

UNIVERSITE DE LIMOGES

Faculté des Lettres et des Sciences Humaines

Ecole Doctorale des Sciences de l'Homme et de la Société
N° 375

Département des Sciences du Langage
Centre de Recherches Sémiotiques (CeReS)

THESE

Pour le

DOCTORAT DE L'UNIVERSITE DE LIMOGES

Discipline : Sciences du Langage

Présentée et soutenue publiquement par

Jean-Michel WIROTIUS

le vendredi 7 avril 2006

APPROCHE SEMIOTIQUE DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES
EN MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
La question du sens en rééducation fonctionnelle

Directeur de Thèse Jacques FONTANILLE

Jury

François BONNAUD, Professeur, Université de Limoges
Yvan DARRAULT-HARRIS, Professeur, IUFM du Limousin
Jacques FONTANILLE, Professeur, Président de l'Université de Limoges
Claude HAMONET, Professeur, Université de Paris-XII, rapporteur
Jacques PELISSIER, Professeur, Université de Montpellier-Nîmes, rapporteur

REMERCIEMENTS

A mes parents.

A Marie-Agnès, Matthieu, Julien et Anne-Laure, qui ont bien voulu accepter que je prenne plaisir à découvrir de nouveaux horizons culturels et que les livres et l'écriture soient un environnement familial.

A Jacques Fontanille sans lequel ce travail n'aurait pu exister. Il a guidé pas à pas ce projet en y apportant de nombreuses suggestions et propositions de développements. Ses encouragements et sa présence proche ont été les moteurs de cette recherche.

A tous ceux qui m'ont aidé, au sein du département des Sciences du Langage de l'Université de Limoges, de façon formelle et informelle, à découvrir un univers fascinant et complexe, celui de la sémiotique. Nos remerciements s'adressent à l'ensemble de l'équipe du CeReS. Nous avons été très sensible à leur accueil, au soutien apporté à nos divers travaux, à leur indulgence bienveillante, au plaisir des rencontres régulières au sein d'un groupe innovant qui nous a permis de progresser dans la découverte de la linguistique et de la sémiotique en ayant toujours le sentiment que ce que nous faisons avait de l'intérêt.

Nous avons également beaucoup découvert et appris au Département des Sciences du Langage de l'Université de Paris V–René–Descartes aux origines de notre intérêt pour la linguistique avec ceux qui nous ont aidés à parcourir ce premier chemin à la fois laborieux et enthousiasmant : F François, JP Goudaillier, LJ Calvet, F Bentolila, A Bentolila, C Clairis, A Martinet†, et tous les enseignants de cette Université fréquentée hier.

Notre pensée associe à ce travail : Jean-Louis Pétrissans, infatigable lecteur et témoin critique et attentif de ces années de découverte, Claude Hamonet, Professeur de Médecine à l'Université de Paris XII et militant humaniste toujours disponible, Georges Lantéri-Laura† dont la présence nous manque aujourd'hui. Ils ont chacun, dans le domaine médical, dans le champ de la réadaptation comme dans celui de la psychiatrie, su éclairer notre route tout au long de ces années de vie professionnelle.

A tous nos amis et collègues d'hier et d'aujourd'hui.

Merci à Jacques Pélissier, Professeur de Médecine à l'Université de Montpellier-Nîmes, Président de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation, qui a bien voulu nous accompagner dans cette recherche et dont le dynamisme et l'enthousiasme sont pour tous ceux qui travaillent en rééducation un encouragement à poursuivre ce chemin professionnel.

RESUME, MOTS CLES, ADRESSE DU LABORATOIRE

Résumé en français

Ce travail propose une recherche sémantique et sémiotique dans le champ des pratiques professionnelles en réadaptation avec quatre parties :

Dans la première partie, nous analysons deux types de langages, deux systèmes de significations utilisés en médecine :

(a) Un premier langage, classique, correspond à la clinique médicale usuelle et renvoie à la sémiologie médicale. Cette « sémiologie médicale » commune, nommée ici « la sémiologie diagnostique » met en scène un système de signes qui est dominant dans l'apprentissage académique des professionnels de santé et réducteur par son apparente approche de la totalité utile de la connaissance de l'homme malade. En se focalisant sur la découverte de la cause des symptômes qui permet le diagnostic, le pronostic et le traitement étiologique, missions premières et toujours essentielles de la démarche médicale, cette sémiologie laisse en friche ce qui est hors de ce champ de pertinence.

(b) Un second langage, celui de la réadaptation, plus récent et sans tradition écrite, répond à une pratique médicale au discours théorique encore peu formalisé. Il utilise une autre sémiologie, la « sémiologie fonctionnelle » structurellement différente de la « sémiologie diagnostique » et pertinente dans le champ du handicap et de la rééducation. C'est vers la description de cette autre approche sémiotique, que ce travail est proposé pour aider une lecture explicite des conséquences des affections du corps blessé et dérégulé dans sa forme et ses fonctions. Ce projet n'est ici qu'ébauché, tant l'étendue de ce qu'il faut éclairer est vaste et tant il est difficile de rapporter dans la langue cette autre sémiotique qui ne se laisse pas décrire comme une somme de signes élémentaires analysés dans un système figé.

Les trois autres parties sont une recherche sur les significations telles qu'elles se manifestent dans le champ de la rééducation et du handicap. Sont successivement explorés, (1) le parcours canonique dans l'institution de soins de l'accueil à la sortie avec les dimensions temporelles et du changement, (2) le corps propre avec l'importance de la catégorie de la forme qui uniformise les raisons de la quête des soins en rééducation et (3) les acteurs de la réadaptation entre professionnels, famille et patients.

Cette démarche s'inscrit dans une recherche de la construction du sens dans le champ des pratiques professionnelles en rééducation, avec pour projet premier la description explicite de la « sémiologie fonctionnelle » telle qu'elle est utilisée par les professionnels de la réadaptation et du handicap.

Notre propos est aussi d'illustrer l'apport de la théorie sémiotique confrontée à un nouveau champ de significations à explorer, ici la rééducation. Les retombées pour les soins, la recherche, l'enseignement, la connaissance du handicap et de la réadaptation sont prometteuses. En questionnant par effet de miroir la traditionnelle « sémiologie médicale », elle interroge les professionnels de santé sur leurs outils de décryptage du corps, sur la question du sens en médecine, sur le langage dans les pratiques soignantes.

Titre en anglais

Semiotic investigations in Physical Medicine and Rehabilitation (PMR) about professional practices.

Résumé en anglais

This work is a semantic and a semiotic research in the field of practices in rehabilitation medicine, with four parts :

The first part describes two languages, two significance systems in medicine :

(a) firstly, the common medical clinic called « medical semiology ». Sign system have a large place in medical school mission during academic studies with a reliability in diagnosis and prognosis.

(b) secondly the « functional semiology » used in rehabilitation medicine for disabled persons. We describe the « functional semiology » as a new topic in Physical Medicine and Rehabilitation (PMR) where categories concerned are not opposite or binary but gradual.

Other three parts are semantic researchs about : (1) canonical schema in rehabilitation institutions from charge to discharge, (2) human body with the form category relevance in rehabilitation, (3) actors in PMR facilities, between professionals, family and inpatients.

Mots clés en français

Médecine Physique et de Réadaptation, handicap, sémiotique, sémiologie médicale, rééducation fonctionnelle.

Mots clés en anglais

Physical Medicine and Rehabilitation, disability, semiotic, medical semiology, functional remediation.

Adresse du laboratoire

Département des Sciences du Langage
Centre de Recherches Sémiotiques (CeReS), EA 3848
Université de Limoges
39^E rue Camille Guérin
87036 Limoges Cedex

SOMMAIRE

APPROCHE SEMIOTIQUE DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES EN MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION : La question du sens en rééducation fonctionnelle

VOLUME 1

Remerciements.....	2
Résumé, mots clés, adresse du laboratoire.....	3
Sommaire.....	5
Introduction : Sémiotique, sémantique et réadaptation	6
I - Métasémiologie, médecine et réadaptation	24
I-1 - Le signe en médecine : deux sémiologies	28
I-2 - Le langage aphasique : sémiologie diagnostique et fonctionnelle	107
I-3 - La fonction en rééducation comme ultime niveau sémantique	134
I-4 - Etre malade, handicapé, âgé comme formes de vie.....	167
I-5 - La rééducation : sémantique et pratiques	194
II - Le parcours canonique dans l'institution de soins.....	217
II-1 - L'accueil dans une unité de soins hospitaliers en rééducation.....	219
II-2 - La sortie du service ou du centre de rééducation : du projet à sa réalisation..	239
II-3 - Le temps rééducatif et la perception des changements	291

VOLUME 2

III - Le corps propre, lieu du sens.....	327
III-1 - La liberté en institution	340
III-2 - Le confort en rééducation	375
III-3 - La douleur et le discours douloureux.....	390
IV - Les acteurs des soins en rééducation.....	431
IV-1 - Les soignants en rééducation	434
IV-2 - La pluridisciplinarité : un concept gigogne	458
IV-3 - La famille confrontée au handicap : un champ passionnel.....	479
Conclusions : vers une sémiotique des pratiques et du vécu en réadaptation	497
Bibliographie.....	513
Index des sigles utilisés.....	522
Index des notions	524
Figures et illustrations.....	526

INTRODUCTION : SEMIOTIQUE, SEMANTIQUE ET READAPTATION

Notre propos est d'analyser l'univers des significations du quotidien en rééducation. La rééducation correspond, dans l'analyse ici présentée, au pôle médical dont l'objet est la connaissance et les soins des personnes handicapées au sein du très vaste champ sanitaire, avec les institutions et les professionnels correspondants.

Nous avons pour ce travail deux projets :

(1) Centrer le travail sur « le sens en rééducation » et son analyse, pour, au-delà de la description d'une théorie de la sémiologie fonctionnelle qui permet une lecture pertinente du corps handicapé, aborder la question du sens, de façon plus générique, entre le sujet soigné et son environnement. Notre démarche initiale concerne le signe en médecine, son analyse et son niveau de pertinence en rééducation. Notre hypothèse première est que les systèmes de signes qui fonctionnent en rééducation et dans le

champ du handicap sont singuliers, différents de ceux de la sémiologie médicale usuelle. Cette différence se situe dans la typologie des signes au niveau des signifiants, des symptômes et dans le système lui-même : une sémiotique de signes discrets en médecine, présents ou absents, une sémiotique tensive, graduée pour la rééducation.

(2) Essayer de trouver une cohérence à un ensemble de propos du quotidien qui ont servi de travaux exploratoires à cette approche de la signification. Cette recherche propose d'initier une construction théorique et pratique du sens dans le champ des pratiques professionnelles en rééducation : *« la production du sens doit être l'objet d'une analyse structurale qui a pour horizon l'organisation que l'homme social fait de son expérience. ... la sémiotique est plus proche de l'anthropologie que de la théorie de l'information⁽⁴⁾ »*.

Il existe peu ou pas de littérature sur ces sujets¹, d'où un travail tâtonnant fait de textes successifs, dans une situation à la fois de découverte progressive de l'outil sémiotique et de son utilisation dans un univers sémantique complexe, celui du quotidien des pratiques professionnelles en réadaptation. À côté du développement d'une analyse de la sémiotique médicale dans ses deux composantes diagnostique et fonctionnelle, nous envisageons dans cette quête du sens, divers essais de sémiotique en réadaptation. Chaque chapitre constitue une démarche exploratoire à la recherche de liens de cohérence, d'intersections communes, pour orienter le travail en cours vers un schéma canonique unifiant. Ainsi nous proposons une analyse de la sémiologie médicale, du

parcours dans l'institution de soins, du corps souffrant, des pratiques professionnelles, ... qui ont en commun d'appartenir au monde ordinaire de la réadaptation et à ses significations.

Nous mesurons les difficultés d'une telle démarche : le point de départ est connu, mais ensuite, les « *anciens qui n'étaient peut être pas aussi naïfs qu'on le pense, notaient que le sens existe bien comme une évidence, comme un donné immédiat, mais qu'on ne peut rien en dire de plus²* ». Pouvons-nous en rééducation, aller au-delà de cette évidence ? C'est dans cette « *quête du sens³* » du quotidien vécu par les équipes soignantes et les personnes soignées, qu'il faut comprendre l'essence de notre démarche. C'est cette recherche qui est ici en cours avec au moins deux difficultés majeures : l'absence de toute trace organisée de cette possible révélation sémantique dans la littérature professionnelle et l'approche exploratoire de ce travail pour rendre compte de cette trame signifiante du quotidien.

Il s'agit ici d'une entreprise « sémiotique » dans le sens où la rééducation est envisagée comme un objet signifiant⁴. Nous sommes dans cette approche du sens, où si l'objet à décrire existe, il n'est pas codé dans un discours. Cette recherche sur les significations part d'un existant, celui des pratiques professionnelles en rééducation « *l'analyse sémiotique ne produit donc pas de découverte, de révélation d'un secret, ... elle met au*

¹ Si l'on met à part l'ouvrage de Rogers LJ et Swadener B : *Semiotics & dis/ability, interrogating categories of difference*. State University of New York Press, Albany, 2001.

² Greimas AJ : *Du sens, essais sémiotiques*. Paris, Editions du Seuil, 1970.

³ Coquet JC : *La quête du sens*. Paris, PUF, 1997.

⁴ Floch JM : *Quelques concepts fondamentaux en sémiotique générale*. In *Questions de Sémiotique*, Ed A Hénault. Paris, PUF, 2002.

jour, par construction, ce qui n'est pas par définition, perceptible à la surface du discours⁵, ... » et le projet est de transposer cette culture dans la langue, de la mettre en mots : « la signification n'est donc que cette transposition d'un niveau de langage dans un autre, d'un langage dans un langage différent, et le sens n'est que cette possibilité de transcodage⁶ ».

La médecine et la rééducation

Nous contrastons dans ce travail, deux registres de la médecine :

- Un premier que nous nommons pour simplifier la « médecine diagnostique » correspond à la médecine enseignée sur le plan académique et constitue la base des connaissances pour l'ensemble des professionnels de santé. C'est l'approche de la médecine en général et de la médecine des diverses spécialités comme la pneumologie, la gastro-entérologie, la neurologie, la cardiologie.
- Un second que nous nommons la « médecine de réadaptation » correspond à la médecine proposée dans le champ de la rééducation fonctionnelle, du handicap. Ces deux champs de la médecine sont singuliers car leurs sémiologies sont différentes, et cela éclaire les différentes pratiques significantes en médecine.

De façon pratique nous utilisons le terme « médecine » pour parler de la médecine clinique commune, toutes spécialités confondues et le terme « rééducation » ou

⁵ Darrault-Harris I, Klein JP : Pour une psychiatrie de l'ellipse. Paris, PUF, 1993, p 38.

« réadaptation » ou « MPR » pour nommer la spécialité médicale qui a pour objet la question du handicap en milieu sanitaire. Mais bien entendu, sur un plan statutaire et académique, la médecine englobe le tout, y compris la rééducation qui représente le champ de la médecine concernée par le handicap temporaire ou durable⁷. Les termes de « rééducation », de « MPR », de « réadaptation » sont pour ce travail des équivalents lorsqu'ils représentent de façon métonymique notre champ d'intervention. Nous neutralisons, pour l'ensemble de cette étude, les débats sémantiques ou plutôt étymologiques⁸ et rhétoriques qui ont cours dans les milieux professionnels autour de cette terminologie.

Un champ professionnel et culturel à questionner

La rééducation est un champ professionnel encore récent dans l'histoire de la médecine, avec des pratiques professionnelles que nous souhaitons questionner. Quelques interrogations sont au cœur de notre travail, nous les citons ci-après à titre d'exemples. C'est bien vers la construction d'un discours sur la rééducation que la recherche des

⁶ Greimas AJ : Du sens. Paris, Editions du Seuil, 1970. p 13

⁷ Sur un plan international ce domaine est référencé sous le terme PMR (Physical Medicine and Rehabilitation), souvent résumé à « Rehabilitation Medicine », ou « Rehabilitation » ou encore « rehab » dans le langage professionnel parlé.

⁸ Reboul O : La rhétorique. Paris, PUF, 1984. « *En fait, un mot « veut dire » quelque chose dans une langue donnée ; mais il ne veut rien dire « étymologiquement ». Mais le recours à l'étymologie confère à son auteur le prestige de la science ; il détient, lui, le sens « réel » des mots ; les autres, eux, ne savent pas ce qu'ils disent et n'ont qu'à se taire. Comme toutes les figures de mots, l'étymologie peut être poétique, suggestive et stimulante, mais pas plus qu'un calembour elle n'a valeur de preuve. Elle n'est qu'un procédé rhétorique parmi d'autres et elle n'est rien d'autre.* » p 41-42.

réponses à ces questions nous conduit : « *un intérêt se reconnaît au fait qu'il n'est pas possible de ne pas tenir un discours à son propos*⁹ ».

- Pourquoi la sémiologie médicale usuelle, que nous nommons dans ce travail la « sémiologie diagnostique », n'est-elle pas opérante en rééducation ?

- Pourquoi la « sémiologie fonctionnelle » n'est-elle toujours pas décrite, alors que ce champ professionnel, celui de la rééducation, existe malgré tout depuis plus de 50 ans, et que l'on connaît l'intérêt majeur de la médecine pour la sémiologie ?

- Pourquoi l'absence de manque ressenti face à la non-description explicite de la « sémiologie fonctionnelle » ?

- Pourquoi la présence du corps est-elle indispensable à la construction de la sémiologie fonctionnelle ?

- Pourquoi l'OMS a-t-elle proposé, avec la Classification Internationale des Handicaps (CIH) et la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), d'abord des macrosignes comme : « déficience », « incapacité », « handicap », sans fournir au-delà le système de signes correspondant à cette nouvelle modélisation de la santé ?

- Pourquoi n'y a-t-il pas de critères dichotomiques d'admission dans les unités de soins en rééducation ou, autrement dit, pourquoi est-il difficile de définir des critères cliniques explicites de qualification des patients pour une hospitalisation dans les unités de rééducation ?

- Pourquoi certaines pathologies trouvent-elles une place « naturelle » dans le champ de la rééducation et pourquoi d'autres pas ? Qu'y a-t-il de commun entre la scoliose et le

⁹ Bordron JF : Contraintes génériques et argumentation. In Descartes et l'argumentation philosophique,

langage aphasique qui sont communément référés à la rééducation et de différent entre le langage de l'aphasique et le langage du dément car ce dernier ne relève pas de façon usuelle de la rééducation ?

- Pourquoi les professionnels de santé ont-ils tant de mal à comprendre ce champ des soins, celui de la rééducation, et nous tout autant de mal à l'expliquer aux autres ?

Pourquoi est-ce difficile de rapporter la rééducation avec des mots ?

- Pourquoi certains soins en rééducation ne sont pas « visibles » aux yeux du public, comme par exemple l'ensemble des soins infirmiers dans les unités de soins de MPR ?

- Pourquoi la perception de la rééducation en tant qu'entité culturelle et professionnelle n'existe-t-elle pas ? ou autrement dit, pourquoi la rééducation n'apparaît-elle pas comme une culture immanente, indépendante du contexte d'utilisation des pratiques soignantes ?

- Pourquoi certains topoi¹⁰ sont-ils tout particulièrement utilisés dans la rhétorique en rééducation comme : la pluridisciplinarité, la fonction, la globalité, ... ?

Cette liste de questions non fermée est seulement posée à titre d'illustration pour mieux éclairer la problématique soulevée. En utilisant comme supports théoriques, la linguistique et la sémiotique, nous proposons quelques éléments de réponse, quelques pistes pour éclairer ces questionnements tous centrés sur l'univers des significations dans les pratiques professionnelles en rééducation.

Ed F Cossutta, Paris, PUF, 1996, p 218.

¹⁰ Les « topoi », au singulier un topos, sont les lieux communs sur lesquels repose la pratique de l'argumentation dans la langue.

I - LES HYPOTHESES

L'existence de deux sémiologies : la « sémiologie diagnostique » et la « sémiologie fonctionnelle »

L'une des hypothèses de ce travail est qu'il existe (au moins) deux registres sémiologiques en médecine : l'un qui est utilisé en « médecine » et l'autre que nous cherchons à décrire en parallèle pour la « rééducation ».

Les outils de décryptage de la maladie et d'analyse de la santé que la culture médicale académique actuelle met à la disposition des professionnels sont peu appropriés à l'analyse et à la compréhension du sens en rééducation. Les représentations en terme de « santé » tant pour le public que pour les professionnels sont très marquées par le discours médical usuel, qui au-delà des propos de surface, développe ses modèles de signification. Or dans le champ de la réadaptation, cette sémiotique médicale est très peu adaptée à l'analyse du quotidien, et même, elle détourne l'observateur de ses aspects essentiels ici centrés sur les conséquences fonctionnelles des lésions organiques. Le discours médical commun est celui qui est proposé dans les diverses écoles médicales et paramédicales. Sa pertinence universelle n'est pas discutée. Ce discours, nommé en France et en Europe « sémiologie médicale », constitue le cœur de l'enseignement destiné aux professionnels de santé. Il correspond en pratique au savoir médical partagé sur les maladies construit au fil du temps et ajusté à l'évolution des connaissances.

Il serait erroné de croire que la sémiologie médicale classique bénéficie d'analyses conceptuelles organisées. En fait, les ouvrages médicaux spécialisés qui rapportent les signes médicaux sont des sortes de dictionnaires qui ne disent rien de la structure de cette sémiotique et ne proposent aucun schéma théorique d'ensemble. La science des signes médicaux reste descriptive et ne s'aventure pas dans le champ théorique de la sémiotique et réciproquement la sémiotique reste à distance de la sémiologie médicale.

Une première tentative de rupture de cette uniformité conceptuelle du champ médical a été proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1980 qui a dissocié le registre de la maladie de celui du handicap. L'observation de l'époque note que la Classification Internationale des Maladies (CIM) qui permet de classer les affections avec un objectif épidémiologique se révèle incapable de fournir des informations sur le handicap correspondant. Par exemple, dire qu'un sujet présente une hémiplégie au décours d'un accident vasculaire cérébral ischémique ne renseigne pas du tout sur ses capacités fonctionnelles : elles peuvent, aux deux extrêmes, être normales, sans aucune traduction fonctionnelle apparente, le sujet reprenant toutes ses activités antérieures ou au contraire faire que le sujet ait perdu toute autonomie dans la vie quotidienne et soit dépendant pour réaliser tous les actes corporels de base, comme manger, boire, se laver. Ainsi, un classement en terme de maladie peut être le même avec des niveaux de conséquences fonctionnelles diamétralement opposés. De la même façon une maladie (a) peut être grave, mais sans conséquence fonctionnelle, comme après certains infarctus du myocarde, et ne s'accompagner d'aucune incapacité fonctionnelle (b) ou être très bénigne, comme une lombalgie commune et au contraire compromettre la vie

personnelle et professionnelle, dans une cascade d'événements responsable d'une exclusion sociale tragique avec l'entrée dans le monde du handicap.

La mission en médecine diagnostique est l'identification de la cause, de l'origine des troubles, comme valeur ultime dans la quête du sens, l'autre part dominante étant la mise en œuvre des actes techniques diagnostiques et thérapeutiques qui peuvent être associés en amont et en aval de cette compréhension causale. L'attention est tout entière orientée vers l'origine des troubles, ce que l'on nomme l'étiologie d'où se déduisent les pronostics, les traitements. Il faut noter le caractère bijectif des conduites entre les composantes diagnostiques et les attitudes thérapeutiques : les choix disponibles en matière de soins déterminent pour une bonne part les attitudes en matière de diagnostic. Chaque point d'arrivée, chaque décision possible, structure en amont son chemin diagnostique.

La mission en réadaptation est le maintien ou la reconquête de la fonction altérée ou perdue et le projet est d'abord fonctionnel, avec les aspects techniques qui y sont associés. L'appréciation du capital fonctionnel actuel et à venir constitue le but de l'analyse puis permet d'organiser les soins. Le sujet a-t-il des capacités fonctionnelles à valoriser, à préserver, à ne pas perdre et pourra-t-il les utiliser dans un cadre ordinaire de vie ? Ainsi se pose l'analyse de la notion de fonction qui est centrale en réadaptation. La notion de fonction annonce une mise en relation du corps avec l'action, de l'être avec le faire. Nous proposons de définir cette notion de fonction¹¹ en rééducation par la

¹¹ Voir le chapitre : La fonction en rééducation.

conjugaison de trois significations plus élémentaires : la relation, l'action et la prévision.

