel humain soumis à une « activité sur l'homme », expression qui témoigne la réification de l'individu.
- Detrez 2002:50

Les prescriptions contemporaines qui dictent que le corps s'estompe d'une manière ritualisée pendant les interactions quotidiennes (Le Breton 2009:232-242) transforment celui-ci en une barrière infranchissable pour autrui. Par conséquent le toucher – soit volontairement, soit accidentellement – devient le plus souvent une sorte de violation des limites, une chose inhabituelle et même inconfortable. Néanmoins, le corps handicapé[1], le corps souffrant, accidenté, marqué par l'impuissance, est un corps auquel il arrive très souvent d'être manipulé par les autres, faisant ainsi l'expérience d'une altérité souvent envahissante, sans qu'il puisse s'y opposer. Le fait peut être supporté plus ou moins difficilement, selon l'individu, mais il touche, sans exception, l'intégrité de la personne. L'accès des autres à son propre corps peut provoquer des sensations allant du malaise jusqu'à la douleur, il peut être perçu comme une routine nécessaire ou comme une corvée, il peut éveiller des sentiments de gêne, de honte, de répulsion, il peut provoquer la révolte stérile, en étant perçu comme un envahissement de l'intimité.

Les situations dans lesquelles le corps handicapé est saisi afin d'être traité ou soigné peuvent se circonscrire à deux cadres majeurs de référence. Le premier d'eux tient de la routine quotidienne. Ayant un ou plusieurs membres impuissants, parfois même inertes, la personne éprouvant un handicap perd souvent – en dépit des stratégies personnelles d'auto-maîtrise – certaines capacités nécessaires au bon déroulement des quelques gestes quotidiens très habituels: se nourrir, s'habiller, se laver, aller à la toilette, sortir de chez soi, peuvent devenir, dans certaines situations, de vrais problèmes dont la résolution exige l'aide des autres. Le plus souvent, la personne chargée des soins du corps handicapé est quelqu'un du proche, qui arrive progressivement à éprouver une connaissance très fine des disponibilités et des particularitès du patient, en apprenant ainsi le handicap à son côté et en s'efforçant que la manipulation de son corps soit la moins envahissante possible – sinon même délicate et fluide.

Mais, quand il y a des événements graves et imprévisibles qui interviennent – comme les traumatismes –, qui alors exigent des soins spéciaux, le corps impuissant, marqué profondément par la douleur, est pris en main, sans préparations préliminaires, par le personnel médical, le plus souvent étranger et qui ne connaît pas ni ses dispositions, ni

1) Par « corps handicapé », je me réfère à l'équivalent français du 'disabled body' ou 'body with an impairement' de la littérature anglaise, il ne s'agit donc d'aucun étiquetage discriminatoire, par rapport aux discussions soulevées par l'utilisation du mot « handicapé » dans certains milieux.

ses seuils de tolérance ou ses caprices. Pour la personne accidentée ou arrivée dans un état critique à la suite de son affection, la prise en charge par le personnel médical – même si assez fréquente – constitue, néanmoins, un événement. De l'autre côté, pour le personnel médical – des ambulanciers paramédicaux et des brancardiers jusqu'aux infirmières, assistants, anesthésistes et chirurgiens, s'occuper d'un corps malade, d'un corps accidenté constitue un fait habituel, se répétant plusieurs fois par jour (Penneff 1992). Qu'est-ce que se passe, par conséquent, lorsque l'urgence des uns devient la routine des autres?

Les fragments d'entretien dans la suite de cette note de terrain sont extraits d'une recherche que j'ai menée en février-mai 2015 autour des manières d'incorporer et de gérer la différence représentée par l'handicap dans les cas des personnes éprouvant l'expérience profonde et prolongée de la douleur et du handicap orthopédique.

• Andreea P., 27 ans, diagnostiquée dès son enfance avec la Maladie *Lobstein* – "la maladie des os de verre". Tout au long de sa vie, elle a souffert plus de quarante fractures des jambes. Elle se deplace uniquement à l'aide des béquilles:

"Et… j'étais déjà habituée aux douleurs et je les connaissais, je savais déjà ce qui allait se passer, je savais *(un ton mécanique, répétitif)* que l'Ambulance allait arriver, qu'il faudrait qu'ils me prennent de l'endroit où j'étais, qu'ils allaient me bouger, évidemment, et que cela allait me heurter très durement, qu'ils allaient me prendre pour me mettre dans l'Ambulance, que celle-ci allait prendre tous les trous de la chaussée et que cela allait me secouer et me provoquerait des douleurs – chaque mouvement, quand on a un os cassé, chaque mouvement est douloureux, si petit soit-il! – oui… ensuite il y avait la sortie de l'Ambulance, la mise sur le brancard, la visite au médecin, pour l'examen, le médecin mettait encore sa main et demandait: *Ici? Ici?* Et on répondait *Ouuuiii!* Ensuite on était mis sur un autre brancard, pour être emporté à la radiologiie *(prolongement ironique des voyelles)*, puis on était mis sur un autre brancard et emporté de nouveau dans la salle d'attente, pour attendre les résultats… Sur ce brancard on était amené à la salle de gypse et toute cette agitation d'un endroit à l'autre, tout ce passage d'un main à l'autre, tout ce mouvement était… il me provoquait des douleurs. […] Je me sentais comme... un objet, pas comme une personne, ça c'est clair! Pour eux, c'était la routine... tout se passait comme si l'on apportait un paquet, comme si l'on transportait un sac par ici et par là. Et pas du tout... très rarement il m'est arrivé que... Très rarement il m'est arrivé qu'un cadre médical soit attentif à ma douleur. Personne ne me prenait en compte. Et non seulement personne n'était attentif à ma douleur – on ne considère pas l'idée de vraiment *compter (elle accentue)* pour eux, cela était exclus dès le début! Mais au moins prendre un peu de soin, car... il y avait des situations où la douleur pouvait être diminuée: on pouvait manipuler le patient plus doucement, ... il y a des modalités pour le prendre sans l'éléver. Ils me prenaient, ils me brandissaient, ils me mettaient sur toutes les surfaces, ils me déshabillaient et là encore... ma pudeur ne les intéressait guère... non, ces choses ne comptaient pas du tout."

***

"Je me souviens un matin où le médecin est venu pour la visite accompagné par cinq jeunes hommes, étudiants ou… stagiaires en fait, tous beaux *(elle rit)* et le médecin m'enlève la couverture, je ne portais que ma lingerie intime et évidemment j'en avais trop honte et je me souviens que le médecin commence à parler: *C'est quoi cette maladie, qu'est-ce que vous en pensez?* Et les étudiants s'étaient mis là, tout simplement en me regardant: *Bah… ça et ça…* Ils se prononçaient: c'est celle-ci, c'est celle-là – donc c'était un cours ouvert! Donc j'étais devenue… un matériel ouvert, un matériel

d'étude. Mais en même temps j'étais en dixième, quelques garçons me regardaient – et je ne crois pas qu'ils avaient plus que 23-24 ans d'âge, donc la différence entre nous n'était pas trop grande…"

• Dana A., 29 ans, diagnostiquée dès son enfance avec la Maladie *Lobstein*. Tout au long de sa vie, elle a souffert plus de vingt fractures des jambes. Elle se déplace à l'aide d'un deambulateur ou d'un fauteuil roulant:

"Je lui ai dit [au chirurgien]: *Que jamais, jamais vous ne me raccourcirez la jambe droite!* Et, évidemment, ils me l'ont raccourcie sans me le dire. Et au moment où je me suis réveillée de l'opération… J'avais posé quelques questions en avance: sur la tringle, sur la plaque… Il m'avait expliqué en général, mais après l'opération je me suis rendu compte qu'il ne m'avait tout dit. Il n'avait pas mentionné ces six centimètres-là. Quand je me suis réveillée de l'opération, en réanimation, et que j'ai levé tête, pour la voir – parce que je sentais une douleur très aiguë – pour voir la jambe, comment allait-elle, je voulais toujours la voir…! J'avais la sensation qu'en la voyant, je pouvais mieux contrôler la douleur. Et je l'ai vue, j'ai vu un truc très grand, des bandages et… une éclisse, comme ça, et j'ai observé qu'elle était plus courte. *(Elle rit.)* Je ne sais pas comment. Mais j'ai vu qu'elle était plus courte. Et justement à ce moment-là le professeur entrait dans la salle, l'anesthésiste à sa côté, dans cette salle-là où nous étions plusieurs… Et alors j'ai commencé à pleurer. J'ai lui dit: *Monsieur le professeur, vous m'avez raccourci la jambe?* Et il m'a répondu: *Alors, qu'est-ce qui t'intéresse à toi, hein? Marcher ou l'esthétique?* Et alors l'anesthésiste a dit: *Aaah, monsieur le professeur, vous ne savez pas les filles! Laisse-la, tout va bien se passer, ça importe peu!* Puis il est parti. Et j'ai commencé à rouspéter, et j'ai rouspété, et j'ai rouspété… jusqu'au moment où je me suis calmée. *(Elle rit.)*"

***

"Ils n'y pensent guère, pour eux ce concept de protéger le patient, de le préparer… ça n'existe pas. J'ai même écrit à un certain moment sur internet: moi, à l'hôpital, je ne me sens pas un être humain – je me sens un cas! A la fin, c'est ça que nous sommes! Ouuui, j'été *le Lobstein* plusieurs fois! *Comment va-t-il, le Lobstein? Nous venons de recevoir un autre Lobstein, viens pour qu'on te fasse faire connaissance!* Bon… maintenant cela ne me dérange plus, tu sais… même si je ne le trouve pas très normal non plus… Pour eux c'est normal, mais il faudrait que nous ne les entendions pas!"