La réadaptation, un univers de significations à décrire, à schématiser et à partager

Notre propos est l'étude des langages et des systèmes de signification utilisés dans le champ de la réadaptation. L'univers de la réadaptation correspond à un champ sémantique dont la charpente profonde reste à préciser et à découvrir. La recherche d'une cohérence d'ensemble vise à retrouver les structures signifiantes, à les rendre transmissibles, critiquables, aptes à devenir un champ d'études pour un débat partagé au sein des groupes professionnels.

- Une culture confidentielle

Les contours et les contenus de ce registre des soins sont très peu apparents pour le public, qu'il soit professionnel de santé ou non. Cette culture reste confidentielle, elle est peu rapportée sur un plan académique, peu enseignée et la sémiotique correspondante est non formalisée, non écrite. Il s'agit pour l'essentiel de savoirs transmis par compagnonnage, par immersion dans les équipes professionnelles correspondantes. Cette approche du sens est réalisée dans un champ institutionnel singulier représenté par les unités de Médecine Physique et de Réadaptation hospitalières.

Dans ce domaine des soins où sont accueillis les corps blessés et/ou altérés par la maladie ou l'accident et qui portent souvent les stigmates apparents de ces bouleversements, le champ émotionnel premier ressenti est souvent celui de la crainte, de la peur, voire de l'horreur d'une impensable réalité. Cette réalité qui reste opaque, est seulement vécue dans le ressenti immédiat et induit fréquemment des comportements phobiques, de fuite, d'évitement. Ces mouvements émotionnels trouvent leur apogée collectif dans des manifestations de grande ampleur comme celle du Téléthon¹². Le signifiant corporel répond à un signifié émotionnel qui se résout dans la pratique du don, dans l'écriture d'une somme d'argent énoncée dans l'instant sous la forme d'une promesse à tenir.

Les images présentes dans la représentation sociale de la rééducation sont des images (1) de pratiques techniques attirantes lorsqu'elles évoquent l'effort musculaire et la récupération des capacités motrices et (2) mais aussi de stéréotypes qui renvoient à la non-récupération avec les aides à la marche (les cannes, le déambulateur) ou le fauteuil roulant. Ce champ professionnel a peu de chance de devenir un objet scientifique banal pouvant intéresser les chercheurs ayant à construire une « carrière ». La science a aussi ses « valeurs » et le corps brisé n'a pas une place hiérarchique enviable, ni au niveau social, ni au niveau de la recherche médicale clinique.

- Partager cette culture

¹² Le Téléthon, importé des USA en 1986, a connu sa 19^{ème} édition française en 2005 avec près de 100 millions d'Euros de promesses de dons. AFM, Association Française contre les Myopathies, 1 rue de l'Internationale, 91002 Evry Cedex et siège social, Institut de Myologie, 47-83 boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris Cedex 13.

L'importance du partage et de la transmissibilité des savoirs est grande en rééducation : l'accès au sens ne doit pas seulement être réservé à ceux qui fréquentent au quotidien cet univers de la réadaptation. La réadaptation est un milieu professionnel qui correspond à une culture, à des représentations, à des valeurs, à des discours, et qui communique à l'intérieur de son groupe et à l'extérieur par des clichés du sens communs.

Un des objectifs de ce travail est de permettre, par une écriture plus explicite des systèmes de significations en réadaptation, une meilleure diffusion des connaissances de ce domaine. Les familles, par exemple, soulignent volontiers que la réadaptation est un monde inconnu, dont on ne sait rien avant que la vie ne vous amène à côtoyer cet univers des corps brisés. On veut croire que cette mise en mots d'un champ de significations explicites pourrait apporter un « faire scientifique » transmissible, qui se développerait et s'enrichirait peu à peu. Cette construction du sens, sa mise en mots, pourrait aussi avoir pour ambition d'atténuer l'impact émotionnel immédiat vécu par chacun lors de la confrontation aux manques corporels.

- une culture indicible : un « esprit »

Les premiers auteurs académiques et pionniers en France de la « Réadaptation », ont noté la grande difficulté à définir le monde des significations qui lui correspond, à

rendre compte de ce registre des soins par des mots. A Grossiord¹³ écrivait dans les toutes dernières lignes de sa leçon inaugurale pour la Chaire de Réadaptation à la Faculté de Médecine de Paris le 13 mars 1968¹⁴ : « *la médecine dont je vous ai entretenu a ses aspects techniques ; ce ne sont pas les plus importants à mes yeux. Ce qui pèse le plus lourd, c'est l'esprit qui l'anime* ». Il s'agit de proposer un début d'analyse sémantique et sémiotique de ce champ de pratiques, pour donner un contenu plus explicite à cet « esprit ». L'univers de la réadaptation est un monde d'images et de mythes plus que de mots. Les professionnels qui travaillent en réadaptation « se comprennent », et cette curieuse sensation d'appartenance à un univers commun, de connivence est partagée à travers le monde, au-delà même des limites linguistiques. Pourtant, ces mêmes professionnels ne peuvent transmettre les contenus sémantiques de leur expérience en leur donnant une forme explicite organisée pouvant la représenter, à ceux qui ne partagent pas ce vécu au quotidien.

La difficile mise en mots de cette expérience est dans notre hypothèse liée aux systèmes de signes qui sont en place en réadaptation. Notre propos insiste sur l'incongruence du langage ordinaire avec celui de la réadaptation. Cette culture est peu ou pas écrite dans son approche de la réalité quotidienne, les documents qui servent de liens formalisés entre les acteurs, relèvent plutôt de récits mythiques, de contes qui rapportent inlassablement la malléabilité du corps, sa « plasticité », sa possible transformation physique par le pouvoir magnifié de soignants tout-puissants.

¹³ Grossiord A : Leçon inaugurale, Chaire de Clinique de Rééducation Motrice. Paris, Masson, 15 mars 1968.

¹⁴ En 1968, ce sont les « événements de mai 68 » et la disparition des « chaires » avec l'installation démultipliée des universités dans les régions.

T Todorov¹⁵ reprend cette notion de la nécessaire transformation de tout système sémiotique en langage : « *Le langage est le seul système sémiotique à l'aide duquel on peut parler d'autres systèmes, et de lui-même* ». Il cite E Benveniste : « *une chose au moins est sûre : aucune sémiologie du son, de la couleur, de l'image ne se formulera en sons, en couleurs, en images* ». Une particularité de la sémiologie médicale est de référer au corps, au monde naturel, mais de devoir se raconter en mots. Ceci est nécessaire pour la communication dans le monde médical. Cette problématique de la correspondance entre la sémiologie médicale et le langage est importante. En effet, si la sémiologie médicale offre une structure proche du langage, ce qui permet de la dire, de l'écrire, la sémiologie fonctionnelle est plus à distance du modèle linguistique et a beaucoup plus de mal à être racontée.

II - NOUS PROPOSONS DEUX GRANDES DIRECTIONS POUR APPROCHER LA CONSTRUCTION DU SENS DANS LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES EN READAPTATION :

- Une première partie envisage la construction du sens pour les professionnels de la réadaptation. C'est l'objet générique du diagnostic en médecine. Le signe en médecine est représenté par le champ traditionnel et très valorisé de la sémiologie médicale à visée diagnostique. Au-delà des mécanismes cognitifs en jeu dans le diagnostic médical, la construction d'un sens à la maladie à partir des symptômes, utilise dans l'interface sensible avec la personne soignée, un système de signification, une sémiotique.

¹⁵ Ducrot O, Todorov T : Dictionnaire encyclopédique des sciences du langage. Paris, Editions du Seuil,

L'objectif est d'éclairer le statut de la sémiologie médicale dans sa structure et dans ses différentes composantes : la sémiologie diagnostique utilisée dans le champ médical ordinaire et la sémiologie fonctionnelle qui est pertinente en réadaptation. Le projet est de décrire le signe médical à la lumière de la sémiotique contemporaine. Cette première partie correspond à une métasémiotique.

Notre interrogation première porte sur la question de la sémiologie et du signe en médecine : si pour la médecine habituelle, celle qui a pour objectif dominant le diagnostic et le traitement des causes, le signe médical traditionnel conserve un intérêt et une pertinence, pour le champ de la réadaptation, il s'agit de construire une autre sémiologie où la pertinence est autre et où c'est le champ du continu qui est à considérer. Dans un premier cas, on vise principalement une sémiotique du signe et dans l'autre une sémiotique des pratiques signifiantes, une sémiotique des situations.

Ainsi, y a-t-il non seulement une autre sémiotique, mais encore cette autre sémiotique en réadaptation est-elle d'une autre nature. Il n'y a pas en réadaptation, de « signes » comparables à ceux que l'on décrit en médecine diagnostique et que l'on pourrait nommer. De ce fait, la description et le récit de cette catégorie des soins en rééducation sont beaucoup plus délicates.

- Une seconde partie concerne la construction du sens en réadaptation pour les divers publics. L'analyse sémiotique est utilisée pour apporter un regard singulier sur la

réadaptation et le handicap, pour approcher l'univers des significations qui entoure le champ de la rééducation. La sémiotique offre la possibilité d'analyser et de travailler sur tout le contexte de la vie ordinaire, celui des soins quotidiens (équipes, services), celui des personnes handicapées, celui de l'environnement social, celui du langage en rééducation. Les thèmes abordés sont par exemple : les pratiques soignantes en réadaptation, le confort, la douleur, le changement, l'accueil.

III - A LA RECHERCHE DES CATEGORIES PERTINENTES EN

READAPTATION

Au-delà de l'approche descriptive des parcours rééducatifs, peut-on élaborer les prémices d'une théorie de la signification en réadaptation ? Le corps d'un côté, dans sa dimension matérielle, et le handicap d'un autre dans sa dimension symbolique se retrouvent comme partenaires d'un même discours et ils sont au cœur de l'ensemble des processus de signification en réadaptation.

Au centre du discours sur la signification en réadaptation, trois éléments occupent une place privilégiée : le corps et ses manques, le discours sur le handicap et la pertinence fonctionnelle. Le corps est au centre de ce travail, il est « l'objet » de la réadaptation et il est à l'origine de ce registre de la médecine lorsqu'il est bouleversé dans son anatomie et/ou sa fonction. Le corps handicapé est en réadaptation, le lieu premier du sens, là où il se reconstruit, à partir d'où il s'analyse, en étant l'objet des significations. Le corps mort peut toujours être un corps malade, il peut en porter les stigmates, les traces et

encore révéler une pathologie, mais il ne peut plus être handicapé, ni dysfonctionner, il est défunt.

Notre analyse actuelle permet de repérer la catégorie de la « forme », que nous associons à la force, au travail, au mouvement, comme déterminante dans le parcours de soins et dans les mécanismes de signification. La qualification dans un parcours rééducatif pour un sujet se produit lorsque le corps du moment ou en mouvement, voit sa « forme » dévier de la norme. La réalisation des soins doit apporter la réparation de cette anomalie et la sanction en réussite ou en échec vient conclure le parcours narratif.

C'est ainsi que ce travail s'est construit pour une meilleure compréhension de la sémiologie médicale, pour mieux rapporter aux autres les pratiques en réadaptation et pour mieux communiquer entre les partenaires de santé, entre ceux qui ont en ligne de mire la cible diagnostique et ceux qui analysent les conséquences fonctionnelles des lésions organiques en rééducation.

I - METASEMIOLOGIE, MEDECINE ET READAPTATION

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a décrit une Classification Internationale des Handicaps¹⁶ (CIH) en complément de la Classification Internationale des Maladies (CIM) jugée non pertinente pour rendre compte du handicap, des conséquences des maladies sur le plan fonctionnel. Une définition terminologique, conceptuelle a été parallèlement mise en place avec deux versions successives, celle de 1980 : Maladie ou trouble, déficience (impairment), incapacité (disability), handicap (handicap) puis celle de 2001 : Problème de santé (trouble ou maladie) fonctions et structures corporelles (impairment), activité (activity), participation (participation)¹⁷.

Les concepts de la CIH de 1980 sont ainsi définis par l'OMS :

¹⁶ International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH) devenue International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) : 22 mai 2001, 54^{ème} assemblée de l'OMS.

¹⁷ La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé. Handicap 2002, Paris, CTNERHI, N° 94-95.

Déficience : Toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique.

Incapacité : Toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale, ou dans des limites considérées comme normales pour un être humain.

Handicap : Un désavantage social pour un individu qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs sociaux et culturels.

Lorsque l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) a proposé de créer à côté de la CIM (Classification Internationale des Maladies), une CIH (Classification Internationale des Handicaps), elle n'a pas pour autant précisé les systèmes de signes qui allaient être opératoires dans ce nouveau champ. Si à la CIM correspond une sémiologie médicale largement décrite et enseignée, celle des livres de clinique médicale, la CIH n'a pas cette même référence à une liste de signes disponibles et explicites, pour lire sur le plan fonctionnel, le handicap. Le projet est très différent : il ne s'agit plus d'empiler des formes stables, figées au moins pour un temps (la sémiologie médicale) et qui peuvent aboutir à une structure (par exemple la représentation des formes anatomo-cliniques des aphasies), mais d'aborder les fonctions du corps comme une praxis, comme un discours du vivant, dont la sémantique relève, non plus d'oppositions discrètes (un signe identifié, nommé, qui est présent ou absent) mais de différences tensives et graduelles¹⁸

¹⁸ Fontanille J : Sémiotique du discours. Limoges, Pulim, 1998.

dont la transcription dans la langue est difficile (voir la représentation de la notion de gravité et d'efficacité de la communication dans l'aphasie).

Tableau 1 : La classification internationale des maladies et la classification internationale des handicaps.

CIM (10) LA MALADIE LE MODELE MEDICAL LA SEMIOLOGIE DIAGNOSTIQUE	
LESIONS	
LA SEMIOLOGIE FONCTIONNELLE LE MODELE DE LA READAPTATION LE HANDICAP CIH (1), CIF (CIH 2)	

[CIM : Classification Internationale des Maladies, 10ème version ; CIH (1) : première version de la Classification Internationale des Handicaps; CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, seconde version de la CIH.

Le premier chapitre nommé « la sémiologie médicale », décrit cette entité sémiologique telle qu'elle est construite en médecine avec sa structure et les effets induits dans les pratiques médicales. La sémiologie est déclinée en deux champs, celui de la médecine diagnostique et celui de la rééducation car les deux sémiotiques sont profondément différentes.

Le second chapitre illustre à partir du champ de la pathologie du langage, la représentation des deux sémiologies. L'aphasie¹⁹ permet de contraster ces deux regards sémiotiques en développant la description du trouble en sémiologie diagnostique et en sémiologie fonctionnelle. On montre ainsi comment les représentations des signes

¹⁹ Aphasie : trouble du langage survenant après une lésion cérébrale focale, le plus souvent vasculaire.

médicaux classiques dans leur dichotomie présence versus absence renvoient aux représentations causales des troubles du langage dans un rapport bijectif entre les localisations cérébrales et les symptômes retenus comme pertinents. Au contraire en sémiologie fonctionnelle, on illustre une approche dite « fonctionnelle » avec l'analyse de l'aphasie et de ses conséquences en terme d'efficacité de la communication et de gravité dans une représentation graduée et tensive des troubles. L'aphasie est référée usuellement à la rééducation car elle est considérée comme une déstructuration de la « forme » du langage et non du contenu. Par opposition, le langage dans la démence est habituellement hors du champ rééducatif car si la maquette linguistique (phonologie, syntaxe, ...) est longtemps préservée, c'est le contenu du discours qui est altéré au prorata de la détérioration intellectuelle.

Les chapitres suivants sont une analyse sémantique des notions de « rééducation », de « fonction » et de « handicap » qui sont au cœur de la question du sens en réadaptation. La rééducation s'étire sur le plan sémantique du champ médical au champ social, avec comme dénominateur commun entre toutes les composantes, la référence à une immersion dans un milieu professionnel qui a la charge d'assurer la transition entre un état actuel jugé décalé par rapport aux normes, aux besoins, ... vers un état nouveau plus en harmonie avec les valeurs idéalisées de la société d'accueil.

I-1 - LE SIGNE EN MEDECINE : DEUX SEMIOLOGIES

La médecine structure la perception de l'homme malade à l'aide de divers modèles d'analyses. Parmi ces modèles, celui que l'on nomme la « sémiologie médicale » occupe une place privilégiée pour tous les professionnels de santé. La sémiologie médicale est un modèle d'analyse très présent en médecine, très valorisé dans la culture et les études médicales qui s'impose de façon naturelle à l'étudiant en médecine puis au « médecin ». Elle est pour l'ensemble des spécialités médicales, la clé qui donne l'accès au diagnostic clinique et au traitement idéal représenté par le traitement étiologique, celui de la cause des maladies.

La sémiologie a rarement fait l'objet, auprès des médecins contemporains de travaux épistémologiques. Elle est une pratique partagée, et sa théorisation est ressentie comme secondaire, comme le serait l'apprentissage de la linguistique par rapport à la connaissance d'une langue seconde. La position pragmatique, positiviste de la médecine

peut sans doute expliquer au moins en partie ce silence qui entoure la théorie sémiologique. D'autant que les incursions médicales dans le champ théorique de la science des signes ont souvent été des entreprises douloureuses et isolées²⁰. Ainsi G Mounin²¹ note en introduisant son texte sur « Sémiologie médicale et sémiologie linguistique » : *« la lecture de la thèse de F Leguil est décourageante au premier abord. Elle fait à chaque page toucher du doigt la difficulté, voire l'impossibilité de communiquer réellement entre disciplines voisines, faute d'un langage commun. C'est bien le même français, les mêmes mots, la même grammaire (ou presque), mais ce n'est jamais (ou presque) la même langue. On a l'air de parler des mêmes concepts, mais on ne semble presque jamais parler de la même chose ».*

Notre réflexion sur la sémiologie médicale est liée à notre pratique professionnelle en Médecine Physique et de Réadaptation plus communément appelée en France, la rééducation fonctionnelle. Nous avons noté l'absence de pertinence de la sémiologie médicale habituelle pour analyser les conséquences motrices, cognitives, comportementales, émotionnelles des lésions organiques. Ces lésions du corps, souvent durables ou définitives, sont liées à des accidents, à des maladies et sont très diverses : lésions cérébrales (traumatismes crâniens, hémipariés) , lésions médullaires (parapariés), amputations des membres, paralysies, traumatismes des membres.

²⁰ Leguil F : Sémiologie psychiatrique et linguistique. Confrontations Psychiatriques 1981, N°19 : 21-41.

²¹ Mounin G : Sémiologie psychiatrique et linguistique. Confrontations Psychiatriques 1981, N°19 : 43-58.

Savoir aller vers la ou les lésions responsables d'une maladie d'un côté puis évaluer les conséquences fonctionnelles sur l'économie générale d'un sujet d'un autre côté, sont deux points de vue divergents, même s'ils sont complémentaires et tous les deux utiles.

Nous avons noté en parallèle, la grande difficulté pour ceux qui travaillent dans le champ de la réadaptation médicale à faire comprendre leur approche aux médecins des disciplines cliniques plus traditionnelles comme la cardiologie, la neurologie, la pneumologie.

Les deux lectures différentes du corps souffrant sont deux systèmes sémiotiques qui ont chacun leur univers de signification. Si la sémiologie médicale classique est d'une très bonne efficacité pour établir un diagnostic, pour identifier la cause des maladies, pour localiser les lésions responsables, elle restreint d'autres possibilités de perception en neutralisant les éléments non pertinents pour cette démarche diagnostique. Ainsi la sémiologie médicale, si efficace dans son versant diagnostique, serait pour le « médecin » un obstacle à la connaissance de l'homme « fonctionnel », de l'homme handicapé.

Nous proposons, comme l'une des hypothèses de ce travail, que cette construction « sémiologique » de l'esprit des personnels de santé, de la cognition des « médecins », joue un rôle essentiel dans les capacités d'analyse des situations des personnes malades et ou handicapées. Selon le filtre utilisé, les objets observés sont différents avec une construction du sens différenciée, entre l'analyse diagnostique et l'analyse fonctionnelle.

La différence entre maladie et handicap relève non seulement d'une opposition médicale, psychosociale et sociale, mais aussi d'une dimension sémiotique. La sémiologie médicale fait une différence entre le handicap et la maladie en organisant deux systèmes de significations distincts.

Nous avons bien conscience de la difficulté à traiter de sémiotique en médecine. Il convient qu'une telle analyse puisse être lue et comprise tant dans le champ des sciences humaines que dans le champ médical et que chacun puisse y trouver un intérêt et une ouverture. Or la sémiotique, comme proche parent de la linguistique, et la médecine sont, sans doute pour des raisons différentes, d'accès difficile.

(a) La sémiotique est un domaine de la connaissance encore jugé opaque par le public. JC Coquet note dans le chapitre « Cinq petites leçons de sémiotique²² » : « *Au fond ce que vous faites, c'est quoi ? Voilà qui me plonge toujours dans l'embarras. ... J'ai essayé un jour de dire que j'étais linguiste. Je ne vous conseille pas. Si vous voulez vous brouiller avec votre famille, surtout de province, il n'y a rien de mieux. ... Eh bien je m'occupe du langage en général, de son fonctionnement, de sa signification. ... Et il faut quelqu'un pour s'occuper de ça ? on vous paie pour ça ? A quoi ça sert ? ... Mais je vais vous dire, même si j'aggrave mon cas – je dois être franc : non seulement je suis linguiste, mais je suis sémioticien. Ça y est, je le savais, c'était trop, je n'ai plus d'ami, plus d'auditeur.* ». Cette approche difficile de la linguistique et de la sémiotique est un

²² Coquet JC : La quête du sens. Paris, PUF, 1997.

premier écran pour une utilisation commune de ces outils qui proposent des voies d'accès aux mécanismes de la signification.

(b) L'accès au champ médical traverse aussi un écran opaque pour plusieurs raisons :

- La médecine étant d'abord une pratique professionnelle, elle est d'approche délicate pour celui qui ne vit pas au quotidien au cœur d'un système professionnel, social, qui a son langage, ses rites, ses mythes, son histoire.

- Il n'est pas aisé d'y être accepté, l'identité professionnelle perçue comme légitime, reste liée à l'origine culturelle et éducative de chacun. Il faut avoir fait des études de médecine, d'infirmier, d'orthophoniste, ... pour appartenir à la tribu des personnes « soignantes ».

- Chacun de nous vit une relation affective avec le monde des soins, car nous l'avons tous rencontré pour nous-mêmes ou pour des proches et dans des circonstances à forte charge émotionnelle. Une approche neutre et scientifique devient alors un objectif presque illusoire. Dès que l'on aborde un thème « santé », celui-ci entre en résonance avec les passions individuelles et collectives, un passé douloureux ou embelli, une histoire personnelle, familiale.

- Enfin, pour le monde de la santé, un travail, une étude se doit d'être « utile », c'est-à-dire pouvoir trouver des domaines d'application au quotidien et contribuer ainsi à la culture médicale partagée. Un travail sémiotique en médecine, peut-il être considéré comme ayant des applications pratiques, comme pouvant apporter une contribution à la dynamique professionnelle ? Répond-il au critère d'utilité ?

I – QUELQUES DEFINITIONS

Nous présentons quelques termes dont la définition est utile pour la lecture de ce travail.

I-1 - Modèle

On entend ici par « modèle » un schéma, une simplification, comme un plan dont l'objectif est de donner du sens, de permettre de comprendre, de se repérer, ... de se représenter une réalité complexe. La psychologie cognitive a très largement utilisé cette modélisation pour représenter les mécanismes de l'écriture, de la lecture, ... Le plan du métro parisien peut représenter cette modélisation d'une structure complexe, organisant des liens entre les éléments pertinents du dispositif de transport dans l'objectif de permettre les déplacements des usagers.

I-2 - Sémiologie²³

Nous reproduisons ici les propositions de G Mounin, dans son Dictionnaire de linguistique.

« sémiologie » : *Terme rarement employé comme synonyme de sémiologie. Anciennement, il a désigné, en médecine, et désigne encore l'étude systématique des symptômes de maladies.*

sémiologie : *Science qui traite des systèmes et des ensembles non systématiques de signes servant à la communication.*

²³ Mounin G : Dictionnaire de la linguistique. Paris, PUF, 1974.

sémiotique : *Equivalent occasionnel de sémiologie, en particulier aux Etats Unis, par exemple chez Charles Morris ; parfois utilisé avec plus de précision pour dénoter un système de signes non linguistiques, tel que celui de la signalisation routière. »*

Le terme de sémiologie renvoie dans la pratique médicale courante non seulement à la sémiologie elle-même dans son sens restreint, celui de science des signes médicaux, mais à une approche clinique plus large. C'est la connaissance partagée des signes et des symptômes des maladies, que le groupe professionnel reconnaît à moment donné comme pertinents, qui constitue la clinique médicale.

La sémiologie est de nos jours assimilée aux savoirs médicaux hors du champ de la thérapeutique, qui documentent le diagnostic et le pronostic. Elle est devenue dans le langage médical, un synonyme de l'approche clinique des maladies. Nous reviendrons, ici, de lui donner son sens restreint de science des signes dans le champ médical.

La distinction entre sémiotique et sémiologie n'est pas consensuelle. Le terme « sémiotique » qui correspond à l'anglais « semiotics » semble avoir la préférence des professionnels pour représenter le cadre générique de la discipline. Selon les auteurs, l'un ou l'autre terme se montre plus englobant²⁴.

²⁴ Klinkenberg JM : Précis de sémiotique générale. Paris, Le Seuil (collection Points, série Essais), 2000.

Pour cet essai, nous utilisons le terme « sémiologie ou séméiologie » comme l'étude des signes en médecine et « sémiotique » comme la science plus générale qui pose F. Saussure comme repère historique à partir d'une définition de la sémiotique toujours largement reproduite de nos jours et commentée : « *une science qui étudie la vie des signes au sein de la vie sociale*²⁵ ».

C'est l'usage international qui a imposé progressivement le terme de sémiotique dans le champ des sciences humaines²⁶. Le champ même de la sémiotique est vaste si l'on considère, non les principes méthodologiques qui régissent son point de vue et son action, mais l'ensemble des domaines, des savoirs, des objets, ... sur lesquels portent son regard : « *On ne sait pas très bien aujourd'hui si la sémiotique est une discipline à part entière, une sous discipline ou une perspective analytique commune à plusieurs*²⁷. »

I-3 - « Médecin »

Par simplification, nous regroupons tous les personnels de santé sous le terme noté avec des guillemets de « médecins ». En effet, pour notre analyse, celle de la sémiologie médicale, les types de formation et les contenus enseignés sont semblables pour les médecins, les infirmier(e)s, les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les ergothérapeutes, ... C'est le même outil sémiologique qui est proposé dans l'enseignement de toutes ces professions. La construction du sens dans l'ensemble du champ de la santé est enseignée de façon très homogène à tous les acteurs de soins.

²⁵ Henault A : Histoire de la sémiotique. Paris, PUF, 1992.

²⁶ Greimas AJ : La sémiotique. In La linguistique, Larousse (Encyclopédie Larousse), 1977, pp 223-229.

I-4 – Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)

La spécialité médicale, ici au centre notre analyse, est la Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) qui correspond à la « Physical Medicine and Rehabilitation » pour les pays anglophones (PMR). La médecine existe dans le champ du handicap pour chaque médecin au travers de son expérience affective et humaine quotidienne et, pour ceux qui exercent de façon spécifique la médecine auprès des personnes handicapées, dans le cadre d'une spécialité médicale et universitaire nommée le plus habituellement dans les pays européens et anglo-saxons, « Médecine Physique et Réadaptation ». Cette spécialité est de l'histoire récente et dans les divers pays peut-on objectiver tout au plus un passé académique de 50 ans à 75 ans²⁸.

La terminologie anglosaxonne première de « Médecine Physique » a vu s'accoler ensuite le mot de « Réadaptation ». Le père, c'est ainsi que l'on veut bien nommer dans la mythologie médicale ceux qui ont cristallisé sous leur nom la naissance d'une discipline, d'un courant d'idées, de cette spécialité aux USA, Howard A Rusk, rapporte qu'il longuement négocié, puis obtenu en 1951, qu'au terme de « Médecine Physique » (Physical Medicine) soit accolé celui de « Réadaptation » (Rehabilitation) pour témoigner des aspects psychologiques, psychosociaux, sociaux, en jeu. Il cite dans sa biographie²⁹, des débats très difficiles, voire conflictuels avec ses interlocuteurs et

²⁷ Fontanille J : Sémio 2001, préambule (CD). Congrès de l'Association Française de Sémiotique, Centre de Recherche Sémiotiques, Université de Limoges, 4-7 avril 2001.

²⁸ Wirotius JM : Histoire de la rééducation. Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Paris, Elsevier, Médecine Physique –Réadaptation, 26-005-1-10, 25 p.

²⁹ Rusk HA : A world to care for. New-York, Random House, 1972, p 188.

financeurs des projets : « *Nous avons eu une longue discussion au cours de laquelle j'ai expliqué à nouveau que la réadaptation n'était ni un pur concept psychologique, ni un pur concept de médecine physique ; mais un concept total pour prendre en compte l'ensemble des besoins d'une personne handicapée*³⁰. »

I-5 - Handicap³¹

Le concept de handicap est utilisé dans divers champs sémantiques allant des courses de chevaux, au registre médical et social, avec un usage métaphorique fréquent, ... mais il y a toujours en fond la question (1) de l'inégalité des chances entre individus ou partenaires et (2) des connotations péjoratives.

Le handicap est la perception de la différence entre les performances individuelles d'un sujet dans son statut social avec les attentes de la personne ou de son groupe. Il représente la socialisation d'une déficience (altération d'un ou des différents systèmes de l'organisme) ou d'une incapacité (altération d'une fonction).

Nous utilisons le terme de handicap dans la définition de l'OMS : le handicap résulte de la mise en situation d'incapacités fonctionnelles, mais ses usages dans les pratiques sociales et langagières sont plus vastes et complexes. L'OMS définit six domaines du handicap : l'orientation, la mobilité, la dépendance physique, autosuffisance économique, l'occupation (travail, loisirs, ...), l'intégration sociale.

³⁰ Traduction de : « We had a long discussion in which I explained again that rehabilitation was neither a purely psychiatric concept nor a purely physical-medicine concept ; it was a total concept to meet the total needs of a disabled person ».

En médecine et dans le champ de la santé la dénomination de « handicapé » a remplacé ceux d'idiot, d'invalides, d'incurable. Certains termes ont changé de sens, comme le terme d'« idiot », passé de la représentation générique de la singularité à la déficience sévère dans le champ intellectuel, d'« invalides » qui réfère aujourd'hui au droit médical et d'autres mots ont disparu du langage professionnel comme celui d'« incurable » devenu « maladie chronique³² ».

Le handicap a une fonction de signe avec un plan médical et un plan social. Le « handicap » correspond :

(1) à un statut social possible, qu'il convient de faire confirmer par des instances d'Etat en instruisant un dossier, et qui est signifié officiellement avec l'attribution de cette identité et des prestations qui en résultent. C'est une forme de vie, lorsque les personnes se sont construits une identité comme personne handicapée : *« Il y a forme de vie³³ dès que la praxis énonciative apparaît comme intentionnelle, schématisable et esthétique, c'est-à-dire soucieuse d'un plan d'expression qui lui soit propre. C'est en effet le rôle de la praxis énonciative, par typification et schématisation, que de produire ces formes sensibles immédiatement reconnaissables, les praxèmes, mais aussi d'assurer la cohérence d'un ensemble de praxèmes dans une culture historiquement et idéologiquement déterminée ».*

³¹ Voir les chapitres : La maladie, le handicap, l'âge ; L'aphasie, les deux sémiologies.

³² A la date d'octobre 2005, il existe au Ministère de la Santé et des Solidarités, à la Direction générale de la Santé, une Sous-direction « pathologie et santé » avec un « Bureau des maladies chroniques, de l'enfance et du vieillissement ».

(2) à un statut médical, lorsque le corps est modifié dans sa forme et ses fonctions, avec comme transition en terme de santé, celle de la « maladie chronique ». Le handicap correspond à l'analyse de possibles conséquences fonctionnelles déficitaires après toute lésion organique.

Pour le handicap, même si tout est gradué en intensité comme en étendue, la dichotomie existe entre deux types de situations. Des situations dites « catastrophiques », au sens où cette notion apparaît dans le champ social pour définir des situations de sinistres et de zones sinistrées, lorsque l'événement modifie de façon durable les données structurales du sujet, c'est-à-dire sa personnalité, sa position personnelle, familiale, sociale et les autres, celles qui n'entrent pas dans ce champ dramatique tout en perturbant le fonctionnement du corps et aussi par voie de conséquence l'esprit.

II – REPERES HISTORIQUES

Lomnius en 1560³⁴ publie un ouvrage regardé comme le premier traité général de sémiologie : *« C'est durant le XVI^{ème} siècle qu'on donna un nom à la sémiologie, bien qu'on lui refusât encore sa place dans la science médicale. A cette époque la sémiologie est d'abord pronostique. Dans le XVII^{ème} siècle, la sémiologie fut réunie à la pathologie et une science nouvelle naquit, science qui traitait de la nature, des causes et des différences de toutes les maladies ».*

³³ Fontanille J, Zilberberg C : Tension et signification. Hayen, Mardaga, 1998.

Les auteurs anciens, comme E Auber³⁵, étudiaient les fondements de la sémiologie avec une grande finesse dans des chapitres entiers d'ouvrages : « *Le symptôme diffère du signe en ce que le signe est une conclusion que l'esprit tire du symptôme, tandis que le symptôme est un phénomène morbide que tout le monde peut voir et saisir ; le signe au contraire, est un jugement, une induction, une déduction que le médecin seul peut tirer de l'observation des phénomènes ou des symptômes. Il en résulte que dans un symptôme l'homme du monde ne voit qu'un phénomène, tandis que le médecin y découvre des signes qui deviennent ultérieurement pour lui le point de départ, le point d'appui, et comme la règle de sa pratique médicale* ». Le livre de E Auber, sous-titré, histoire et dogmes, comprend trois subdivisions avec (1) un précis de méthodologie ou de médecine préparatoire ; (2) un résumé de l'histoire de la médecine, suivi de notices historiques et critiques ; (3) un exposé des principes généraux de la science médicale, renfermant les éléments de pathologie générale. Dans cette troisième partie, les chapitres VIII et IX traitent de la symptomatologie ou de la science des symptômes et de la sémiologie ou de la science des signes.

L'approche théorique de la sémiologie médicale est plutôt le fait des auteurs anciens. Les livres actuels présentent peu ou pas la problématique générale de la sémiologie médicale dans ses concepts. Si dans les ouvrages de médecine récents, l'exposé de la sémiologie est très présente, elle est rapportée comme les contenus de dictionnaires thématiques, mais on ne trouve en contraste qu'une présentation, le plus souvent très

³⁴ Cumston CG : Histoire de la médecine, du temps des pharaons jusqu'au XVIIIe siècle. Paris, La

brève de la théorie dans les premières pages de ces livres, dans les préfaces ou les introductions.

(a) E Sergent³⁶ note dans la préface de son livre en 1936, « *L'enseignement de la sémiologie, c'est-à-dire de la signification des signes et des symptômes morbides observés au lit du malade et des constatations faites au laboratoire* » ;

(b) P Obraska³⁷ rapporte : « *Etablir un traitement, après avoir construit le diagnostic de l'état de maladie, est le travail essentiel de l'apprentissage et, dans l'élaboration du diagnostic, la sémiologie, l'étude des signes et des symptômes, est une base fondamentale, ... Rassembler les signes et les symptômes, c'est donc entreprendre tout d'abord le bilan analytique de l'état d'un malade, c'est s'efforcer de découvrir - de glaner - tout ce qui peut être collecté au cours de l'examen. En celui-ci interviennent tout d'abord l'apprentissage visuel, puis la conduite de l'interrogatoire, ensuite l'examen proprement dit, enfin le recueil des données biologiques et radiologiques, ... Ayant poussé l'analyse sémiologique aussi loin que possible, il faut faire la synthèse, c'est-à-dire classer les signes (perçus par le médecin), les symptômes (connus du malade), et s'efforcer de le grouper en syndromes précis pour parvenir enfin au diagnostic de la maladie. On ne saurait trop y insister, ce n'est qu'en s'appuyant sur un diagnostic sur que l'on peut prescrire un traitement efficace* » ;

renaissance du livre, 1931.

³⁵ Auber E : *Traité de la Science Médicale*. Paris, Baillière, 1853, 445-446.

³⁶ Sergent E : *L'exploration clinique médicale, technique et sémiologie*. Paris, Masson, 1950, 4^e édition.

(c) G Mathé et G Richet écrivent en 1965 : « *La sémiologie est, de toutes les matières demandées aux divers examens qui s'échelonnent sur les six années d'études médicales, la plus importante, la seule importante peut-être. Descriptive, botanique, la sémiologie d'autrefois pouvait être apprise par cœur, aujourd'hui, les circonstances sont tout autres. La sémiologie a changé ; les données cliniques sont maintenant étroitement imbriquées avec des notions morphologiques, physiologiques et biochimiques, le tout formant un ensemble sur lequel sont de plus en plus basées l'édification et la classification des syndromes* ».

Tous les auteurs s'accordent pour dire la place éminente de l'étude de la sémiologie médicale pour les médecins en formation.

III – LA SEMIOLOGIE DANS LES ETUDES MEDICALES

Bien que la réadaptation dans son existence académique soit une spécialité médicale récente (moins d'un siècle), et alors que la sémiologie est l'une des grandes valeurs professionnelles en médecine, on ne peut que s'étonner de l'absence de description explicite de la « sémiologie fonctionnelle », de la sémiologie en MPR. Les raisons de ce « blanc » culturel, sont probablement multiples : (1) la sémiologie fonctionnelle est difficile à décrire dans le langage ordinaire, (2) la sémiologie diagnostique des affections soignées en réadaptation offre un cadre déjà présent et disponible pour l'enseignement, il n'y a pas de vide, (3) la recherche clinique, ici la sémiologie, est de

³⁷ Obraska P, Perlemuter L, Quevauvillers J : Médecine, première année, Tome 1, Appareil respiratoire,

moindre valeur sur le plan universitaire, économique, que la recherche biologique, pharmacologique, par exemple et elle est plus difficile à construire.

III-1 - La sémiologie : une discipline d'importance, apprise dès le début des études médicales

La sémiologie médicale est l'un des chapitres importants des études médicales. Dès les premières années, la sémiologie est enseignée aux étudiants en médecine. Elle représente une part majeure de l'enseignement et du contrôle des connaissances (Tableau 2).

Tableau 2 : Etudes de médecine :
Calendrier des examens 2000-2001 (Université de Limoges)

ANNEE	TABLEAU DES EXAMENS ANNEE 2000/2001	
	1 ^{ère} PARTIE (janvier 2001)	2 ^{ème} PARTIE (mai-juin 2001)
PCEM 2	BIOCHIMIE METABOLIQUE	PHYSIOLOGIE III
	HISTOLOGIE I	ANATOMIE IV
	ANATOMIE III	HISTOLOGIE II
	BIOSTATISTIQUES	IMAGERIE ET BIOLOGIE SEMEIOLOGIQUE
	BIOPHYSIQUE III	SEMEIOLOGIE CHIRURGICALE
	PHYSIOLOGIE II	SEMEIOLOGIE MEDICALE
DCEM 1	ANATOMIE PATHOLOGIQUE	MICROBIOLOGIE
	SEMEIOLOGIE CHIRURGICALE	GENETIQUE
	SEMEIOLOGIE DE L'IMAGERIE	SEMEIOLOGIE MEDICALE
	NEUROANATOMIE	SEMEIOLOGIE CHIRURGICALE
	SEMEIOLOGIE MEDICALE	PHARMACOLOGIE
	PHYSIOLOGIE IV	CANCEROLOGIE
		HEMATOLOGIE
		MEDECINE D'URGENCE
		PARASITOLOGIE
		IMMUNOLOGIE

[PCEM 2 : deuxième année des études médicales, dans le premier cycle. DCEM 1 ; troisième année des études médicales (première année du deuxième cycle). Les examens correspondant aux cours de séméiologie sont surlignés en grisé.]

Figure 1 : Exemple de livre de séméiologie médicale³⁸ (M Bariéty, 1969)
Figure 2 : Exemple de livre de séméiologie chirurgicale³⁹ (F Poileux, 1968)
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

L'éditorial de R Villey (Figure 3) notait dans le bulletin de l'Ordre des Médecins : « *il me semble que l'enseignement de la séméiologie doit représenter l'axe, le pivot des*

³⁸ Bariéty M : Séméiologie Médicale. Paris, Masson, 1969.

³⁹ Poileux F. : Séméiologie chirurgicale. Paris, Flammarion, 1968.

études. C'est à partir de la sémiologie que les études deviennent véritablement médicales. Car la médecine, c'est d'abord le diagnostic ».

Figure 3 : Page 1 de couverture du Bulletin de l'Ordre des Médecins, N°10, 1986,
Editorial de R Villey
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

L'évolution du champ médical et de ses pratiques influe de façon très importante sur la sémiologie diagnostique, tant pour l'expression des symptômes par le sujet que par les moyens mis en œuvre pour le diagnostic : *« Le décentrage du réel s'accroît face à une plainte de plus en plus autocensurée, adaptée à ce que souhaite la médecine, mettant le corps à distance, et une pseudo-objectivation normée accumule les données imagées et chiffrées. L'enseignement contemporain de la médecine ne se penche jamais sur cette dérive. Le symptôme est en effet enseigné soit comme s'il était le même que dans les années 50 dans une culture qui serait restée immuable, soit ignoré car confus et vague, et ne portant finalement que sur des paramètres techniques. L'enseignement de la sémiologie, lui, s'apparente à la visite d'un vieux musée de photos « sépia », destinées à rappeler le temps des diligences : il n'y a pas d'analyse critique, linguistique, de l'expression de la plainte qui serait pourtant indispensable⁴⁰. »*

La sémiologie est un mode de pensée central dans le champ médical. Elle est la communauté des savoirs des « médecins », qui apprennent, réapprennent et réapprennent encore cette sémiologie, tout au long de leurs études, comme une sorte de

⁴⁰ Sicard D : La médecine sans le corps. Paris, Plon, 2002.

« décodeur cognitif » permettant l'identification et le repérage des maladies. C'est tout autant la base de l'enseignement pour l'ensemble des professions paramédicales, car la présentation clinique des maladies est de fait confondue avec la description sémiologique.

III-2 - L'absence d'analyse théorique de la sémiologie médicale

La sémiologie médicale est en partie construite sur l'empirisme, sur des savoir-faire transmis de générations en générations par compagnonnage, et sur des savoirs expérimentaux et scientifiques. Dans le cadre de l'enseignement oral ou des ouvrages disponibles pour les étudiants, il n'est pas proposé de définition, de commentaires sur les fondements théoriques de la sémiologie médicale.

Tableau 3 : Sémiologie et médecine (L'aventure sémiologique de R Barthes⁴¹)

« J'espérais pouvoir, quoique n'étant pas médecin, saisir facilement quelques principes de la sémiologie médicale dans les livres qui portent ce titre ; ces livres ne m'ont rien apporté parce qu'ils sont hautement techniques, hors de la portée de ma lecture, et aussi parce qu'ils ne comportent aucune conceptualisation de la sémiologie ni aucune théorie de la science des signes médicaux ».

Cette sémiologie n'est habituellement pas regardée en tant que modèle de perception des symptômes, mais comme la réalité, la vérité clinique même, décrite par les générations médicales successives. La « sémiologie » renvoie à la perception clinique du médecin, à sa compréhension de la pathologie, mais sans accès à ses principes de

⁴¹ Barthes R : L'aventure sémiologique. Paris, Seuil, 1985, p 273.

fonctionnement. Il n'y a pas d'apprentissage théorique du concept « sémiologique ». Son contenu est très longuement appris, mais pas sa structure ni ses mécanismes.

Pour illustrer ce nonaccès à la conscience des procédures sémiologiques, on peut noter que de façon habituelle, un étudiant en médecine ou un médecin ne peut expliquer autrement que par un exemple d'usage, ce qu'est un symptôme ou un signe, et reste souvent perplexe sur la différence possible entre un symptôme et un signe.

La sémiologie en médecine est présentée dans les études de base selon plusieurs critères :

(1) médicale versus chirurgicale avec une dichotomie à pertinence thérapeutique. Les possibilités thérapeutiques jouent un rôle déterminant dans la structure en amont, de la sémiologie.

(2) clinique versus biologique et radiologique, ce sont les sources de la sémiologie.

(3) catégoriel (a) par « organe » : sémiologie rhumatologique, hématologique, ..., (b) par âge : sémiologie gériatrique, pédiatrique, ...

Ces catégorisations offrent peu d'intérêt quant à la compréhension des mécanismes plus profonds des systèmes de signes en médecine. Elles sont le reflet des diverses spécialités médicales qui se sont constituées autour des divers organes, des pratiques soignantes, ...

III-3 – La cognition médicale

Comment sur le plan intellectuel, se fait chez le « médecin » cette correspondance entre le ressenti, le vécu des actes cliniques, l'interprétation des symptômes et la construction du sens vers l'identification de l'organe ou du système malade ? Si les recherches cognitives manifestent de l'intérêt pour le champ du diagnostic médical, elles restent très loin de la sémiotique en général et de la sémiologie médicale en particulier⁴² : « *Ces technologies (scanner, échographie, IRM, ...) présentent une complexité sans cesse croissante qui ne va pas sans poser de problèmes cruciaux au regard, par exemple, mais pas seulement des interfaces entre le système et l'opérateur ; ... une réponse de la part des chercheurs en sciences cognitives consiste à produire des modélisations de l'activité de diagnostic en soi (en intelligence artificielle) ainsi que des études empiriques des processus cognitifs des diagnosticiens (psychologie cognitive et psychologie ergonomique) ».*

La sémiologie savante, écrite, celle des livres de médecine, est sans doute très différente de la sémiologie à base phénoménologique. La construction du sens s'effectue de façon inconsciente et n'est raisonnée que secondairement. Elle est rapportée au dit « sens clinique » que les médecins sont sensés affiner tout au long de leurs études, puis de leur carrière médicale.

La sémiologie médicale fonctionne de façon hypothético-déductive. A partir d'un signe et de son contexte vont se construire une ou des hypothèses et la sémiologie va

⁴² Raufaste E : Les mécanismes cognitifs du diagnostic médical, optimisation et expertise. Paris, PUF, 2001.

fonctionner dans cet aller et retour pour affirmer ou infirmer l'hypothèse. Le projet sémiotique est alors représenté comme un système conflictuel, dialogique.

Une partie de la sémiologie médicale est transformée en langage écrit ; c'est en particulier le cas des bilans demandés et qui sont restitués sous la forme de comptes rendus, par exemple un examen de laboratoire, anatomopathologie, radiologique.

IV – LE SIGNE EN MEDECINE DIAGNOSTIQUE

Le signe médical est une entité ancienne dont la description est elle aussi ancienne. Nous présentons ici l'analyse du signe médical telle qu'elle est proposée dans le monde de la santé.

IV-1 – Le signe comme unité minimale

(a) Un statut d'indice

Le signifiant du signe médical que l'on nomme symptôme est « naturel », si l'on veut simplement dire que la matière dont il est constitué est corporelle. Il est soit directement observable, soit à révéler. Il est dans un statut d'indice par rapport au corps malade avec un sens est plus ou moins transparent pour le profane.