• Mihaela C., 31 ans, diagnostiquée dès sa naissance avec la Maladie *Lobstein*. Elle ne se souvient plus le nombre de fractures qu'elle a subies. A la suite de sa maladie, sa croissance s'est arrêtée très tôt, ainsi qu'elle n'a que 95 centimètres d'hauteur. Elle se déplace à l'aide de béquilles. Après les innombrables interventions chirurgicales qu'elle a subies, un de ses genoux est resté raide:

"Je ne sais pas pourquoi, mais cela est ma plus grande déception. […] Et crois-moi, ça m'empêche plein de choses! Surtout en étant si petite, j'ai besoin que mes genoux soient flexibles afin que je puisse monter dans mon lit. Ou sur une chaise. Néanmoins, monsieur le professeur a l'habitude de me dire: *Laisse-le, tu peux marcher comme ça aussi!* Mais qu'il se mette dans ma situation, ayant un mètre d'hauteur, qu'il monte sur une chaise! Voyons, comment pourrait-il le faire? Mais personne ne pense à ces choses-là… Ils ne voient la situation que de leur perspective…"

***

"Mais le pire était, je viens de te le dire, quand les fémurs se cassaient, parce qu'on était mis sur un truc, comme ça, je ne sais pas comment l'expliquer… assis, les jambes pendues. Et on était tenu comme ça, afin

d'être bandé, tu comprends? On était pendu, exactement! Et ce vide-là, où la jambe était cassée, était en l'air. C'était affreux! Donc… on pleurait jusque… on restait sans larmes jusqu'au retour chez soi."

• Cătălin F., 24 ans, il y a trois ans il a souffert un traumatisme de la moelle épinière, ce qui l'a rendu paralysé des épaules vers le bas. Il se déplace à l'aide d'un fauteuil roulant électrique. Il n'a pas interrompu sa vie sociale d'avant et actuellement il continue ses études en médecine:

"Mais, je ne sais pas… je suis arrivé à un moment où j'ai acquis mes propres mouvements, mes endroits, mes propres manières d'être assis, de bouger et c'est seulement ma mère qui les connaît entièrement. […] Et nous nous entendons, d'un mot seulement, elle sait très bien quoi me faire! A quelqu'un d'autre il faut que je dise cent mots! Si je vois un nouveau truc qui m'aide, si cela se répète une fois, deux fois, trois fois… la quatrième fois je veux qu'elle le sache. Seulement la quatrième fois elle le fait d'une manière différente, donc il faut que je le répète dix fois et ça m'énerve! A long terme, ça devient une routine… mais le truc entre dans ma routine plus vite qu'il entre dans sa routine! […] Et tu sais... La chose très amusante **c**'est qu'on a des querelles tout le temps!"

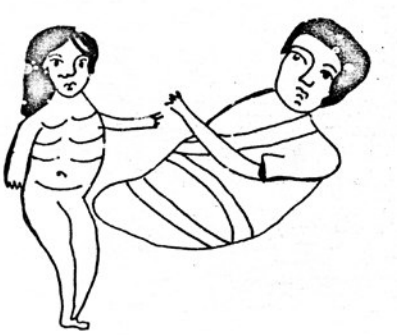
***

"J'ai été à un concert il y a deux semaines et les gars m'ont assis parfaitement, sauf qu'il a fallu que je leur explique en avance pendant cinq minutes ce que je voulais qu'on me fît. A un certain moment je leur expliquais, car c'était pas bien et pendant ce temps, ils me tenaient en l'air, j'avais commencé à leur expliquer et d'un coup j'ai dit: *Heureusement que tu gardes ta main sur moi et que tu ne l'utilises pas pour te gratter la tête, afin de mieux comprendre!*"

BIBLIOGRAPHIE

Detrez, Christine. 2002. *La construction sociale du corps*. Paris: Éditions du Seuil.

Le Breton, David. 2009. *Antropologia corpului și modernitatea* (trad. Liliana Rusu). Chișinău: Cartier.

Penneff, Jean. 1992. *L'Hôpital en urgence*. Paris: Éditions Métailié.

*L'auteur souhaite de formuler ses remerciements à Annick Caritan, professeur d'histoire de Bordeaux, pour avoir lu ce travail en nuançant délicatement la version française du texte.