Figure 4 : Indice versus signal
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

Le signe médical a des particularités : le lien signifiant - signifié n'est pas arbitraire mais il est empiriquement et scientifiquement construit. La correspondance entre l'indice et ce qu'il représente est historiquement et culturellement déterminée. C'est là une différence par rapport au signe linguistique, le plus connu des signes, car le lien n'est pas ici arbitraire, il a une raison d'être. La signification de l'indice est proposée à l'interprétation du groupe des « médecins ». Le pronostic se présente dans cette analyse comme l'ombre portée autour du diagnostic, sans réelle autonomie.

Les symptômes des maladies sont universels, ils sont produits par le corps malade comme l'incendie produit de la fumée et en cela leur statut est davantage un statut d'indices plutôt que de symboles ou de signes. Pour Prieto⁴³ : « *Les phénomènes naturels, donc, comme la couleur du ciel ou les symptômes des maladies, ne sauraient être des signaux et il en est de même pour certains actes humains comme le geste de mettre la clé dans la serrure qui bien qu'étant des indices n'ont nullement été produits pour cela* ».

Ce qui détermine ce lien signifiant - signifié est la pertinence choisie : est-ce une pertinence diagnostique (la sémiologie est orientée vers le diagnostic), une pertinence fonctionnelle (la sémiologie est orientée vers les conséquences des maladies), une pertinence pronostique, ... ?

⁴³ Prieto LJ : La sémiologie. In Le Langage, direction A Martinet, Paris, La Pléiade, 1968, 93-144.

La sémiologie médicale est un registre du vivant avec des signes qui apparaissent et d'autres qui disparaissent. Ainsi existe-t-il une vie et une mort des signes médicaux au fil de l'évolution des techniques qui contribuent à la construction du diagnostic et à la description des maladies.

La finalité de la sémiologie, son objet, est la mise en évidence d'une lésion, d'un dysfonctionnement responsable du désordre. Plus les signes sont les images des lésions (vision directe, imagerie, biologie, ...) plus leur valeur sémiologique est importante. C'est pourquoi la sémiologie connaît une évolution avec un déplacement de la clinique vers les examens paracliniques.

Le champ clinique conserve un rôle d'embrayeur dans l'organisation du diagnostic et c'est principalement sur des critères cliniques que les autres bilans sont demandés. En dernière analyse l'évaluation redevient aussi clinique.

Il existerait ainsi au sein de la sémiologie diagnostique, une sémiologie d'alerte, de construction d'hypothèses et une sémiologie de confirmation de ces hypothèses. Cette partie de confirmation étant étayée par les examens paracliniques.

(b) Le signe médical n'est pas un signe au sens plein du terme, au même rang que le signe linguistique.

Pour pouvoir parler de signes en médecine, il faudrait que chaque unité signifiante isolable affiche sa signification et toute sa signification quel que soit le contexte dans laquelle on la place, or ce n'est jamais le cas. C'est pourquoi il est proposé de parler

d'un plan de l'expression, composé de figures, elles-mêmes composées de formants et d'un plan du contenu, composé de figures, elles-mêmes analysables en traits sémantiques plus abstraits. Dans cette approche, chaque plan est constitué d'une série de signes associés à la série de l'autre plan, au lieu du signe qui n'associe que des unités minimales isolées : « *selon la théorie traditionnelle, le signe est l'expression d'un contenu extérieur au signe lui-même ; ... au contraire, la théorie moderne conçoit le signe comme un tout formé par une expression et un contenu*⁴⁴ ».

Tel que décrit en médecine, un « signe » isolé est indécidable, il ne prend sa signification que dans un contexte historique, personnel, social, ... donné avec la confrontation présence / absence d'autres « signes » qui s'organisent dans une syntaxe singulière.

Figure 5 : Plan du contenu [c] et plan de l'expression [e]⁴⁵
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

(c) L'opposition traditionnelle⁴⁶ entre sémiologie de la signification et sémiologie de la communication est ici peu heuristique.

La sémiologie médicale s'inscrit en première lecture dans le champ de la sémiologie de la signification. Les symptômes n'ont pas été construits pour communiquer, sauf peut-être si l'on se réfère à un cadre clinique comme celui de la sémiologie de l'hystérie, mais les symptômes en général sont aussi un support de la communication dans la

⁴⁴ Hjelmslev L : Prolégomènes à une théorie du langage. Paris, Editions de Minuit, 1943, 1968-1971.

⁴⁵ Eco U : Sémiotique et philosophie du langage. Paris, PUF, 1988.

⁴⁶ Prieto LJ : Etudes de linguistique et de sémiologie générales. Genève, Droz, 1975.

relation clinique. De fait, si les deux concepts, signification et communication, sont indépendants en droit, ils ne sont pas à mettre en opposition : « *on ne peut séparer les faits de véritable communication (transfert d'informations avec intention de communiquer) et les faits de signification ou de simple manifestation de sens⁴⁷* ». Dans la pratique médicale, pour faire fonctionner le système de santé, il faut exposer aux « médecins » des symptômes qui pourront être interprétés par le corps médical. Aussi, cette dichotomie (signification / communication) n'est sans doute pas très utile et/ou opératoire pour notre projet d'analyse de la sémiologie en médecine.

(d) Le terme même de « sémiologie » en médecine est-il légitime ou n'est-il qu'une utopie voire une imposture ?

Pour certains, toute tentative de faire de la sémiologie hors du champ linguistique serait vouée à l'échec. On pourrait néanmoins concevoir la sémiologie médicale comme proche d'un langage intérieur où l'émetteur et le destinataire sont confondus, le sujet souffrant offrant des formes signifiantes qui préexistent chez le « médecin ». De la congruence des formes signifiantes entre le sujet malade et le médecin se constitue la plus ou moins grande facilité à accéder au diagnostic (diagnostic versus erreur de diagnostic). La sémiologie médicale dans sa présentation observable, matérielle serait alors un discours sur les signes, une métasémiologie, une sémiologie discourant sur la sémiologie. Plutôt que de définir le signe médical par la dichotomie habituelle présence / absence, on pourrait parler de métasémiologie de la déviance.

⁴⁷ Klinkenberg JM : Précis de sémiotique générale. Paris, Seuil, 1996 (p 86).

IV-1/1 - Le signe médical est constitué d'un symptôme et de sa signification.

Le signifiant s'appelle en médecine le symptôme, le signifié est le sens que lui donne le « médecin ». Le statut du symptôme est celui d'indice et cette notion est considérée comme essentielle pour pouvoir utiliser le champ de la sémiotique générale en ayant une correspondance précise dans le lexique médical et dans celui de la sémiotique⁴⁸.

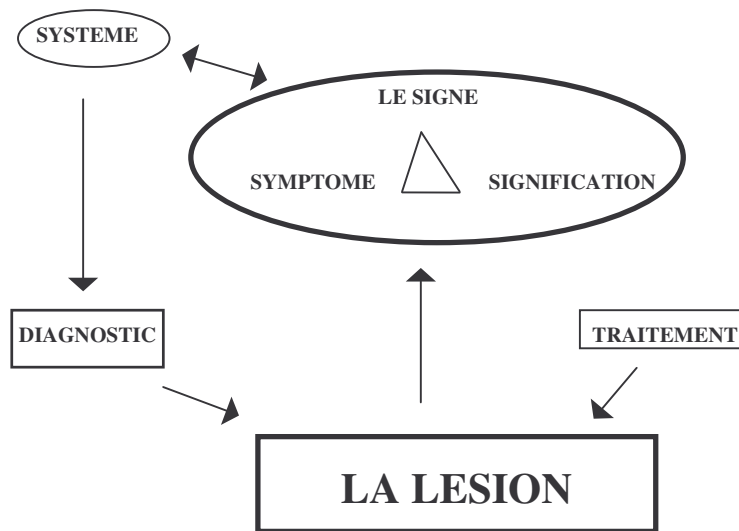


Figure 6 : La sémiologie diagnostique⁴⁹

La Figure 6 présente la première version que nous avons proposée pour schématiser le signe médical. Cette proposition est une copie de la notion classique du signe linguistique avec un signifiant, un signifié et un référent. Par exemple, le signe de

⁴⁸ Mounin G : Sémiologie médicale et sémiologie linguistique. Confrontations Psychiatriques, 1981, N°19 :43-58.

⁴⁹ Wirotius JM : Functional semiology, description and relevance in physical medicine and rehabilitation. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation 1998 ; 77 : 463-465.

Babinski est composé du symptôme : extension du gros orteil lors de la stimulation de la sole plantaire, la signification est celle d'une lésion des voies pyramidales au niveau du système nerveux central. L'ensemble est décrit sous la dénomination de signe de Babinski.

Les signes s'emboîtent et un signe peut devenir le signifiant d'un autre signe. On retrouve cette organisation dans la sémiologie médicale. C'est le cas du malade dit « fonctionnel », c'est-à-dire celui qui a des plaintes mais sans repérage lésionnel objectivé par les investigations médicales (Figure 7).

Y a-t-il construction d'un « acte sémique » ? : *« l'acte sémique est déclenché par l'émetteur et le but de l'opération est d'établir entre lui et le récepteur un rapport social qui constitue le sens⁴⁶ »*. L'essentiel de la sémiologie médicale intervient dans ce cadre de l'acte sémique, dans la mesure où celui qui prend la décision d'exposer ses symptômes, de faire une recherche de sens est le sujet malade. C'est le projet sémiologique qui serait déterminant, dans le sens où ce qui est déterminant c'est le désir de construction du sens.

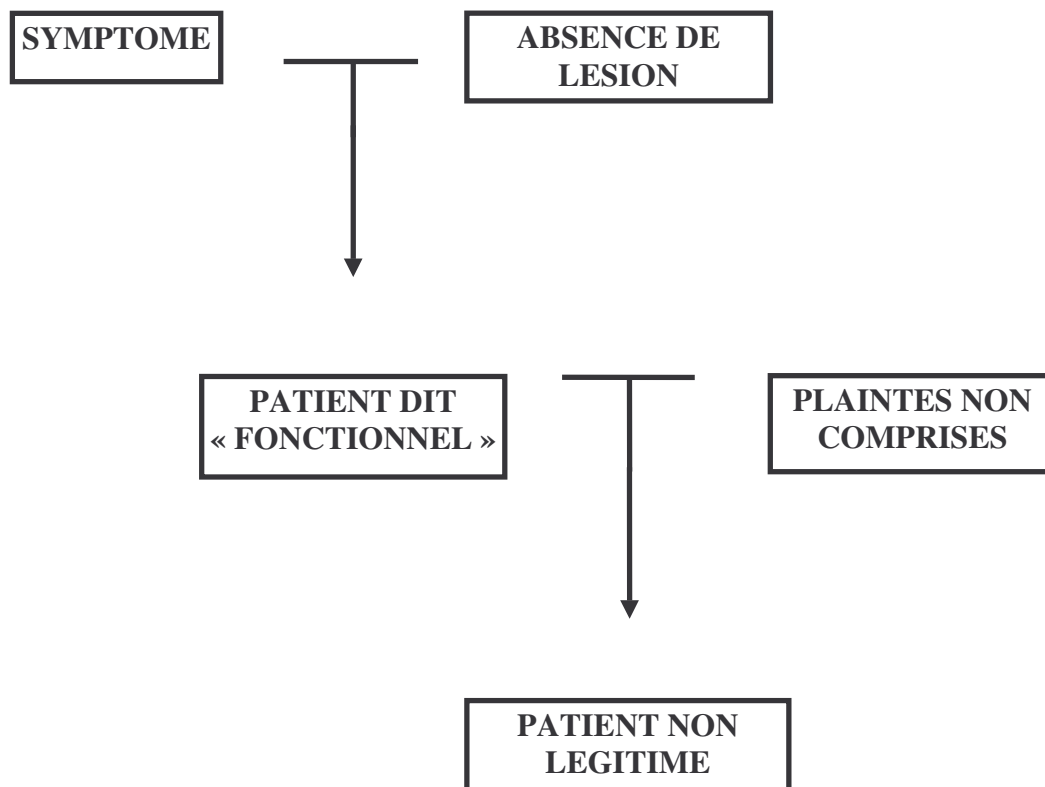


Figure 7 : Le « malade fonctionnel »

Les conflits de sens sont possibles selon l'observateur considéré car les symptômes ont souvent une signification à la fois pour le public profane et pour le public médical. Par exemple le symptôme fatigue pourra être identifié par un sujet comme la conséquence d'un surmenage, d'un manque de sommeil par un autre sujet ou comme le symptôme d'une dépression, d'une affection organique, par les médecins. Qu'en est-il de ce conflit éventuel dans la perception de l'interprétation des symptômes en particulier par rapport au ressenti de la possible lésion d'un organe et de la gravité de l'affection ?

Les signes sont élaborés soit de façon empirique et leur diffusion dépend de l'influence de l'auteur et de leur pertinence diagnostique, soit de façon scientifique à partir de la méthodologie commune aux pratiques expérimentales.

Tableau 4 : Le signe de Babinski

LE SIGNE DE BABINSKI	
LE SYMPTOME	SA SIGNIFICATION
EXTENSION DU GROS ORTEIL	LESION DU FAISCEAU PYRAMIDAL

Figure 8 : Le signe de Babinski
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

Cette approche du signe médical reste ambiguë chez les professionnels de santé et la dichotomie entre un symptôme et un signe est rapportée à un usage plutôt qu'à une théorie sémiologique. Par exemple le « Larousse Médical⁵⁰ » note ainsi la différence entre signe et symptôme : (1) *Signe* : « Toute manifestation d'une affection ou d'une maladie contribuant au diagnostic et plus particulièrement, phénomène observé objectivement par un médecin », ... (2) *Les signes fonctionnels, ou symptômes subjectifs, couramment appelés symptômes, sont des manifestations ressenties par le patient (douleur, essoufflement, anxiété, courbatures, maux de tête, etc.,) ... (2) Les signes généraux désignent les manifestations de la maladie, ... qui affectent l'ensemble de l'organisme, ... (3) Les signes physiques, couramment appelés signes, sont décelés lors de l'examen clinique par le médecin, ...*

⁵⁰ Larousse Médical. Paris, Larousse – Bordas, 2000.

On note qu'en l'absence d'une théorie sémiotique précise, l'usage désigne le symptôme comme relevant du sujet-patient et le signe comme relevant de l'approche médicale. Il y a ici une dichotomie entre ce qui relève de la « subjectivité » du patient et de l'« objectivité » du médecin.

De ce fait, il est habituel de noter la formation de deux syntagmes d'usage commun : celui de « symptôme fonctionnel » et celui de « signe physique ». Le symptôme fonctionnel relève de la plainte d'un patient et reste dans le champ du symptôme . C'est la partie de la sémiologie médicale vue du côté du patient. Le signe physique est celui qu'observe le médecin, et ce qui est matérialisé, observable et dûment constaté appartient au champ médical.

IV-1/2 - Le signe pathognomonique

Lorsqu'ils sont très spécifiques d'un diagnostic, on dit que les signes sont pathognomoniques. Selon le dictionnaire Hachette du Français, pathognomonique se dit des signes caractéristiques d'une maladie, qui permettent de la diagnostiquer sans ambiguïté, du grec pathognomonikos, « *qui connaît la maladie* ». Ainsi, les symptômes sont d'autant plus qualifiés qu'ils sont spécifiques et non ambigus, renvoyant ainsi de façon certaine à une lésion définie. Cette notion de signe pathognomonique est un fait rare voire exceptionnel mais a le mérite d'illustrer la notion de signe en médecine, et de montrer que le lien signifiant-signifié est un lien de solidité variable. Pour Lanteri-Laura, « *les signes pathognomoniques, où un seul signe suffit à l'affirmation irrécusable de la maladie, demeurent fort rares, même si flotte le phantasme un peu*

paraphrénique d'un système où à chaque maladie correspondrait un unique signe, qui ne se retrouverait dans aucune autre⁵¹ ».

IV-1/3 – Le signe médical, un élément discret

Bien qu'issus d'un continuum, celui des sensations, des présentations corporelles, ... les signes médicaux ont deux possibilités : être présents ou absents. *« le signe relèverait peut-être alors plus du savoir, du discret, la sensation plutôt de l'ordre du croire, de l'adhésion, du continu⁵² »*: par exemple le signe de Babinski ne peut relever que de deux catégories : la présence ou l'absence. En sémiologie diagnostique les signes sont discrets, dichotomiques et aucun statut intermédiaire n'a de sens, un signe diagnostic ne peut être « un peu » présent. Les symptômes quant à eux, sont plus ou moins apparents, plus ou moins intenses, et la maladie diagnostiquée a aussi des gradients possibles.

Si certaines données symptomatiques sont annoncées comme continues, on utilise la technique du « cut-off » pour déterminer à partir de quel seuil on dira du signe qu'il est présent. On retrouvera par exemple, cette approche du seuil dans des tests destinés au diagnostic de la dépression-maladie.

IV-2 - La pertinence lésionnelle du signe en médecine

⁵¹ Lantéri-Laura G : Classification et sémiologie. Confrontations Psychiatriques 1984, N°24, 57-77.

⁵² Courtès J : La sémiotique du langage. Paris, Nathan, 2003.

Une caractéristique essentielle de la sémiologie médicale est sa focalisation sur les lésions corporelles responsables du dysfonctionnement : c'est la base du diagnostic médical.

IV-2/1 - La sémiologie médicale est à pertinence diagnostique

La sémiologie médicale dans sa conception d'ensemble, a un contenu qui a évolué au fil des années. Autrefois essentiellement à vocation pronostique, elle est devenue principalement diagnostique. Lorsque l'on ne précise pas son statut, lorsque le mot de sémiologie est utilisé seul, c'est de la sémiologie diagnostique dont il question en médecine.

L'objet de la sémiologie est de donner du sens à un ou des symptômes. Le sens est celui de la découverte de la cause des symptômes. La sémiologie fonctionne très bien en pratique et même si elle ne fait pas l'objet de repérage conscient, elle est efficace pour la pratique des soins.

IV-2/2 - le tropisme lésionnel

Toute la démarche intellectuelle ramène le « médecin » à la lésion, à la cause des maladies, quel que soit l'abord clinique du sujet. Tout est toujours et très vite rapporté à la lésion, à la cause du trouble, à la maladie. Surtout à la phase première d'une discussion autour d'une situation clinique. Cette quasi-instantanéité du retour vers la cause des affections est très spécifique de cette organisation mentale du champ des significations médicales. Ainsi lorsque l'on évoque la notion d'asthme, avec un

médecin, il va immédiatement orienter sa pensée vers la cause de l'asthme comme les allergies possibles, ...

De part sa formation initiale, le médecin dispose d'une grille de lecture clinique unique et fortement contrainte qui le conduit toujours des symptômes pertinents pour le diagnostic vers la lésion. C'est une démarche orientée, toujours centripète, et inéluctablement tournée vers l'origine des symptômes, là où se situent à la fois la compréhension de la maladie et les possibilités thérapeutiques. Cela vaut également pour une recherche du sens et correspond à un aboutissement de l'acte intellectuel, au sentiment de la tâche accomplie, d'un but atteint. Le reste des significations, liées à l'affection en cause, relève alors du bon sens, de l'empathie et non d'une démarche construite.

IV-2/3 - La relation référentielle

Pour AJ Greimas⁵³, « *le monde naturel se laisse traiter comme un objet sémiotique, ... les signes naturels du fait de l'existence d'une relation sémiotique, ... possèdent bien le statut de signe. Cette approche, par contre, ne nous renseigne d'aucune façon sur la nature et l'organisation interne des signes eux-mêmes. Relevant d'une interprétation de la relation sémiotique qui est une variable, elle est une réflexion méta-sémiotique sur ces signes, une connotation sémiotique qui transforme de façons diverses les signes naturels en signes culturels* ». L'importance de la relation de cause à effet dans les signes est soulignée : le signe « nuage » renvoie au signe « pluie », le réflexe rotulien

renvoie à la bonne santé : relation d'effet à cause. Cette relation correspond à une déterminante culturelle et non naturelle, la causalité indicielle est dans le regard porté sur le monde naturel.

Un même symptôme, un même fait d'observation, peut correspondre dans le champ de la sémiologie diagnostique à des significations différentes selon l'interlocuteur « médecin ». Par exemple la prise de poids d'un sujet verra s'organiser une interprétation, une signification différentes pour le pédiatre (suivi de la croissance), le nutritionniste (efficacité des mesures de régime), le néphrologue (efficacité de la dialyse), ...

La douleur est le cas du signifiant très commun, qui répond à une infinie possibilité de signifiés. En médecine, la douleur a un rôle de passe-partout, d'alerte, qui peut « s'adapter à n'importe quel référent », comme le langage ordinaire a des notions d' « objets » et de « choses »⁵⁴.

IV-2/4 - Le champ de la guérison

La thématique de la sémiologie diagnostique est celle de la guérison : l'objectif idéal est le traitement de la cause des symptômes et non le traitement des symptômes eux-mêmes. La sémiologie dite diagnostique correspond à la médecine curative. E Sergent écrit en octobre 1936, « *Le but de la médecine est de guérir les malades ou tout au*

⁵³ Greimas AJ : Du sens. Paris, Editions du Seuil, 1970 (p54).

⁵⁴ Zinna A : L'objet et ses interfaces. In Les objets du quotidien, Ed Fontanille J, Zinna A. Naves, Pulim, 2005.

moins de les soulager. Ce but ne peut être atteint que si le siège et la nature de la maladie sont connus. C'est le diagnostic qui indique à la thérapeutique la voie qu'elle doit suivre ».

Ce qui n'est pas dans le champ curatif est alors défini comme traitement symptomatique ou palliatif. Cette approche est très déclassée sur le plan symbolique dans la hiérarchie des actions médicales. C'est ainsi que l'on explique, au moins pour partie, le retard pris dans la gestion de la douleur. Elle fait partie de la sémiologie médicale diagnostique, mais au-delà de cette approche, il y a la prise en compte de la douleur en tant que réalité physique et du vécu douloureux dans ses dimensions symboliques et psychologiques. Pour aller dans le sens de cette remarque, la justification du peu d'empressement à calmer les douleurs était invoquée pour, disait-on, ne pas masquer les signes des maladies. La douleur va représenter dans les dernières décennies une thématique très médiatisée de cette évolution de la représentation des signes en médecine⁵⁵.

IV-2/5 - La permanence du signe médical

(1) Une même sémiologie pour une même lésion.

A une lésion organique définie, correspond une sémiologie médicale identique et universelle. Les signes sont des entités abstraites, avec le couplage entre un symptôme et sa signification lésionnelle identique pour tous ceux qui ont le même diagnostic.

⁵⁵ Voir le chapitre : La douleur.

Cette sémiologie directement reliée à la lésion fait correspondre à une lésion stable, un système de signes lui-même stable, quel que soit le sujet, sa personnalité, son environnement, sa culture. Il convient que les signes des maladies ne se modifient pas, ne changent pas, pour une même lésion selon des circonstances extérieures au corps. Le modèle médical est de ce fait en difficulté pour analyser les changements de comportements lorsqu'ils ne sont pas liés à des changements lésionnels⁵⁶. C'est très précisément le cas en réadaptation où des lésions durables vont néanmoins s'accompagner de changements comportementaux sur le plan fonctionnel. L'essentiel des modifications de comportements des sujets en rééducation fonctionnelle se fait alors que les lésions physiques sont présentes et stables. La sémiologie médicale, dans sa version diagnostique se trouve dans l'incapacité de décrire, de percevoir cet ensemble de modifications et de changements qui surviennent chez les patients handicapés tout au long de leur évolution.

(2) La sémiologie diagnostique est transculturelle

Une des particularités de la sémiologie diagnostique est qu'elle est et qu'elle doit être la même pour tout le monde. Pour un même observateur, elle doit rester stable, reproductible et sensible. Elle doit résister à toutes les interférences avec l'environnement psychologique, social, culturel, ... et être tout entière contenue dans le corps et ses enveloppes. La sémiologie diagnostique « idéale » est transculturelle. Les

⁵⁶ Voir le chapitre : Le temps et les changements.

éléments pertinents doivent pouvoir être analysés quelles que soient les caractéristiques singulières d'un sujet.

Un exemple de cette dimension transculturelle est celui de la dépression. Le GDS (Geriatric Depression Scale de J Lesage, 1983, Tableau 5) a été traduit, sans difficultés dans de très nombreuses langues⁵⁷.

Tableau 5 : Le score de dépression (GDS)

FORME COURTE A 15 ITEMS	1 point si
1 – Votre vie vous donne-t-elle habituellement satisfaction ?	non
2 – Délaissez-vous la majorité de vos activités et de vos centres d'intérêt ?	oui
3 – Trouvez-vous votre vie vide de sens ?	oui
4 – Avez-vous souvent un sentiment d'ennui ?	oui
5 – Etes-vous le plus souvent dans un bon état d'esprit ?	non
6 – Avez-vous peur que quelque chose de néfaste vous arrive ?	oui
7 – Etes-vous habituellement heureux (se) ?	non
8 - Vous sentez-vous le plus souvent incapable d'agir ?	oui
9 – Préférez-vous rester chez vous plutôt que de sortir et d'envisager de nouvelles activités ?	oui
10 – Pensez-vous avoir plus de problèmes de mémoire que les autres ?	oui
11 – Pensez-vous qu'il soit formidable d'être en vie à cet instant ?	non
12 – Trouvez-vous que votre situation actuelle ne vaut presque rien ?	oui
13 - Vous sentez-vous plein d'énergie ?	non
14 – Ressentez-vous votre situation comme désespérée ?	oui
15 – Trouvez-vous que la plupart des gens valent beaucoup mieux que vous ?	oui

[un score de 5 points suggère une possible dépression, un score de 10 est le plus souvent en rapport avec une dépression]

⁵⁷ Wirotius JM, Pétrissans JL : Troubles psychologiques et dépression chez la personne aphasique. in Aphasie 2000, Paris, Masson, 2000, 179-189.

Il existe des versions du GDS, en chinois, en danois, en allemand, en français, en grec, en hébreu, en italien, en hongrois, en japonais, en portugais, en coréen, en lithuanien, en roumain, en espagnol, en russe, en thaï, en yiddish, en vietnamien, ... Ce partage de la sémiologie entre les divers pays et cultures peut aussi se concevoir en terme de scientificité. C'est parce qu'ici le concept de dépression est universel, que la pathologie révèle son identité avec une sémiologie correspondante uniforme.

Tableau 6 : Les logiques de la dépression⁵⁸ (D Widlöcher, 1983)

«Faut-il donc (à la dépression) lui reconnaître le statut de maladie ou le lui refuser ? ... La notion de maladie obéit avant tout à des fins pratiques. Il s'agit de reconnaître un état identifié et de le traiter. La démarche clinique commence lorsque l'état de maladie est admis. ... Il est vrai qu'il n'existe que des malades, mais la tâche du clinicien est de reconnaître derrière les particularités individuelles, les signes d'une maladie universelle ... Le clinicien doit opérer une réduction des données d'observation et les convertir en signes de la maladie. Ceci nécessite qu'il dispose d'un code et qu'il sache déchiffrer les données empiriques en fonction de ce code. Cette réduction de la conduite concrète au signe est en effet inséparable de l'établissement de la liste des symptômes qui définissent la maladie. C'est même le fait que, d'un malade à l'autre, on retrouve les mêmes signes, qui authentifie la maladie comme une entité autonome. »

Au contraire, ce qui fait la singularité de l'approche fonctionnelle est qu'elle intègre l'ensemble des potentialités d'un sujet singulier dans un environnement donné, dans des situations singulières. Cette sémiologie prend sens dans les situations de vie, lorsque le corps unifié est en action et en fonction. La rééducation a pour cible des conduites individuelles mises en scène dans un contexte personnel et social défini dans l'espace et dans le temps.

⁵⁸ Widlöcher D : Les logiques de la dépression. Paris, Fayard, 1983.

IV-2/6 - La non réversibilité de la sémiologie diagnostique

(1) La sémiologie diagnostique à pertinence lésionnelle est-elle réversible ?

Peut-elle aller à la fois vers la lésion pour permettre le diagnostic et repartir de la lésion pour en décrire les conséquences sur le plan de la vie d'un sujet, avec la même pertinence ? C'est-à-dire permet-elle de rendre compte des conséquences des lésions ?

La sémiologie diagnostique est orientée, elle a une direction et une seule, elle est tournée vers la lésion. Dans notre analyse actuelle, cette sémiologie n'est pas réversible, c'est-à-dire qu'elle ne peut décrire de façon pertinente les conséquences fonctionnelles des lésions organiques. Elle est ainsi unidirectionnelle, des symptômes vers la lésion, elle n'a pas vocation d'aller de la lésion vers les comportements. Il n'y a aucune raison en effet qu'un symptôme pertinent pour le diagnostic le soit aussi sur le plan fonctionnel.

Le risque de résumer une identité, les comportements d'une personne, aux symptômes à pertinence diagnostique, au travers de l'identité lésionnelle est proposé par la littérature sociologique sous le terme de « naturalisation »⁵⁹ ici sur le mode de la « biologisation ». La somme des signifiants des signes médicaux forme une entité générique qui offre un cadre disponible à la compréhension des comportements. Le sujet devient son trouble, sa lésion : c'est « un Wernicke » pour une aphasie, « un frontal » pour des troubles du comportement, avec un champ de connotations qui remplace l'absence de réversibilité

de la dénotation. On ruine l'expression des qualités d'un sujet en le réduisant à n'être que le produit-symptôme de sa lésion.

(2) Les signes à visée diagnostique ne peuvent être rééduqués

Il est important de préciser que les « signes médicaux » ne peuvent être rééduqués. Ils sont une construction abstraite de l'esprit et les symptômes qui sont la partie visible du signe - ne sont pas forcément des éléments importants sur le plan fonctionnel. On conviendra par exemple, que si le signe de Babinski est un élément essentiel du diagnostic lésionnel sur le plan neurologique, il n'a aucun intérêt pour l'analyse fonctionnelle du pied hémiplégique, qui relève en fait de l'analyse des troubles statiques, de la spasticité éventuelle des muscles du pied, du positionnement du pied à la marche, de la nécessité ou non de définir un appareillage ou un traitement pour améliorer les appuis plantaires, une fois observée la marche dans sa totalité fonctionnelle et esthétique.

IV-3 - Les différents registres de la sémiologie diagnostique

IV-3/1 – Structures du signe médical

IV-3/1/1 - Un système de signes

L'organisation de la sémiologie diagnostique peut au mieux être comprise et analysée en terme de système. Les signes sont en opposition l'un par rapport à l'autre, ils forment

⁵⁹ Doise W, Deschamps JC, Mugny G : Psychologie sociale expérimentale. Paris, Armand-Collin, 1978.

un système. On les définit en ce qu'ils participent au diagnostic positif ou au diagnostic différentiel.

Un signe isolé peut très rarement (se reporter à la notion de signe pathognomonique) être à lui seul à l'origine de la construction du diagnostic. On peut évoquer ici un effet « paysage » des signes qui vont dans une situation donnée, un contexte donné prendre forme, par leur juxtaposition, leur succession et renvoyer à des significations.

Ce système est à plusieurs niveaux ou étages. Un premier niveau correspond au champ dit du syndrome, qui a une valeur localisatrice anatomique ou fonctionnelle. Ce niveau est inconstant, voire facultatif lorsque l'accès au problème est assez transparent, comme dans la pathologie des articulations des membres. D'autres niveaux se mettent en place pour affiner le diagnostic au-delà d'une première approche localisatrice qui laisse encore de nombreuses possibilités causales.

Pour E Benveniste^{60,61} un système sémiologique se caractérise par plusieurs critères : son mode opératoire, son domaine de validité, la nature et le nombre de ses signes, son type de fonctionnement. (1) Le mode opératoire représente en particulier les sens en action (vue, audition, ...). Ici, en sémiologie médicale, on retrouve l'ensemble des sens (vision, audition, sensations tactiles, ...). (2) Le domaine de validité est le champ médical. (3) La nature et le nombre des signes : le nombre de signes est très élevé en médecine mais il n'existe pas d'évaluation permettant d'estimer ce chiffre. Notamment quel stock de signes est utilisé par chaque médecin. (4) En médecine diagnostique, le

⁶⁰ Benveniste E : Problèmes de linguistique générale (1). Paris, Gallimard, 1966.

type de fonctionnement est celui d'unités discrètes qui sont en opposition du type présence versus absence.

Le système de la musique dit E. Benveniste, fonctionne selon deux axes : l'axe des simultanés et celui des séquences. Quant à la dimension syntaxique, elle est assez peu l'objet de description livresque, mais davantage renvoyée vers la pratique clinique et son apprentissage en situation. La sémiologie diagnostique pourrait être dans le champ de la reconnaissance, le syndrome dans celui de la compréhension.

IV-3/1/2 - Une syntaxe

L'axe du temps, qui organise les signes en discours, a pour la construction du sens, une grande importance. Un signe médical prend également son sens dans sa chronologie, son histoire dans ses rapports temporels avec les autres signes.

(1) La durée des signes est toujours (ou très souvent) un élément clé de sa pertinence. Par exemple, pour la douleur, sa persistance est inquiétante, autant que son mode de survenue, son intensité, ... Les dimensions aspectuelles, temporelles, ont une part du sens dans l'interprétation des symptômes.

(2) La séquence d'apparition des signes est tout autant porteuse de sens. Ainsi, la séquence douleur du mollet puis douleur thoracique est très évocatrice d'embolie

⁶¹ Benveniste E : Problèmes de linguistique générale (2). Paris, Gallimard, 1974.

pulmonaire, alors que la séquence réalisation d'un effort physique – douleur thoracique oriente vers une douleur cardiaque.

IV-3/1/3 – Un parcours génératif

La sémiologie médicale se présente selon plusieurs plans de signification. Du plus profond au plus superficiel on retrouve : (1) le ressenti corporel en terme de changement, (2) la plainte, (3) la sémiologie médicale explicite en surface.

La sémiologie médicale aurait ainsi trois plans qui viendraient se superposer : en arrière plan, celui du ressenti qui correspond au changement corporel perçu, ensuite celui de la plainte qui expose ce ressenti au monde soignant, avec le transfert de la plainte vers le corps médical, qui doit sémiotiser la plainte.

La plainte s'organise à l'intersection de deux concepts : celui du changement corporel ressenti et celui du vécu émotionnel. Le changement dans sa composante matérielle, s'articule lui-même selon sa typologie (analytique versus fonctionnel, rapporté versus ressenti), sa grandeur (un changement peut être important ou non), sa vitesse (élément fondamental de la perception, un changement lent ne sera pas perçu comme un changement). Le sentiment d'inquiétude, l'émotion anxieuse ressentie qui accompagne un changement corporel est l'agent qui va mobiliser le sujet comme les professionnels de santé pour transformer une plainte en symptôme.

La plainte est implicite ou explicite et peut se présenter selon un carré sémiotique : implicite – non implicite ; explicite – non explicite. Une plainte sera dite explicite lorsque le sujet peut la rapporter et implicite lorsqu'elle est observée par autrui. Une plainte explicite sera par exemple, de rapporter une douleur articulaire, une plainte implicite sera celle lue chez une personne inconsciente après un accident.

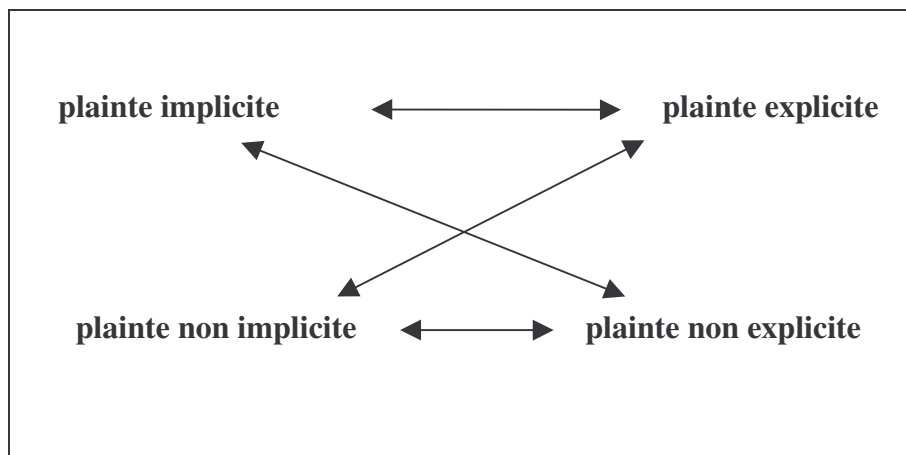


Figure 9 : Carré sémiotique de « la plainte »

IV-3/2 – Les différents signes en médecine

IV-3/2/1 – Les catégories de signes

(1) Catégories cliniques

La sémiologie diagnostique comprend différents types de signes que l'on nomme : les signes fonctionnels, les signes physiques, et les signes paracliniques (ceux des examens complémentaires, comme les examens biologiques, radiologiques,

électrophysiologiques, ...). La médiatisation par le sujet de cette sémiologie est différente dans ces trois cadres. Les signes fonctionnels sont rapportés par le sujet lui-même, ce sont ses plaintes, sa manière de ressentir un inconfort physique, une douleur, ... les signes physiques sont recherchés et observés par le médecin, mais il est seul alors à construire le signe, c'est par exemple ce que l'on peut retrouver par la palpation, l'auscultation, ..., les signes paracliniques sont demandés par le médecin et différés dans le temps. Ce sont par exemple les signes construits à partir des examens biologiques, radiologiques, ... Ainsi les symptômes sont-ils spontanés ou provoqués.

(2) Catégories thématiques

C'est alors le contenu thématique qui définit la sémiologie : on décrit la sémiologie médicale ou chirurgicale, la sémiologie cardiologique, pneumologique, radiologique, ... On observera que la sémiologie médicale s'organise selon les organes qui peuvent être lésés et selon les possibilités thérapeutiques.

IV-3/2/2 – Le syndrome

En médecine, la notion de syndrome rejoint celle du signe. On nomme syndrome un ensemble de symptômes qui renvoie à une lésion spécifique. Littré⁶² définit le syndrome comme un ensemble de symptômes. Le syndrome a un effet de sommation et il intervient à un premier niveau d'intégration des signes.

Nous proposons de présenter le syndrome cérébelleux en neurologie et le syndrome occlusif en chirurgie digestive, pour illustrer la notion de « syndrome ».

(1) Le syndrome cérébelleux est un exemple de syndrome. Les symptômes sont plusieurs et leur regroupement prend une signification diagnostique. Dans le syndrome cérébelleux nous notons plusieurs symptômes : l'hypotonie (moindre tonus musculaire), l'asynergie (mauvaise harmonisation des contractions musculaires), la dysmétrie (le mouvement sur un plan balistique dépasse son but, nécessite des corrections successives), l'adiadococinésie (incapacité à faire des mouvements alternés rapides comme les marionnettes), dyschronométrie (retard anormal de la mise en route du mouvement). Le regroupement de ces symptômes va entrer dans la construction du « syndrome cérébelleux ». La lésion concerne le cervelet mais à ce stade du diagnostic on ne connaît encore ni la cause de cette lésion (tumorale, vasculaire, toxique, ...) ni où elle se situe très précisément (vermis, hémisphère, fibres longues, ...).

(2) Prenons un autre exemple issu de la sémiologie chirurgicale (F Poileux, 1968) : le syndrome de l'occlusion intestinale « *il se caractérise par quatre symptômes cliniques essentiels, trois signes fonctionnels, douleurs, vomissements, arrêt des matières et des gaz, un signe physique, le météorisme abdominal* ». Sont ensuite développées ce que l'on nomme « les formes cliniques » où sont détaillés les divers cadres nosographiques de l'occlusion intestinale selon le type d'occlusion (mécanique, fonctionnelle, inflammatoire), le siège de l'occlusion (intestin grêle, gros intestin), selon l'étiologie

⁶² Le Littré. Paris, Union Générale d'Éditions, 10-18, 1984.

(volvulus, cancer, autres, ...). Dans cet exemple le « syndrome occlusif » représente un tronc commun sémiologique qui oriente vers un mécanisme physiopathologique, ici l'occlusion de l'intestin. Il s'agit d'un signe englobant de premier niveau, et d'autres niveaux sémiologiques vont ensuite affiner cette approche première, sur les plans de la topographie de l'obstruction intestinale et de sa cause.

Ainsi, la notion de syndrome suppose que la lésion, dans sa localisation, ses mécanismes, forme un tronc commun avec une sémiologie partagée à un premier niveau d'analyse, mais relevant de causes diverses qui sont à rechercher à un second niveau.

Dans certains domaines de la médecine, le premier niveau serait implicite et non référencé, comme par exemple pour la rhumatologie où le lieu de la souffrance est souvent directement accessible, observable dans le cas d'une articulation par exemple. De fait, dans les livres de rhumatologie, la notion de syndrome est peu apparente, alors qu'elle est très développée dans les cas de la neurologie, où elle devient alors explicite.

Tableau 7 : Dénomination de quelques syndromes

EXEMPLES DE SYNDROMES	
Dénominations génériques	Dénominations personnalisées ⁶³
Syndrome canalaire	Syndrome de Brown-Séquard
Syndrome occlusif	Syndrome de Claude Bernard-Horner
Syndrome méningé	Syndrome de Volkman
Syndrome anémique	Syndrome de Conn
Syndrome infectieux	Syndrome d'Avelis
Syndrome confusionnel	Syndrome de Burnett
Syndrome rachidien	Syndrome de Stokes-Adams
Syndrome cérébelleux	Syndrome de Weber

[Les deux colonnes du Tableau 7 sont indépendantes, sans correspondance de ligne à ligne, elles sont une simple énumération de syndromes présentés dans un ordre aléatoire, à titre d'illustration]

L'utilisation d'éponymes médicaux⁶⁴ est fréquente en particulier pour définir des signes, des syndromes, des maladies. Terminologie construite au fil des ans et depuis très longtemps, pour rendre hommage et perpétuer la mémoire de médecins illustres, cette terminologie complique la communication médicale, en particulier dans des langues différentes.

IV-3/2/3 – Les modalités sémiotiques

Nous entendons par modalités sémiotiques, les différentes modalités sensorielles utilisées pour accéder au sens. Le substrat sensoriel représente l'espace de la perception, support phénoménologique des manifestations sémiotiques. La vision, l'audition, les sensations tactiles, et même l'odorat, et aussi autrefois le goût, ... sont utilisés comme substrats sensoriels mais aussi des substrats affectifs, émotionnels, avec des modalités

⁶³ Bariéty M, Bonniot R, Bariéty J : Sémiologie médicale. Paris, Masson, 1969.

⁶⁴ Van Hoof H : Les éponymes médicaux, essai de classification. Meta XXXX ; 23 : 60-84.

comme la perception de l'anxiété, de la douleur, ... Il faut souligner l'importance de la lumière (négatoscope, podoscope, fibroscope, Scialytique, ...), et des moyens auditifs (auscultation, ...). Ce sont les témoins d'une symbolique médicale ancienne.

L'espace visuel est sans doute le mieux représenté. En effet, c'est l'aspect clinique, c'est-à-dire la façon dont se présente le patient qui est l'élément clé. Mais la vue c'est aussi l'image radiologique ou celle des examens complémentaires lus, comme l'électrocardiogramme, l'électroencéphalogramme, le bilan urodynamique, ...

Le procès diagnostique peut utiliser des éléments relevant de modalités diverses. On peut résumer ces modalités sémiotiques selon trois registres : le registre sensoriel, le registre affectif et le registre physique. C'est le registre affectif qui sert de lien avec l'ensemble de la sémiologie dans le champ psychopathologique⁶⁵.

La sémiologie médicale est syncrétique : elle met en jeu plusieurs langages de manifestation, verbal, non verbal, physique, visuel, ... Ces divers plans de la construction du sens peuvent être simultanés ou successifs, immédiats ou différés, permanents ou fugaces.

IV-3/2/4 – D'autres sémiologies

⁶⁵ Pull CB, Guelfi JD, Pull MC : Critères diagnostiques en psychiatrie. Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Psychiatrie, 37-102-C-15, 1995.

Nous avons proposé de nommer « sémiologie diagnostique » le cadre sémiologique en médecine. Ce terme de « diagnostic » utilisé par commodité subsume les autres registres sémiologiques dans l'ensemble de notre présentation. Il existe d'autres sémiologies repérables dans le champ médical, comme par exemple, outre la sémiologie fonctionnelle, une sémiologie sociale, une sémiologie pronostique, ...

La sémiologie pronostique semble avoir été la première dans sa mise en place. Auber note : « *Toutes les deux (sémiologie physiologique et pathologique) éclairent le médecin sur ce qu'il doit craindre du côté de l'affection, et espérer des ressources de l'art ou des efforts de la nature. Sur elles, il établit son pronostic ...p 58* ». « *Un signe est toujours le signe d'autre chose*⁶⁶ ». Ainsi un signe diagnostique ou fonctionnel renvoie à des signes pronostiques, économiques, sociaux, juridiques, ...

Quant à la sémiologie sociale en médecine, sa naissance est à mettre en relation avec deux phénomènes conjoints, d'une part le décloisonnement des structures sanitaires qui vont avoir des liens de plus en plus importants avec l'extérieur des murs hospitaliers, et d'autre part le découplage de la fonction sanitaire et sociale des milieux traditionnels de soins. L'hôpital n'est plus un asile destiné à accueillir tous les exclus et éventuellement à soigner ceux qui sont en plus souffrants. C'est une structure à vocation exclusivement sanitaire.

⁶⁶ Courtès J : Comprendre l'univers des signes. Sciences Humaines, 1992, N°22 :10-12.

Ainsi la sémiologie médicale peut s'envisager selon l'axe du temps : des antécédents dans une vision rétrospective, du diagnostic dans une vision actualisée, au devenir dans une vision prospective.

IV-4 - Classification des maladies et sémiologie

Quelle est la place de la sémiologie médicale au côté des autres grands chapitres de la connaissance médicale ? G Lantéri-Laura⁶⁷ a discuté des rapports entre les signes des maladies mentales et leur classification : *« A l'intérieur d'une spécialité nous retrouvons le jeu réciproque de ces trois ensembles : la sémiotique, les maladies, les références non-cliniques ; chaque maladie se caractérise par la cooccurrence de certains signes, les uns propres, les autres communs, et par le report à certaines parties des références non cliniques ».*

De fait, est posée la question des rapports de la sémiologie à la nosographie des maladies qu'elle identifie, à la connaissance des mécanismes physiopathologiques, à l'évolution des sciences et des techniques adjacentes. La sémiologie doit avoir un sens pour le médecin et ne peut que renvoyer à des affections déjà connues et classées, à des possibilités thérapeutiques. Elle est le lien entre les phénomènes sensibles vécus au cœur de la clinique humaine et un corps malade plus abstrait, scientifiquement décrit et froidement reconstruit.

⁶⁷ Lantéri-Laura G : Classification et sémiologie. Confrontations Psychiatriques, 1984, N°24.

J Martinet ⁶⁸ note : « *tout système sémiologique vivant est soumis aux mêmes nécessités d'adaptation. C'est-à-dire que son équilibre, ou encore son économie sont constamment remis en question* ». Les outils d'analyse des symptômes évoluent et le cadre référentiel nosographique évolue également : la Classification Internationale des Maladies proposée par l'OMS, en est à sa 10^{ème} édition.

Certains ont une forte influence sur l'évolution de la sémiologie médicale : (1) celui qui permet un accès plus direct aux lésions physiques responsables des désordres de santé (comme l'imagerie, les endoscopies, ...) ;

(2) celui qui analyse la qualité des signes à définir un contexte pathologique. C'est par exemple le fait de définir des critères « majeurs » pour identifier un processus pathologique comme la polyarthrite rhumatoïde ou la dépression.

(3) celui qui finalise les décisions utiles à prendre, à un moment donné de la connaissance médicale. Par exemple, les choix thérapeutiques disponibles vont, avec la typologie lésionnelle (les maladies), être essentiels dans la segmentation finale des processus de signification en médecine. La sémiologie médicale ne saurait dans sa conception empirique conduire à des cases vides.

Ainsi, des pans entiers de la sémiologie médicale peuvent devenir obsolètes. On voit ainsi la part diagnostique du champ sémiologique des fonctions cognitives se restreindre face au développement de l'imagerie cérébrale (scanner, imagerie par résonance magnétique). Ces glissements sémiologiques peuvent ainsi donner place à des

⁶⁸ Martinet J : Clefs pour la sémiologie. Paris, Seghers, 1975.

polémiques sur la perte du rôle de l'examen clinique comme repère essentiel au profit d'examens dits paracliniques (comme la radiologie, la biologie, ...).

En résumé, la sémiologie médicale diagnostique :

- est très valorisée : longuement apprise au cours des études, elle est l'une des valeurs partagée par les « médecins » et elle constitue un langage médical partagé ;
- Elle correspond au parcours diagnostic et curatif de la médecine ; elle est orientée vers la cause, en terme de lésion d'un tissu, d'un organe ... bien que la « causalité » des maladies soit une réalité beaucoup plus large.
- Elle est intégrée comme une donnée « naturelle » non discutée de la médecine, les symptômes pertinents sur le plan diagnostique se confondent avec la réalité clinique. Les signes médicaux fonctionnent comme un système et font écran à d'autres possibilités d'analyse.
- la sémiologie diagnostique se doit d'être stable et identique si une lésion est elle-même stable chez un même sujet. Elle doit également être identique quelle que soit la personne concernée, sa culture, son environnement, sa personnalité, ...

V – LA SEMIOLOGIE FONCTIONNELLE

Nous abordons une analyse de la sémiologie fonctionnelle, qui dans notre propos, est la sémiotique telle qu'elle existe en réadaptation. Nous posons qu'elle est fondamentalement différente de la sémiologie diagnostique et qu'elle est tout à la fois

difficile à identifier du fait de sa structure et en partie masquée par la sémiologie médicale usuelle.

V-1 – La réadaptation et le modèle de la sémiologie fonctionnelle

La majorité des personnels médicaux et paramédicaux est formée dans le champ de la sémiologie diagnostique et du modèle curatif. Le modèle de la réadaptation médicale n'est acquis que dans les services spécialisés en MPR et il est peu théorisé, peu diffusé dans les études générales en médecine, comme d'ailleurs auprès des professions paramédicales. La connaissance médicale des maladies et des handicaps est basée sur celle de la sémiologie diagnostique. C'est la mise bout à bout des symptômes qui donne le sentiment d'une connaissance de l'affection, de la maladie, ... Seuls les symptômes qui sont pertinents pour cette analyse à visée diagnostique sont connus et identifiés, ce qui réduit d'autant la connaissance des autres conséquences fonctionnelles des lésions organiques. Les symptômes réunis pour construire des signes sont à pertinence diagnostique. Ceux qui n'ont pas cette qualité sont évacués et masqués : ils n'ont pas de sens pour le « médecin ». Cette remarque permet aussi de situer la place que peuvent occuper les médecines dites complémentaires et alternatives⁶⁹, lorsqu'elles éclairent toute la symptomatologie, tout le vécu des sujets, et pas seulement les symptômes à pertinence diagnostique.

⁶⁹ Les médecines complémentaires et alternatives sont aussi nommées : médecines parallèles, patamédecine, ...

La médecine a depuis longtemps, depuis les années 40, proposé d'élargir son regard sur la maladie en utilisant le concept de « Qualité de vie⁷⁰ » : « *La notion de qualité de vie et surtout son évolution est ainsi apparue comme un bon moyen de juger de démarches de santé, pas seulement sur l'état pathologique, mais sur l'individu dans sa globalité* ». Cette dynamique s'est renforcée dans ces vingt dernières années encore encouragée par la définition de la santé par l'OMS : « *La santé est un état de bien-être physique, psychologique et social et pas seulement l'absence de maladie ou de handicap⁷¹* ». De son côté l'Académie Américaine de MPR (American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation), sous-titre son sigle de façon permanente par la mention en italique « *Physicians Adding Quality to Life⁷²* ».

Figure 10 : La présentation de l'AAPMR
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

Néanmoins en médecine, le concept de qualité de vie, n'est pas utilisé comme modèle de soins, mais surtout comme mesure de l'efficacité du système de santé en terme de résultats des actions entreprises, en introduisant la part de santé perceptuelle ou subjective, dite encore de morbidité ressentie. Bucquet⁷³ note « *La mesure de la qualité de vie devient de plus en plus cruciale dans la mesure où les interventions médicales sont mises en œuvre afin d'aider les personnes à faire face aux problèmes consécutifs à leur maladie chronique, qu'il s'agisse de symptômes ou de retentissement fonctionnel* ».

⁷⁰ Hérisson C, Simon L : Evaluation de la qualité de vie. Paris, Masson, 1993.

⁷¹ Définition de la santé par l'OMS : « Health is a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. »

⁷² « *Physicians Adding Quality to Life* » : Des médecins qui ajoutent de la qualité à la vie.

Les modèles en MPR tirent leur intérêt et leur utilité de la grande complexité des situations auxquelles nous sommes confrontés dans cette discipline. Deux modèles de soins sont importants à considérer pour notre analyse, celui de la guérison et celui de la réadaptation, qui renvoient aux deux sémiologies.

Tableau 8 : Les deux sémiologies « diagnostique » et « fonctionnelle »

SEMILOGIE	DIAGNOSTIQUE	FONCTIONNELLE
MODELES DE L'OMS	MEDICAL (CIM)	HANDICAP (CIH, CIF)
Pertinence	lésionnelle (cause) centripète (→ lésion)	fonctionnelle (conséquences) centrifuge (lésion →)
Sémiotique	objectale	subjectale
Symptômes	discrets (présents ou absents)	continus, gradués
Signifiés	référentiels	représentationnels
Système	opposition	hiérarchique
MODELES DE SOINS	GUERISON	READAPTATION
TERMINOLOGIE	CURATIF / PALLIATIF	READAPTATION / COMPENSATION

[OMS : Organisation mondiale de la santé ; CIM : Classification internationale des maladies ; CIH : Classification internationale des handicaps devenue classification internationale du fonctionnement, CIF]

Deux modèles se font face dans le champ de la santé : les modèles de la guérison et de la réadaptation. Celui de la guérison est celui qui est le modèle prototypique de la médecine. Guérir est la vocation affichée de la médecine. Les symptômes sont analysés par les médecins et leurs équipes et il leur est donné un sens qui permet l'identification de la lésion organique responsable. Cette lésion repérée est traitée par des moyens médicaux ou chirurgicaux. La guérison permet la disparition des symptômes et le sujet

⁷³ Bucquet D : Qualité de vie, santé perceptuelle, définition, concept, évaluation. in Hérisson C, Simon L : Evaluation de la qualité de vie. Paris, Masson, 1993, 2-8.

retrouve sa situation de vie antérieure. En réadaptation, le schéma est autre : l'analyse est celui des conséquences que la lésion occasionne sur le plan moteur, cognitif, fondamental, émotionnel, ... et c'est l'adaptation du sujet à ce nouveau corps qui est l'objet des soins.

Le Tableau 8 met en contraste les deux sémiologies, la sémiologie diagnostique et la sémiologie fonctionnelle. Cette formulation de la sémiotique, renvoie à la représentation en linguistique de l'opposition, objectale versus subjectale : « *Il y a eu dans les années soixante, une sémiotique de l'énoncé (ou sémiotique objectale) ; depuis les années soixante-dix, une sémiotique de l'énonciation (ou sémiotique subjectale⁷⁴)* ». La sémiotique objectale, médicale, repose sur l'objectivité des transformations narratives alors que la sémiotique subjectale, en réadaptation, correspond aux niveaux de modalisation des instances énonçantes.

Au niveau des systèmes, la sémiologie diagnostique correspond à des propositions en opposition de présence (le signe est présent ou absent et l'ensemble des oppositions forme système) et la sémiologie fonctionnelle où les données sont graduées et hiérarchisées avec une représentation en cascades d'événements qui s'enchaînent dans le temps.

V-2 – Le principe de pertinence fonctionnelle

⁷⁴ Coquet JC : La quête du sens, le langage en question. Paris, PUF, 1997.

La sémiologie fonctionnelle s'oppose à la sémiologie diagnostique. La sémiologie diagnostique a une pertinence diagnostique orientée vers la découverte de la cause des maladies. La sémiologie fonctionnelle a une pertinence fonctionnelle, orientée vers l'analyse des conséquences fonctionnelles des lésions organiques.

Cette sémiologie diagnostique une fois constituée en système est tout à la fois efficace pour identifier les maladies, répondre aux exigences du diagnostic, mais aussi inopérante pour toute autre analyse ou observation. La démarche diagnostique canalise l'attention et la réflexion du médecin vers la lésion, la cause de la maladie, et neutralise tout ce qui pourrait le distraire de ce but. La sémiologie fonctionne comme un système très pertinent et très efficace pour établir le diagnostic lésionnel (objet essentiel de la démarche médicale) mais elle est aveuglante pour toute autre type d'analyse clinique, en particulier fonctionnelle. Cette analyse rejoint celle que l'on peut faire du système phonologique qui une fois constitué organise la perception des sons des langues et rend difficile la reconnaissance de phonèmes étrangers à sa langue maternelle. Ce mode de fonctionnement intellectuel puissant neutralise et rend plus difficile tout autre approche de l'homme malade. *« Bien entendu, l'application du principe de pertinence apparaîtra nécessairement comme une réduction par rapport au matériau soumis à l'analyse, ... Le faire sémiotique, s'exerçant sur une collection d'objets donnés, ... ne les étudie que sous un angle particulier : son analyse ne prétend pas les restituer tels quels, mais rendre compte de l'objet qu'elle se donne, qu'elle construit en eux ou à travers eux, ... Qu'il suffise de penser à la connaissance des plantes, par exemple : une fleur sera différemment envisagée, selon qu'il s'agit d'une personne qui l'offre à son amie en signe d'affection, du fleuriste ou du botaniste. Et nul ne saurait reprocher à ce dernier*

de mettre entre parenthèses, dans son travail scientifique, l'aspect esthétique ou économique des fleurs qu'il étudie⁷⁵ ».

La sémiologie médicale diagnostique s'adresse de façon première à l'« en-corps » car ce qui est visé est contenu dans l'ensemble du corps matière. La sémiologie fonctionnelle au contraire s'intéresse au « hors-corps » tel que le corps se présente au monde.

V-3 – Symptômes et signes fonctionnels

Par rapport à la lésion, la sémiologie diagnostique est de type centripète. Elle renvoie sans cesse son pratiquant vers la lésion, vers la cause de la maladie. Au contraire la sémiologie fonctionnelle a pour point de départ (et non pour point d'arrivée) la lésion : la lésion étant présente, elle est le déterminant qui va être à l'origine de diverses conséquences motrices, cognitives, ... sur l'économie du sujet.

On peut aussi représenter les classes de symptômes (diagnostiques versus fonctionnels) comme correspondant au cadre dénotatif versus connotatif, ou renvoyant à deux types de signifiés, ceux qui restent « représentationnels » et ceux qui deviennent cliniques. Les signifiés représentationnels et cliniques supposent une organisation très différente de la référence. Les symptômes représentationnels ont une référence phénoménale-perceptive, par rapport au corps, les signifiés cliniques ont une référence médicale-conceptuelle (c'est le figuratif et le thématique).

⁷⁵ Courtès J : Sémiotique narrative et discursive. Paris, Hachette, 1993, p35.

Tableau 9 : Symptômes et signes

SYMPTOME	SIGNE
douleur	trouble
malaise	dysfonctionnement
état morbide non identifié	état morbide identifié

En sémiologie fonctionnelle, les signes sont de type continu, avec toutes les ambiguïtés de cette proposition, car « *il n'y a de continu pertinent d'un point de vue sémiotique qu'en raison des discontinuités qui s'y dessinent*⁷⁶ ». L'analyse de la compréhension orale d'une personne aphasique ne se situe pas dans un schéma « compréhension conservée versus compréhension altérée », mais dans tout un continuum, qui va de l'absence de compréhension à des possibilités de compréhension de mieux en mieux différenciées, de la compréhension des situations, vers la compréhension lexicale, puis syntaxique, ... textuelle, ...

La sémiologie fonctionnelle, qui ne peut se décrire comme une somme d'unités minimales de signification, considère que la signification des processus fonctionnels doit intégrer les situations de vie. Sur le plan sémiotique cette même notion de situation est ainsi décrite : « *Une situation sémiotique*⁷⁷ *est une configuration hétérogène qui rassemble tous les éléments nécessaires à la production et à l'interprétation de la signification d'une interaction communicative* », ... « *La notion de « situation » correspond finalement à deux niveaux de pertinence différents, celui des pratiques (sous la forme des scènes prédicatives), et celui des ajustements à l'environnement (sous la*

⁷⁶ Fontanille J : Soma et séma, figures du corps. Paris, Maisonneuve & Larose, 2004.

⁷⁷ Fontanille J : Signes, textes, objets, situations et formes de vie : les niveaux de pertinence sémiotique. in Les objets du quotidien, Ed Fontanille J, Zinna A. Naves, Pulim, 2005.

forme de stratégies) ». Ainsi les deux approches sémiotiques qui relèvent d'un champ de pertinence différent, correspondent chacune à des situations sémiotiques singulières.

E Benveniste (1974) évoque pour la sémiologie, un principe de non-redondance : L'exemple proposé concerne la parole et la musique qui ne peuvent dire la même chose. Cette non-redondance existe entre systèmes sémiotiques.

V-4 – La contiguïté indicielle

G Mounin⁷⁸, dans son introduction à la sémiologie précise la différence entre un indice et un signal : « *Le signal est un indice produit volontairement par l'émetteur pour manifester une intention au récepteur* ». Lors de la situation clinique, le sujet a l'initiative de la démarche. Il propose aux « médecins » d'exposer ses symptômes. Lui-même a perçu un ou des indices. Il les transforme (?) en signal pour le corps médical, il raconte, il montre. Le souhait des « médecins » est de retourner au plus près de l'indice, par l'« interrogatoire », et par les divers procédés diagnostiques.

« *Ainsi, qu'est au fond un index ? Un signe qui a avec l'objet indiqué une connexion de contiguïté physique (le doigt pointé), ou une connexion causale (la fumée produite par le feu⁷⁹) ?* » Un signe où la motivation (le lien contraint signifiant – signifié) est due à des liens physiques ou à une relation de causalité entre le signifiant et le signifié. Par

⁷⁸ Mounin G : Introduction à la sémiologie. Paris, Editions de Minuit, 1970.

⁷⁹ Eco U : Le signe. Paris, Edition Labor (Le Livre de Poche), 1973, 1980, 1988.

exemple, la fumée est un indice de feu. « Dans la proposition de CS Pierce⁸⁰, l'indice est un sous-signe second de la dimension de l'objet. Il renvoie à l'objet qu'il représente parce qu'il entretient une relation directe – Pierce dit *contiguë* – avec lui. Le symptôme d'une maladie est l'indice de cette maladie parce que c'est la maladie qui est en cause. »

Les lésions handicapantes sont d'autant plus faciles à comprendre qu'elles sont visibles et en continuité entre causes et conséquences. Une lésion cérébrale qui ne se voit pas, et qui a des conséquences à distance, par exemple sur des membres paralysés mais anatomiquement intacts, est beaucoup plus difficile à concevoir. La lésion cérébrale responsable de troubles moteurs, cognitifs, affectifs, ... présente deux caractéristiques majeures : elle n'est pas en continuité avec les déficits fonctionnels, elle ne modifie pas de façon significative la forme extérieure du corps, elle est invisible à l'observateur. En cela elle se différencie point par point, par exemple, d'une amputation d'un membre : la lésion est en continuité avec le déficit fonctionnel, elle modifie la forme du corps, elle est visible.

Tableau 10 : Exemples de situations cliniques en rééducation selon les deux critères de contiguïté indicielle et de visibilité lésionnelle

Lésion / Fonction	Contiguïté indicielle	Non-contiguïté indicielle
Visibilité lésionnelle	une amputation du membre supérieur et ses conséquences sur la gestualité	une escarre sacrée et ses conséquences vésico – sphinctériennes
Non-visibilité lésionnelle	une fracture du fémur et ses conséquences sur la marche	une lésion cérébrale ischémique et la paralysie d'une main

⁸⁰ Deledalle G : Théorie et pratique du signe, introduction à la sémiotique de C.S. Pierce. Paris, Payot, 1979, p 21.

Dans ces deux cas, les attentes sur le plan fonctionnel sont très différentes. Après l'amputation d'un membre, les principes de la réadaptation sont aisément applicables et d'emblée accessibles à tous les partenaires de soins. Dans le premier cas, celui de la lésion cérébrale, l'approche est plus complexe : on doit repasser par un système virtuel de représentation des fonctions⁸¹ du corps humain, et il est beaucoup plus difficile de s'ajuster. On espère que ce corps resté intact dans son apparence du moment, au moins tant qu'il n'est pas en fonction, retrouve toutes ses aptitudes, toutes ses compétences. Rien de visible ne semble s'opposer à cet espoir. Les attentes vis à vis du champ de la rééducation sont alors considérables et ne coïncident pas toujours avec la réalité des possibilités thérapeutiques.

V-5 - Les conséquences fonctionnelles

Dans le champ de la sémiologie fonctionnelle, les signes sont hiérarchisés et conçus comme des cascades d'événements qui vont découler les uns des autres, se déterminer l'un vers l'autre. Un nerf lésé est responsable de paralysie, responsable d'immobilité, responsable d'escarre (nécrose de la peau et des tissus sous cutanés), responsable d'infection, de dénutrition, d'amylose, ... Toutes ces conséquences peuvent être en interaction.

Cette organisation des conséquences en système hiérarchique, si pertinente pour le registre somatique est moins développée dans le champ cognitif. Néanmoins, des

⁸¹ Voir le chapitre : La fonction.

propositions comparables sont faites par exemple pour l'agrammatisme qui est décrite comme une possible conséquence fonctionnelle secondaire de troubles linguistiques.

Figure 11 : La rééducation préventive (Beyn ES, Shokkor-Trostkaya MK, 1966)
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

Le travail de Beyn et Shokkor Trotskaya de 1966, à propos de l'aphasie, rapporté par X. Seron⁸² témoigne de cette analyse en terme de conséquences secondaires. Ces auteurs ont ainsi proposé de distinguer les troubles langagiers primaires qui apparaissent de façon contemporaine à l'installation de la lésion cérébrale et les troubles langagiers secondaires qui apparaissent ultérieurement, en cours d'évolution. Les troubles secondaires étant la conséquence des troubles primaires. Le trouble secondaire cible dans cette proposition de la rééducation préventive, est l'agrammatisme. L'agrammatisme⁸³ est défini comme « *l'impossibilité de former grammaticalement les mots (troubles de la morphologie) ou de les arranger dans l'énoncé suivant la syntaxe. Ce déficit grammatical peut se caractériser par l'absence de certains morphèmes (parmi lesquels le cas des modalités et des monèmes fonctionnels doit être distingué), le manque d'accords, la fréquence relative de certains lexèmes (noms, verbes à l'infinitif), traits qui ont valu à l'agrammatisme le nom de « style télégraphique ».*

Les conséquences fonctionnelles secondaires (CF II) correspondent à des conséquences qui découlent d'un premier niveau de conséquences. Par exemple, une lésion médullaire

⁸² Seron X : Aphasie et neuropsychologie. Bruxelles, Mardaga, 1979.

⁸³ Mounin G : Dictionnaire de la linguistique. Paris, PUF, 1974.

va être responsable d'une paralysie et cette paralysie va elle-même, en cascade, déterminer d'autres conséquences, par exemple une phlébite, des escarres, ...

Ces CF II sont aussi dénommées surhandicap, déficiences surimposées⁸⁴, ... On décrit ainsi des mécanismes en cascade, en spirale, en effet domino, pour rendre compte de ce déterminisme pathologique de façon statique ou dynamique. La conception d'un mécanisme en spirale ajoute une dynamique d'autoentretien, d'autoaggravation des symptômes liés à la lésion et l'effet domino, la notion d'une avalanche possible d'effets à partir de la chute du seul premier domino.

En réadaptation, l'usage de la sémiologie diagnostique et de l'approche de la guérison est utilisée pour l'approche des conséquences fonctionnelles secondaires. Celle-ci représentent dans notre approche, les conséquences qui découlent des conséquences fonctionnelles primaires, c'est-à-dire des conséquences inévitables, « physiologiques » en rapport avec la constitution de la lésion. Par exemple après une lésion médullaire, les conséquences fonctionnelles primaires seront par exemple les paralysies des membres inférieurs et les conséquences fonctionnelles secondaires la constitution d'escarres (lésions cutanées ischémiques dues à des appuis trop prolongés sur des zones non sensibles, au niveau des reliefs osseux).

L'analyse des CF II fait repartir à un second niveau, l'analyse en terme de sémiologie diagnostique et fonctionnelle. Les CF II sont à réinterpréter en tant que sémiologie diagnostique. L'importance des CF II rend compte de l'intérêt du corps médical pour les

conséquences lésionnelles. Notre hypothèse est que plus une lésion peut induire d'effets surimposés, plus l'intérêt de la médecine et de la MPR sera élevé pour cette pathologie. Surtout si ces conséquences secondaires ont un impact sur les fonctions vitales, fondamentales, comme par exemple les troubles de la fonction urinaire.

V-6 - Description de la sémiologie fonctionnelle

Nous avons rapporté dans la première partie de ce chapitre la description et l'analyse de la sémiotique utilisée en médecine. Nous avons montré que la sémiologie diagnostique, système dominant dans les apprentissages au sein des professions de santé et dans les usages médicaux, a une pertinence diagnostique et tend à neutraliser les autres approches du corps malade.

L'ambiguïté existe dans le registre des symptômes puisque certains participent au plan d'expression de la sémiologie diagnostique et de la sémiologie fonctionnelle, mais sans partager la même signification au sein de deux systèmes différents : *« deux systèmes peuvent avoir un même signe en commun, sans qu'il résulte synonymie ou redondance, c'est-à-dire que l'identité substantielle d'un signe ne compte pas, mais seulement sa différence fonctionnelle, ... la valeur d'un signe se définit seulement dans le système qui l'intègre⁸⁵ ».*

⁸⁴ Rusk HA : Principles of Rehabilitation Medicine. In Rehabilitation Medicine, Third Edition, Saint-Louis, Mosby, 1971.

⁸⁵ Benveniste E : Problèmes de linguistique générale (2). Paris, Gallimard, 1974.

Nous proposons une description de la sémiologie fonctionnelle, dont le système de référence est différent de celui de la sémiologie diagnostique. Sa pertinence est fonctionnelle.

V-6/1 – Les aspects généraux en réadaptation

Nous évoquerons dans ce chapitre, un certain nombre de situations qui vont constituer le cadre premier de la réflexion clinique en réadaptation.

V-6/1/1 - La gravité

La notion de gravité rejoint celle du pronostic. La situation est grave dans le sens où elle va très lourdement peser sur le devenir du sujet et de celui de sa famille. Pour le handicap la dichotomie existe entre deux types de situations : des situations dites catastrophiques, au sens où cette notion apparaît dans le champ social pour définir des situations de sinistres et de zones sinistrées, de catastrophes naturelles, et d'autres moins graves qui n'entrent pas dans ce champ. Ici, un événement est dit ici catastrophique s'il modifie de façon durable les données structurales du sujet. C'est-à-dire sa personnalité, sa position personnelle, familiale, sociale. Les changements prévisibles sont majeurs, avec un avant et un après. Ces situations sont d'emblée ressenties comme telles par les soignants, et découverte très progressivement pendant les soins par les soignés.

V-6/1/2 - La fonctionnalité

Le champ de pertinence de la réadaptation est la fonction. C'est-à-dire que seuls les changements fonctionnels sont considérés comme significatifs. Il ne suffit pas que la mobilité d'une articulation du membre inférieur se modifie au fil de l'évolution, il faut que la qualité de la marche progresse pour que l'on puisse parler d'amélioration et de gain fonctionnel.

V-6/1/3 - La potentialité

(1) La potentialité fait référence aux capacités du sujet à faire face, à s'adapter à de nouvelles données physiologiques, psychologiques, sociales, ... C'est le capital disponible dont le sujet dispose pour reconquérir un niveau de performance optimal. Cet aspect correspond aux potentialités du sujet à faire face, à compenser, à se reconstruire après un événement de santé invalidant. Le registre corporel, mais aussi mental, cognitif, affectif est alors décisif et premier dans l'évaluation de ces potentialités.

(2) Les déficiences surimposées : cette notion correspond aux différentes conséquences dites secondaires, c'est-à-dire non liées de façon directe aux lésions pathologiques. Elles s'installent en cascade et sont une des sources essentielles de la gravité médicale de ces situations.

Dans ce cadre, ce que l'on nomme « le déconditionnement » est un point clé qui rend compte d'un écart supposé qui existe entre les performances actuelles d'un sujet et ses performances optimales supposées. Ce décalage est plus ou moins important, mais c'est dans cette marge que les progrès fonctionnels vont pouvoir s'inscrire. Ainsi, suppose-t-

on que la lésion à l'origine du handicap n'est pas la seule responsable de la perte fonctionnelle, mais que d'autres conséquences secondes (liées à l'altération initiale de l'état général, à l'alitement, à la dénutrition, ...) alors réversibles participent à l'altération des conséquences fonctionnelles.

V-6/1/4 - Le sigma social

Le sigma social représente la balance entre les atouts du sujet et ses points faibles, en rapport avec son capital personnel, psychosocial et social. Les atouts et aléas concernent le capital culturel, intellectuel, matériel, professionnel, familial, ... qui vont s'additionner ou se soustraire pour restituer une image sociale nouvelle avec des possibilités de réinsertion différenciées.

V-6/2 – Particularités sémiologiques

Les différences entre des deux sémiologies sont outre les différences de pertinence et de structure, des différences du contenu.

V-6/2/1 – physique, comportemental, fondamental

La sémiologie fonctionnelle intègre de façon majeure les données comportementales (psychologiques, sociales, ...) qui sont peu en jeu dans le registre de la sémiologie diagnostique, si l'on met à part le registre psychiatrique. C'est aussi vrai pour les fonctions fondamentales comme la déglutition, le comportement urinaire, alimentaire.

V-6/2/2 – clinique, paraclinique

La sémiologie médicale est une pratique clinique. Elle suppose un contact direct médecin - malade. C'est-à-dire que l'acte sémiologique nécessite la présence simultanée du médecin et du sujet. On pourra noter que le sujet peut être représenté par un dossier, une radiographie, mais de fait il y a toujours eu un acte sémiologique pour initier l'ensemble de la démarche diagnostique.

C'est ainsi qu'à côté de cet acte physique, émotionnel, intellectuel, il y a les écrits sur la sémiologie médicale, mais cette retranscription ne peut que de très loin évoquer et rendre compte de l'acte lui-même. L'accès à l'acte sémiologique est beaucoup plus difficile à objectiver, et l'on peut se demander si l'introspection, l'observation, des enquêtes pourraient permettre cette approche de l'acte lui-même.

La sémiologie diagnostique tend à privilégier les données paracliniques, par rapport aux données cliniques notamment pour tout ce qui est lié à un espace décisionnel. Le niveau clinique conserve un statut d'embrayeur dans la démarche diagnostique, mais ce sont les données les plus proches de l'homme biologique qui sont jugées essentielles. Elles offrent deux avantages considérés comme décisifs : leur intersubjectivité, leur objectivité, et le fait de laisser une trace matérielle durable. La sémiologie fonctionnelle, au contraire, reste à dominante clinique avec des aspects paracliniques (radiographiques, biologiques, ...) plus secondaires.

Cette approche est particulièrement vraie pour les fonctions cognitives, affectives. L'analyse de la motricité dans sa version fonctionnelle a aujourd'hui recours aux bilans instrumentalisés. Mais les objectifs ne sont pas tant une recherche diagnostique que la mise en œuvre d'instruments de mesure fiables permettant d'évaluer les divers niveaux de performance fonctionnelle. Le registre des fonctions fondamentales est davantage « médicalisé », avec l'utilisation plus habituelle d'examen paracliniques. Il s'agit des fonctions urinaires, intestinales, ... à dominante neurovégétative et qui ne sont pas aisément accessibles dans leurs composantes au champ conscient. Ainsi retrouve-t-on une opposition tant quantitative (moins d'explorations paracliniques en sémiologie fonctionnelle) que qualitative (bilans destinés à préciser l'état lésionnel en sémiologie diagnostique versus bilans proposés pour mesurer des comportements, des fonctions en sémiologie fonctionnelle).

V-6/2/3 – l'opposition horizontal et vertical

La sémiologie diagnostique est pour l'essentiel une sémiologie adaptée à l'homme couché, c'est une sémiologie de l'horizontalité. Les références sont celles que l'on va chercher « au lit du malade ». Au statut d'homme couché, s'ajoute celui de la soumission, et du corps nu, accessible, car ce qui compte est « à l'intérieur ». C'est le corps matière. Cette situation de dominance s'oppose à un concept de concertation et de réappropriation, d'accommodation, de partenariat, développé dans le champ fonctionnel. La sémiologie fonctionnelle est celle de l'homme debout ou au moins assis.

V-6/2/4 - corps vêtu versus corps dévêtu

La représentation du corps correspond à une sémiologie de l'intériorité pour l'une et de l'extériorité pour l'autre. Le corps est un objet indifférencié que l'on enveloppe « à minima » pour le laisser exposé aux regards et aux interventions des soignants. Il se présente de façon générique et l'identité du sujet est neutralisée. Dans le registre fonctionnel, le corps redevient un médiateur social et il est de nouveau capable de parole et de communication. La plus fréquente des prothèses esthétiques utilisée dans les unités de MPR est le vêtement.

V-6/3 – Contexte sémiologique

V-6/3/1 – Le terrain

Par la notion de terrain, nous envisageons les aspects singuliers liés à l'âge. Mais de la même façon, il conviendrait d'envisager les aspects anthropologiques et culturels, celui en particulier des croyances.

- enfant : la sémiologie chez l'enfant offre des particularités en raison de la coexistence de changements développementaux et de pathologies possibles. Il y a ainsi un bougé de l'image sur laquelle se superposent les troubles éventuels.

- adulte : le fond physiologique est considéré comme stable. C'est-à-dire qu'une différence observée à un instant "t" sera toujours considérée comme un changement significatif.

- sujet âgé : l'involution des compétences physiques, mentales du sujet âgé réintroduit comme chez l'enfant un bougé du fond comportemental. Le sujet tourne autour de son destin, sans avoir conscience de la rotation des aiguilles et des changements au quotidien. Ce sont les étapes symboliques, matérielles, médicales du cours de la vie, qui réactualisent la prise de conscience de ces évolutions.

V-6/3/2 – Origine lésionnelle

La notion de lésion dans ce modèle de la sémiologie médicale est à concevoir de manière extensive. Il s'agit d'une part de lésions anatomiques avérées (une fracture, une lésion ischémique cérébrale, ...) mais aussi de déficiences de systèmes (comme dans le diabète, l'insuffisance rénale, ...).

La lésion représente un dysfonctionnement organique détectable à ce jour et identifié par la collectivité médicale comme une anomalie.

- L'origine des lésions s'analyse selon plusieurs composantes : (1) juridique, représentée par des rapports d'inclusion et d'exclusion selon les diverses législations en cours ; (2) psychologique, par exemple dans la culpabilité de l'entourage, (3) psychosociale, comme dans les mécanismes d'attribution sociale ; (4) historique, dans une histoire individuelle et collective ; (5) physique, correspondant à un événement accidentel, ... La connaissance de l'origine des lésions a une incidence sur la sémiologie diagnostique. C'est le champ de l'anamnèse, des antécédents qui contribuent grandement à construire le paysage sémiotique.

Pour la sémiologie fonctionnelle, l'origine des lésions a un sens pronostique sur le plan médical et social : sur le plan médical, comme indicateur du devenir au niveau de la santé, sur le plan social, comme indicateur des moyens que la société va mettre en œuvre et pour le sujet comme repère identificatoire. Ces repères multiples se retrouvent dans la diversité exprimée du champ associatif lié au handicap : avec des associations basées sur la maladie et ses origines (sclérose en plaques, ...) , sur un dysfonctionnement (l'aphasie, ...), sur les facteurs en cause (accidents, génétique, ...).

Tableau 11 : Mode d'installation des lésions et adaptation comportementale au handicap

	CFI	CFII	READAPTION/COMPENSATION
Progressive	id	+	+++
Brutale	id	+++	-
Evolutive (progressive, à-coups)	id	++	+

[CFI : conséquences fonctionnelles primaires, CFII : conséquences fonctionnelles secondaires, READAPTION/COMPENSATION : réadaptation et compensation du handicap]

Le mode d'installation des lésions est fondamental pour l'approche fonctionnelle. Car ce mode d'installation conditionne pour une grande part, à niveau de conséquences primaires identiques, des conséquences surimposées plus sévères et des capacités d'adaptation différentes. Les conséquences fonctionnelles secondaires sont d'autant plus à craindre que la lésion s'installe de façon brutale.

V-6/3/3 – La sémiologie fonctionnelle selon les systèmes lésés

Nous utiliserons le niveau du système qui correspond au niveau physiologique avec une correspondance possible au niveau fonctionnel. Les niveaux d'organisation sont successivement : les atomes, les cellules, les tissus, les organes, puis les systèmes (un

système est un groupe d'organes qui accomplissent ensemble une fonction commune, ...). L'organisme est composé de 11 systèmes⁸⁶.

Tableau 12 : Les 11 systèmes de l'organisme (Marieb, 2000)

LES 11 SYSTEMES DE L'ORGANISME	
1	Tégumentaire
2	Osseux
3	Musculaire
4	Nerveux
5	Endocrinien
6	Cardio-vasculaire
7	Lymphatique
8	Respiratoire
9	Digestif
10	Urinaire
11	Génital

En physiologie humaine, cette approche des systèmes est sans doute celle qui est la plus proche du niveau fonctionnel où nous nous situons. Cette construction des fonctions⁸⁷ est réalisée sur une base empirique à partir d'un champ d'expériences, celui qui est le nôtre.

VI - LA CONSTRUCTION DU CORPUS

La construction d'un corpus dans le champ de la sémiologie médicale et de la sémiologie fonctionnelle est facilitée dans notre approche par immersion dans le champ

⁸⁶ Marieb EN : Biologie humaine, anatomie et physiologie. Bruxelles, De Boeck Université, 2000.

médical hospitalier⁸⁸. Cette connaissance est tout à la fois indispensable comme « locuteur » privilégié de la langue médicale et comme source des données, mais peut-être critiquable car la neutralité dont il conviendrait de se parer risque d'être mise à mal.

Selon AJ Greimas⁸⁹, « *on dira qu'un corpus pour être bien constitué doit satisfaire à trois conditions : être représentatif, exhaustif et homogène* ».

1/ La représentativité : La sémiologie médicale peut avoir plusieurs sources : les livres de médecine qui traitent de la sémiologie, qui sont représentatifs de la culture médicale reconnue comme stable et transmissible, et les pratiques elles-mêmes plus difficiles d'accès. Rien ne nous dit que ce qu'il y a dans les livres médicaux et ce qui est utilisé en pratique clinique est en tous points identique, mais les recouvrements de l'écrit et de la pratique sont sans doute au moins partiels.

2/ L'exhaustivité : elle est de fait, une mission impossible, car le champ de la sémiologie infiltre l'ensemble de la culture médicale et il faudrait analyser la totalité des données médicales cliniques et paracliniques. AJ Greimas⁸⁹ propose une analyse d'un champ restreint mais représentatif qui permet de construire un modèle opérationnel que l'on soumet ensuite à la vérification. Cette procédure pourrait-elle être ici acceptable ?

3/ L'homogénéité du corpus est une question sans doute pertinente, si l'on veut bien considérer que la pratique de la sémiologie médicale, si elle possède un fond référentiel commun, relève ensuite de pratiques individuelles ou de sous-groupes avec des besoins

⁸⁷ Voir le chapitre : La fonction.

⁸⁸ L'auteur est médecin des hôpitaux actuellement en fonction dans le service de Médecine Physique et de Réadaptation du Centre Hospitalier de Brive en Corrèze.

⁸⁹ Greimas AJ : Sémantique structurale. Paris, PUF, 1986.

différents en terme de sémiologie, et des différences dans la construction de la sémiologie.

La permanence du corpus nous paraît être aussi un élément de discussion. En effet, la sémiologie médicale à visée diagnostique, évolue de façon significative en fonction d'une part des moyens dont dispose la médecine en matière d'explorations, d'évaluation des données corporelles, et d'autre part des stratégies finales de soins. Nous nommons « stratégies finales de soins » les diverses possibilités et choix qui s'offrent dans le diagnostic, le traitement, le pronostic. Le schéma décisionnel, tel une arborescence, se finalise sur des décisions concrètes : faire et, ou, ne pas faire.

Dans cette recherche sémiotique, pour proposer l'esquisse d'une théorie du signe en réadaptation, nous pouvons aussi noter la proposition de L Hjelmslev, concernant l'utilisation du principe d'empirisme⁹⁰ : « *la description doit être non contradictoire, exhaustive et aussi simple que possible. L'exigence de non-contradiction l'emporte sur celle de description exhaustive, et l'exigence de description exhaustive l'emporte sur celle de simplicité* ». Pour notre objet, nous pouvons adopter la notion de « non-contradiction » et aussi de « simplicité » ; par contre, il est beaucoup plus délicat de rechercher « l'exhaustivité » tant dans l'analyse, que dans l'ensemble des séquences signifiantes possibles à explorer.

⁹⁰ Hjelmslev L : Prolégomènes à une théorie du langage. Paris, Les Editions de Minuit, 1966, 1968.

CONCLUSIONS

La sémiologie médicale peut être envisagée selon divers points de vue. Elle est fondamentalement une pratique médicale mouvante qui organise la construction du sens du corps malade pour les « médecins ». Cette construction du sens est multiple et c'est la notion de pertinence qui semble être au cœur du processus. La sémiologie peut ainsi être à pertinence diagnostique, fonctionnelle. Nous avons exploré cette dichotomie diagnostique versus fonctionnelle en illustrant cette double lecture du corps malade. Cette approche culturelle des professionnels peut aussi s'opposer à la lecture profane. Toutes ces sémiologies diagnostiques, fonctionnelles et profanes coexistent avec des valeurs différentes. Mieux comprendre cette organisation du sens peut nous apporter des outils afin de mieux communiquer entre professionnels et entre professionnels et patients.

I-2 - LE LANGAGE APHASIQUE : SEMIOLOGIE DIAGNOSTIQUE ET FONCTIONNELLE

En prenant l'exemple de l'aphasie en rééducation, nous proposons, une analyse comparée de la sémiologie diagnostique (soit le modèle médical) et de la sémiologie fonctionnelle (soit le modèle du handicap et de la réadaptation). Ces deux regards sur les dysfonctionnements du corps sont différents par leurs objectifs, par les systèmes d'analyse et par les sémiologies qu'ils mettent en jeu.

Notre propos sur la comparaison des deux sémiologies, diagnostique et fonctionnelle, concerne la pathologie du langage telle que nous l'observons dans les services de Médecine Physique et de Réadaptation. Nous abordons un exemple de pathologie commune en réadaptation et très emblématique du champ de la rééducation neuropsychologique : l'aphasie acquise de l'adulte.

I – LE LANGAGE EN REEDUCATION

En réadaptation, le langage occupe une grande place pour plusieurs raisons :

I-1 - La rééducation est pour une part importante un discours.

C'est le « langage de la rééducation » avec la description d'une sémiotique en réadaptation, de la « question du sens » au quotidien. Quelques exemples parmi d'autres :

- (1) Les institutions de « réadaptation » produisent des ensembles signifiants très complexes. On y retrouve le langage des professionnels, des institutions, du corps handicapé, ...
- (2) Discipline « ouverte » au regard des divers acteurs, tout est donné à l'observation et tout peut être lu et interprété.
- (3) Le langage est le médiateur principal des relations dans toutes les interactions avec les patients, les familles, au sein des équipes.
- (4) La doxa a une grande influence dans les interactions professionnelles : certains mots, certains termes professionnels, ont fonction d'emblème, de symbole (comme la globalité, la fonction, la pluridisciplinarité, la plasticité, ...), et certains récits déifiant les soins (et les soignants, ...) ont un statut de conte (le contrôle de la spasticité, de la force musculaire, de la maîtrise de la récupération, du geste dans ses composantes anatomiques, ...). Ces récits mythiques véhiculent des valeurs professionnelles et jouent un rôle dans la construction des identités professionnelles.

I-2 - Des troubles du langage et de la communication sont observés en réadaptation.

C'est « la rééducation du langage » qui connaît différents supports théoriques en linguistique.

(1) On peut se placer du côté de l'objet linguistique, dans une analyse matérielle des productions objectivables : une séquence sonore enregistrée, un texte écrit, ... C'est l'analyse textuelle, l'approche du code linguistique. On aborde les troubles du langage dans un cadre analytique, en phase avec la linguistique descriptive des années 60. Cette démarche est aussi, et c'est important, proche de la représentation du langage pour les patients et leur entourage : une séquence sonore plus ou moins normée et plus ou moins difficile à produire.

(2) On peut aussi se placer du côté des acteurs et envisager la communication comme le propose la pragmatique du langage. On note alors l'efficacité du langage dans la vie sociale du côté de l'oral ou de l'écrit.

(3) Enfin on peut se placer dans le contexte de la sémiotique des situations ; une situation est une série prédicative, une stratégie dans l'espace et dans le temps. On est du côté de la signification comme élément de première analyse : c'est le cadre de l'énonciation, du discours en acte, conçu comme une approche d'« *ensembles signifiants en construction et en devenir*⁹¹ ».

⁹¹ Fontanille J : Signes, textes, objets, situations et formes de vie : les niveaux de pertinence sémiotique. In Les objets au quotidien, direction Fontanille J, Zinna A, Limoges, Pulim, 2005.

Sur un plan pratique, et sans doute trop schématique, la sémiologie diagnostique de l'aphasie utilise de façon préférentielle l'analyse de l'objet linguistique (que l'on peut détacher du corps et figer dans un énoncé intemporel), et la sémiologie fonctionnelle privilégie l'analyse des situations en devenir.

II - LES TROUBLES DU LANGAGE

II-1 - Les circonstances d'observation des troubles du langage.

En rééducation, Les troubles du langage sont observés au décours de lésions cérébrales focales ou plus diffuses (accidents vasculaires cérébraux, traumatismes crâniens, infections, tumeurs, ...). De façon usuelle, on va s'intéresser aux troubles de la communication en considérant les déficits sur le plan neurologique du plus périphérique, vers le plus central. On note d'abord les troubles arthriques (difficultés motrices pour articuler, produire les sons, les dysarthries, ...), puis les troubles du langage (comme l'aphasie, ...), enfin les troubles du discours, comme dans les démences. Ces trois registres sont des dominantes, pertinents sur le plan anatomo-clinique, mais dans la réalité des situations de communication, il y a réellement un mélange des trois aspects.

Tableau 13 : Les troubles de la communication (quelques exemples)

DEFICIENCE	DENOMINATION	MALADIES (exemples)
LA PAROLE	Dysarthrie	Parkinson, syndrome cérébelleux, ...
LE LANGAGE	Aphasie	Hémiplégie, AVC, ...
LE DISCOURS	Démence	Alzheimer, Pick, ...

[Parkinson : Maladie de Parkinson ; AVC : Accidents vasculaires cérébraux ; Alzheimer : maladie d'Alzheimer ; Pick : Maladie de Pick]

II-2 - La sémiologie diagnostique des « aphasies »

La sémiologie diagnostique a pour but d'identifier qu'il s'agit, d'un trouble du langage et non pas d'un trouble de la parole, ni du discours, ni de la communication sociale, ... et que ce trouble est en rapport avec des lésions cérébrales. C'est la définition de l'aphasie : un désordre du langage qui renvoie à des localisations cérébrales focales. Au-delà du cadre générique de l'« aphasie », il est possible de définir différentes entités anatomo-cliniques : aphasie de Broca, aphasie de Wernicke, ... et de préciser encore davantage les localisations lésionnelles. Même si les progrès et la disponibilité de l'imagerie médicale ont transformé le rôle de l'analyse neuropsychologique⁹², elle conserve son utilité en clinique comme outil d'évaluation, d'identification des troubles.

Tableau 14 : L'aphasie comme signe

LE SIGNE : « APHASIE »	
Signifiant (symptôme)	Signifié (signification pour le médecin)
Trouble du langage	Lésions cérébrales focales (cerveau gauche)

Le diagnostic générique d'aphasie repose sur des éléments cliniques principaux : (1) la production d'erreurs très singulières dans l'énoncé et (2) la coexistence d'autres déficits neurologiques.

⁹² Seron X : La neuropsychologie cognitive. Paris, PUF, Que Sais-Je, 1993.

Pour définir l'aphasie comme signe, on doit alors obtenir, une dichotomie claire : il y a ou il n'y a pas d'aphasie. Etre « un peu » aphasique n'a pas de sens en terme de sémiologie diagnostique.

II-2/1 - Le cadre syndromique de l'affection neurologique en cause :

Lorsque de façon brusque surviennent de façon conjointe un déficit moteur de l'hémicorps droit et un trouble du langage, le diagnostic d'aphasie s'impose. Cette séquence est typique et permet le diagnostic de l'hémiplégie et du trouble du langage. L'imagerie médicale (scanner, IRM⁹³) confirme le diagnostic, précise la cause ischémique ou hémorragique de l'accident vasculaire cérébral et localise les lésions. Mais le trouble du langage peut être moins caricatural dans sa survenue et se présenter comme une anomalie isolée, parfois associée à des troubles du comportement.

II-2/2 - Le cadre linguistique de l'aphasie

II-2/2/1 - L'aphasie répond à certains types d'anomalies morphologiques dans les énoncés.

Le langage de l'aphasique est reconnu lorsque l'on observe les faits cliniques suivants :

1 – Sur le plan analytique

⁹³ IRM : Imagerie par Résonance Magnétique.

(a) La production d'erreurs caractéristiques dans les énoncés. Ces « erreurs » dites paraphasies sont par exemple l'utilisation d'une lettre pour une autre, d'un mot pour un autre. Par leur présence chez un sujet dont les productions orales sont altérées et souvent réduites, ces « erreurs » dans la séquence parlée vont être des éléments privilégiés du diagnostic d'aphasie.

(b) La préservation de séquences orales précontraintes : séries dites automatiques, comme de dire les jours de la semaine, les mois de l'année, ... mots initiés par la première ou les premières lettres du mot cible, ... ou par le contexte linguistique, ...

(c) Le respect de la sensation qu'a l'interlocuteur du maintien d'une communication avec la conservation des codes sociaux régulant les échanges dans la conversation (distances interpersonnelles, mimiques, ...).

Divers exemples classiques de paraphasies sont retrouvés dans la littérature consacrée aux aphasies⁹⁴. Les paraphasies sont dites phonétiques, phonémiques ou verbales reprenant ainsi les subdivisions communes de la linguistique.

Tableau 15 : Les paraphasies (d'après X Seron, P Feyereisen⁹⁵)

PARAPHASIE	CIBLE	ENONCE
Phonétique	mercredi	mertedi
Phonémique	tabouret	paturet
Verbale	pied	main

⁹⁴ Pillon A, de Partz MP : Aphasies. In Troubles du langage, Ed Rondal JA, Seron X, Bruxelles, Mardaga, 1999.

2 – Sur le plan séquentiel

Certains troubles sont identifiés par leur séquence : l'agrammatisme, le jargon, la dyssyntaxie, ...

L'agrammatisme représente, au moins dans une première analyse sommaire, un langage simplifié où l'énoncé est fait d'une syntaxe simplifiée : les mots sont mis bout à bout sans éléments de liaison donnant cette apparence de style télégraphique qui a longtemps servi à présenter cette production.

Le jargon correspond à un langage suffisamment étrange pour apparaître loin de la langue d'origine du sujet parlant, même si l'on reconnaît qu'il s'agit d'un jargon « français ». Les anomalies dyssyntaxiques ne sont pas fréquentes, et représentent des erreurs avec des énoncés non grammaticaux mais qui conservent un potentiel signifiant suffisant pour la communication.

II-2/2/2 - La typologie des aphasies

Une fois le diagnostic d'aphasie établi, il est possible de préciser ensuite sa typologie en affinant le lien anatomo-clinique. Les aphasies en sémiologie diagnostique, dans la clinique médicale sont différenciées par quatre critères :

⁹⁵ Seron X, Feyereisen P : Neurolinguistique. In Troubles du langage, Ed Rondal JA, Seron X, Bruxelles, Mardaga, 1982.

(a) la fluence verbale, soit la quantité d'énoncés produits par unité de temps ; l'aphasie est dite fluente si le sujet peut produire des sons en quantité, et non fluente si la production de la parole est réduite.

(b) la compréhension : le sujet comprend ou du moins semble comprendre l'interlocuteur.

(c) la répétition : le sujet répète l'énoncé proposé par l'examineur.

(d) la dénomination : le sujet nomme des images, des objets que l'examineur lui indique.

Ces critères : fluence, répétition, dénomination, compréhension, sont dichotomisés en (+) ou (-). La présentation de cette typologie des aphasies renvoie à des localisations lésionnelles différentes. C'est le principe même de la sémiologie diagnostique.

Tableau 16 : Sémiologie diagnostique des aphasies (d'après JA Rondal, X Seron, 1999⁹⁶)

APHASIE	FLUENCE	REPETITION	DENOMINATION	COMPREHENSION	LESIONS CEREBRALES
BROCA	-	-	-	+	aire de Broca (F 3)
TRASCORTICALE MOTRICE	-	+	-	+	lobe frontal
GLOBALE	-	-	-	-	pré et post Rolandiques
WERNICKE	+	-	-	-	lobe temporal
CONDUCTION	+	-	-	+	scissure de Sylvius
AMNESIQUE	+	+	-	+	post Rolandiques
TRASCORTICALE SENSORIELLE	+	+	-	-	lobe pariétal inférieur gauche

Cette présentation de la sémiologie diagnostique de l'aphasie est diverse : soit dans des tableaux avec une hiérarchie parfois proposée des critères et alors la fluence représente le premier des critères qui différencie le cadre de l'aphasie de Broca de celui de l'aphasie de Wernicke. D'autres présentations sont possibles en arbre décisionnel et l'on précise ou pas la localisation des lésions cérébrales dans cette correspondance anatomo-clinique.

⁹⁶ Rondal JA, Seron X : Troubles du langage. Bruxelles, Mardaga, 1999.

Tableau 17 : Sémiologie diagnostique des aphasies⁹⁷ (Pillon A, 1999)

APHASIES	FLUENCE VERBALE	REPETITION	DENOMINATION	COMPREHENSION AUDITIVE
NON FLUENTES				
Broca	-	-	-	+
Transcorticale motrice	-	+	-	+
Globale	-	-	-	-
FLUENTES				
Wernicke	+	-	-	-
Conduction	+	-	-	+
Amnésique	+	+	-	+
Transcorticale sensorielle	+	+	-	-

[« + » : un comportement normal ou quasi-normal ; « - » : un comportement déficitaire]

Dans ces différentes représentations de la sémiologie médicale, l'important, est ici de noter le mode de fonctionnement du système de signes : les signes proposés sont dichotomiques (le sujet comprend le langage ou ne le comprend pas, c'est « plus » ou c'est « moins ») dans une opposition binaire simple. C'est l'une des caractéristiques du champ médical.

Figure 12 : La classification des aphasies en sémiologie diagnostique⁹⁸
 (Présentation dichotomique arborescente)
 Dans « Figures et illustrations », en fin de document

La représentation en arbre est une représentation proche de la précédente illustrant aussi les choix dichotomiques. On ajoute ici une hiérarchie des signes, ou au moins une forme

⁹⁷ Pillon A, de Partz MP (1999) : tableau 8 – Sémiologie clinique synthétique des aphasies (reprise à Seron et Feyereisen, 1982, p 141).

⁹⁸ Basso A : Aphasia and its therapy. New York, Oxford University Press, 2003.

de syntaxe, puisque c'est une séquence ordonnée de choix qui aboutira au diagnostic anatomo-clinique.

Cette représentation des troubles du langage en terme de diagnostic est indispensable pour construire un cadre sémiologique communicable sur la maladie en cours. Elle n'est pas devenue obsolète et lorsque ses objectifs sont définis, elle trouve au contraire une place plus précise et plus forte. Pour le modèle médical, il est sûr que vouloir aller au-delà du diagnostic lésionnel est à la fois périlleux, sans issue et parfois vécu comme hégémonique par les autres professionnels de santé. Ainsi, en voulant être l'outil de description de tous les phénomènes dans l'aphasie, la clinique perd pour certains sa « *pertinence dans la pratique clinique contemporaine*⁹⁴ ».

II-3 - La sémiologie fonctionnelle des aphasies

Il y a deux registres sur le plan sémiologique : la sémiologie diagnostique, qui est dans sa partie écrite une sémiotique de signes avec cette organisation dichotomique, et la sémiologie fonctionnelle dans laquelle la description en terme de « signes » n'est pas disponible.

Pour rendre compte d'une possible analyse de l'aphasie en terme de sémiologie fonctionnelle, nous utilisons la description de deux notions retrouvées dans la littérature sur l'aphasie et qui sont en phase avec la fonction : la gravité de l'aphasie et l'efficacité de la communication.

Les propositions de classification de l'aphasie offrent différents axes de référence qui témoignent des représentations professionnelles actuelles (Tableau 18). Parmi ces catégorisations possibles, nous notons le thème de la « sévérité » qui est gradué et que nous pouvons décliner en terme de « gravité » et d'« efficacité ».

Tableau 18 : Classification des aphasies, systèmes et exemples⁹⁹

SYSTEMES		EXEMPLES
1	Sévérité	Discrète, modérée, sévère
2	Modalité	Réception versus expression
3	Comportement	Aphasie simple versus aphasie avec des troubles visuels
4	Statistique	40 ^{ème} percentile au Porch Index of Communicative Ability
5	Linguistique	Aphasie sémantique versus aphasie syntaxique
6	Syndrome	Aphasie de Broca versus aphasie globale

L'évaluation fonctionnelle de l'aphasie est une tâche difficile, voire impossible, si l'objectif est de disposer d'un instrument de mesure fiable pour quantifier, comparer les performances linguistiques des patients. Les productions orales ou écrites semblent s'accommoder d'une analyse objective car matérialisables sur un support physique, mais la dimension immanente du langage reste inaccessible à une transcription, tout comme les situations de vie où s'inscrivent les échanges et où se reconstruit le sens. Ce que l'on voudrait connaître, pour les fixer à un moment donné et en apprécier l'évolution, ce sont les capacités langagières dans leur ensemble. De fait, la seule chose accessible est l'analyse de productions singulières, segmentées, tronquées et dissociées

⁹⁹ Tippett DC : Communicating and swallowing impairments. in Physical Medicine and Rehabilitation secrets, second edition, Ed O'Young BJ, Young MA, Stiens SA, Philadelphie, Hanley & Belfus, 2002.

de tout contexte. Les modèles d'analyse (ceux qui ont un statut de bilan) privilégient l'énoncé sur l'énonciation, le niveau phonologique et lexical plutôt que le récit ou le discours, ...

Les objectifs de l'évaluation du langage pathologique sont ainsi très limités. On peut en résumer les projets :

- évaluer en étendue les troubles du langage (expression, compréhension, langage oral, écrit, gestuel, ...) et les potentialités de communication disponibles,
- évaluer l'impact du trouble du langage sur la vie ordinaire du sujet,
- apprécier les autres composantes cognitives et l'état intellectuel sous-jacent.

Mazzuchi¹⁰⁰ a proposé, en se référant à l'expression de données utiles pour un clinicien s'intéressant à la rééducation, ... de classer les sujets aphasiques en 5 sous-groupes :

*« Un premier sous-groupe représenté par les aphasies sévères, généralement affectées par une aphasie globale, souvent exclus de la rééducation traditionnelle du langage ;
un second sous-groupe représenté par les aphasiques légers, pour lesquels on tend à nier qu'il y ait une indication à un traitement rééducatif ;
un troisième sous-groupe constitué d'aphasiques affectés de troubles isolés de certains sous-composants du langage parlé et, ou, écrit ;
un quatrième sous-groupe, auquel appartiennent les aphasiques atteints de troubles diffus du langage parlé et, ou, écrit, correspondant aux formes classiques de l'aphasie (de Broca, de Wernicke, anomiques, etc.) ;*

¹⁰⁰ Mazzuchi A : Méthodes de rééducation de l'aphasie. in Aphasie 2000, Ed Mazaux JM, Brun V, Pélissier J. Paris, Masson, 2000.

et enfin un dernier sous-groupe, représenté par les aphasiques atteints d'autres troubles neuro-psychologiques, dans lesquels l'aphasie représente seulement un des symptômes d'un syndrome plus complexe. »

Cette approche de la rééducation de l'aphasie, s'éloigne avec beaucoup de regrets dans les propos, des schémas cliniques classiques. Elle témoigne de la nécessité de situer autrement les faits linguistiques et la sémiologie, lorsqu'une prise en charge en rééducation est proposée. Notons ici qu'il s'agit d'évidence d'une représentation de la rééducation - médication¹⁰¹, et non des autres formes de rééducation (rééducation - réadaptation, rééducation - socialisation) qui constituent pourtant aujourd'hui les champs académiques et institutionnels essentiels de la réadaptation médicale.

II-3/1 - La gravité de l'aphasie

Une échelle de gravité est incluse dans le bilan de l'aphasie nommé le « Boston Diagnostic Aphasia Examination, BDAE ». L'échelle française, éditée aux Editions Scientifiques et Psychologiques, a été traduite et adaptée par JM Mazaux et JM Orgogoso en 1981¹⁰².

La sémiologie fonctionnelle privilégie la production langagière avec la fluence verbale, l'utilisation du langage de l'interlocuteur (dans les aphasies graves surtout), la reconnaissance du trouble, la pénibilité des productions, ... En effet, au moins en

¹⁰¹ Voir le chapitre : La rééducation (où sont précisées les différentes situations de vie où le mot rééducation est utilisé)

¹⁰² Mazaux JM, Orgogoso JM : Echelle Française du « Boston Diagnostic Aphasia Examination », Issy-les-Moulineaux, EAP, 1981.

apparence, la compréhension est mieux préservée dans ses capacités et elle est habituellement jugée comme satisfaisante par l'entourage : dans la grande majorité des cas l'avis des proches parents est le suivant « vous savez, il comprend tout ».

<p>Tableau 19 : Echelle de gravité du Boston Diagnostic Aphasia Examination (page 1 du fascicule de recueil des données de l'échelle française) Dans « Figures et illustrations », en fin de document</p>

Nous avons « mappé » l'échelle de gravité du BDAE pour en extraire les éléments significatifs qui sont au nombre de quatre. La gravité s'analyse à partir des sous-thèmes suivants : l'expression, la compréhension, la communication et la part de l'auditeur dans l'échange. La consigne pour l'utilisation de cette échelle est la suivante : « *Apprécier la gravité de l'aphasie d'après l'épreuve de [conversation] et [langage spontané] selon les critères suivants* ».

Dans le vécu quotidien, un élément essentiel, est la possibilité pour le sujet aphasique de proposer à son ou à ses interlocuteurs un thème d'échange. Le sujet aphasique peut-il indiquer à l'autre le thème sur lequel il souhaite engager un échange. Cette question est surtout décisive lorsque la composante de production (orale, gestuelle, ...) ne permet pas ou peu de productions informatives. L'interlocuteur est seul producteur d'énoncés pour guider l'entretien en « prêtant » ses capacités linguistiques à l'aphasique.

Tableau 20 : Echelle de gravité de l'aphasie adaptée du Boston Diagnostic Aphasia Examination, JM Mazaux, JM Orgogozo, 1981

EFFICACITE	LA COMMUNICATION			L'AUDITEUR
	EXPRESSION	COMPREHENSION	INTERACTION	
0	Aucune expression intelligible	Aucune compréhension orale		
1	Communication par expressions très fragmentaires		Peu d'informations peuvent être échangées	Nécessite de la part de l'auditeur beaucoup de déductions, de questions et d'attention. C'est l'auditeur qui mène la conversation
2	Conversation sur des sujets familiers et concrets possibles		Le malade est souvent incapable de se faire comprendre mais il participe au déroulement de la conversation	Aide de l'auditeur nécessaire
3	Troubles de l'expression, Pratiquement tous les sujets courants peuvent être discutés	Troubles de compréhension	Conversation sur certains sujets difficiles ou impossibles	Peu ou pas d'aide de l'auditeur
4	Diminution manifeste de la fluence verbale	Diminution de la facilité et de la rapidité de compréhension	Pas de limitation de la communication	
5	Handicap linguistique à peine perceptible.			L'auditeur ne peut objectiver le handicap linguistique

L'échelle de gravité de l'aphasie a 6 niveaux : de la cotation « 0 », le plus grave vers la cotation « 5 », le moins grave. Ainsi, la numération est inversée, comme si l'échelle visuelle graduée correspondait de fait à une représentation en terme d'efficacité. Ce que nous avons matérialisé dans la colonne de gauche.

II-3/2 - L'efficacité de la communication

La gravité et l'efficacité sont deux notions qui sans être sur un même axe ont un fonctionnement en corrélation inverse. Plus la gravité de l'aphasie est importante, moins l'efficacité du langage est supposée grande.

Figure 13 : Index d'efficacité de la communication¹⁰³
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

Le CETI¹⁰⁴ proposé par J Lomas en 1989, analyse les performances des personnes aphasiques dans 16 situations en utilisant le jugement de l'entourage, conjoint ou proches parents. Les performances sont comparées à l'état antérieur, sur une échelle visuelle analogique. Les situations sont graduées et vont de la possibilité de capter l'attention, jusqu'à la capacité d'avoir une discussion en profondeur. C'est une mesure valide de la communication fonctionnelle qui permet d'évaluer les changements en cours d'évolution.

Dans cette efficacité, il y a le fait d'intelligibilité des propos, de cohérence à la situation, de « transparence de l'énonciation », de la place adaptée des productions dans le discours.

L'efficacité de la communication selon le CETI a deux composantes que l'on peut identifier : l'interaction et la situation. L'interaction¹⁰⁵ est décrite comme un concept nomade et vaste qui correspond à la rencontre, à la communication face à face, d'au moins deux personnes. L'interaction¹⁰⁶ « *intègre toute action conjointe, conflictuelle*

¹⁰³ Muray LL, Chapey R : Assessment of language disorders in adults. In Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders, Ed Chapey R, Baltimore, Lippincott Williams & Wilkins, 2001.

¹⁰⁴ Lomas J, Pickard L, Bester S, Elbard H, Finlayson A, Zoghaib C : The Communicative Effectiveness Index, Development and psychometric evaluation of a functional communication measure for adult aphasia. Journal of Speech and Hearing Disorders 1989 ; 54 : 113 – 124.

¹⁰⁵ Cosnier J : Interaction. In Dictionnaire d'analyse du discours : Ed Charaudeau P, Maingueneau D. Paris, Seuil, 2002.

¹⁰⁶ Vion R : La communication verbale, analyse des interactions. Paris, Hachette, 2000.

et/ou coopérative, mettant en présence deux ou plus de deux acteurs ». La situation¹⁰⁷ est employée dans le sens de situation de communication, c'est-à-dire « *lorsqu'on se réfère à l'environnement extralinguistique* ».

Tableau 21 : Les 16 items de l'index d'efficacité de la communication
(J Lomas 1989, dans LL Murray 2001)

Merci d'évaluer les performances de M dans cette situation particulière de communication.

ITEMS	Interaction	Situation
1 – Capter l'attention de l'autre.	X	
2 – Etre inclus (e) dans un groupe de conversation qui le / la concerne.		X
3 – Obtenir des réponses oui / non appropriées.	X	
4 – Communiquer ses émotions.	X	
5 – Montrer qu'il / elle comprend ce qu'on lui dit.	X	
6 – Avoir des visites et des conversations avec des amis et des voisins (à l'hôpital ou à la maison).		X
7 – Avoir avec vous une conversation en tête-à-tête.		X
8 – Dire le nom de quelqu'un qui est en face d'elle / de lui.	X	
9 – Communiquer sur des problèmes physiques tels que des douleurs.	X	
10 – Avoir une conversation spontanée (c'est-à-dire débiter la conversation et / ou changer de sujet).	X	
11 – Répondre ou communiquer quelque chose (incluant le oui ou le non) sans mots.	X	
12 – Débiter une conversation avec des personnes qui ne sont pas de sa proche famille.		X
13 – Comprendre l'écrit.	X	
14 – Prendre part à une conversation lorsque tout va vite et qu'il y a plusieurs personnes concernées.		X
15 – Participer à une conversation avec des étrangers.		X
16 – Décrire ou discuter de quelque chose en profondeur.	X	

Ces 16 items sont gradués du 1 à le 16, vers des manifestations de plus grande efficacité de la communication. Pour certains items, il peut être difficile de les ordonner. Par exemple, entre l'item 3 et l'item 4 que nous avons proposé de verser dans le champ de

¹⁰⁷ Charaudeau P : Situation de communication. In Dictionnaire d'analyse du discours : Ed Charaudeau P,

l'interaction plutôt que de la situation, lequel des deux peut témoigner d'une plus grande efficacité ?

II-3/2 – Catégorisation en rééducation et troubles du langage

Sur le plan fonctionnel, nous proposons quatre axes de pertinence, comme repères incontournables dans toutes les situations qui mettent en jeu la réadaptation. Ces quatre axes sont : (1) l'axe de la « présence » (en réadaptation, seule la confrontation physique directe entre l'observateur et l'observé, rend l'analyse fonctionnelle possible), avec le ressenti d'une plus ou moins grande proximité avec le sujet, (2) l'axe « morphologique » (par définition, l'accès à la réadaptation suppose des altérations morphologiques, de la « forme » en général, ...), (3) l'axe « thymique » qui représente le cadre émotionnel, affectif, ... (4) et l'axe de la « fonction » qui est au centre des préoccupations en rééducation.

II-3/2/1 – L'axe de la morphologie et de la fonction

1/ L'axe morphologique est celui de la « forme » : le corps – enveloppe.

C'est la reconnaissance qu'il existe dans l'aphasie des anomalies de la forme du langage sans que le contenu potentiel des énoncés, produits ou non, ne soit a priori mis en question. De façon usuelle, lorsque le langage fonctionne bien, dans sa propre langue, le

« *signifiant est en quelque sorte devenu totalement transparent*¹⁰⁸ ». Au contraire, dans l'aphasie le signifiant redevient volontiers apparent et lui-même objet de sens par ses anomalies.

Le recours au champ de la rééducation est lié à la reconnaissance qu'il s'agit d'un trouble de la matérialité du langage et non d'un trouble du comportement autre qui s'exprimerait dans le langage.

Ce serait le cas :

(1) d'un trouble « psychiatrique » avec de façon secondaire des troubles de la communication. Dans le livre *PMR Pearls*¹⁰⁹, l'auteur note dans le résumé sur le thème de l'aphasie : « *il est important de distinguer la parole du psychotique des aphasies fluentes, ce dernier a des déficits neurologiques associés* ».

(2) de troubles du langage dans des pathologies comme les démences. Le discours du sujet dément vient illustrer l'importance de la catégorie de la « forme » dans le champ de la rééducation. Si l'aphasie est reconnue comme altérant la « forme de l'expression » avec un « contenu » de la pensée réputé préservé, la démence, au contraire, déstructure le contenu, mais préserve longtemps une maquette linguistique satisfaisante dans ses composantes analytiques (phonologie, syntaxe, ...), mais aussi dans des formats plus

¹⁰⁸ Courtès J : *La sémiotique du langage*. Paris, Nathan, 2003.

¹⁰⁹ Lennard TA : *Physical Medicine & Rehabilitation Pearls*. Philadelphie, Hanley & Belfus, 2001.

vastes comme ceux des scénarios ordinaires de la vie, voire des rituels de la conversation.

Depuis le début des travaux sur le langage des déments¹¹⁰, les auteurs ont insisté sur la conservation au moins relative et temporaire des patterns du langage. L'accent est mis sur la bonne conservation de la langue (phonologie, syntaxe, ...) par rapport aux performances du « sujet parlant dans le discours démentiel ». Les prémisses de l'approche sémiotique moderne du discours étaient déjà posées.

2/ L'axe fonctionnel est ici celui de la « communication » (Figure 14), c'est le parler – pragmatique, correspondant au corps – machine.

Cet axe peut correspondre à la notion très englobante de « communication¹¹¹ ».

¹¹⁰ Irigaray L : Le langage des déments. The Hague, Mouton, 1973.

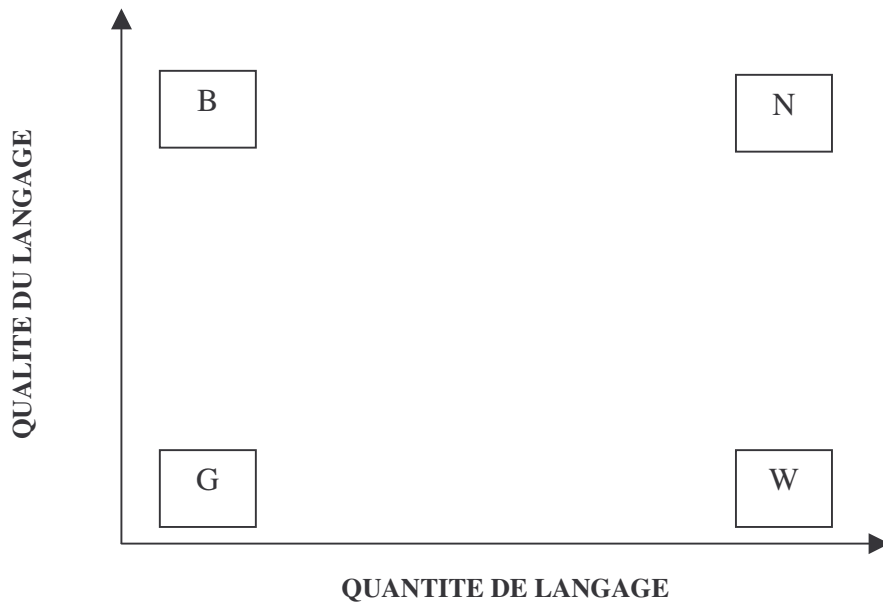


Figure 14 : Le langage de la personne aphasique :
 L'axe de la communication, le parler - pragmatique.
 (B : aphasie de Broca ; W : aphasie de Wernicke ; G : aphasie globale ; N : absence de trouble du langage de type aphasique)

Cette question de la communication se décline selon des cercles concentriques successifs et selon des modalités diverses de communication : parler à ses proches, à ses voisins, à son boulanger, sur son lieu de travail, ... utiliser l'écrit, l'oral, les gestes, ...

II-3/2/2 – L'axe de la présence et de la thymie.

II-3/2/2/1 - L'axe de la « présence » au monde.

¹¹¹ Charaudeau P : Communication. In Dictionnaire d'analyse du discours : Ed Charaudeau P, Maingueneau D. Paris, Seuil, 2002.

Cet axe se définit par un aspect quantitatif, sorte de distance que l'on perçoit entre soi-même et l'interlocuteur aphasique (perçu comme proche ou lointain), et aussi par un aspect qualitatif représenté par un couple familiarité versus étrangeté de la situation. Perçoit-on le sujet comme étant à l'intérieur d'une même sphère d'échanges, dans une relation gérant des repères communs, culturels, linguistiques, temporels, spatiaux ?

II-3/2/2/2 - L'axe « thymique » est dans le champ affectif, c'est celui du parler – plaisir.

L'affect « *c'est-à-dire l'état – voire la température – de la relation sensible entre le sujet et ses entours*¹¹² » constitue la composante thymique. C'est l'effet émotionnel produit par l'expression orale (ou autre) sur le sujet et son entourage. La rhétorique correspond à « *trois types d'effets perlocutoires ... recherchés par l'orateur : plaire (par l'image de soi projetée dans son discours, ou ethos), informer et convaincre ... (ou logos), émouvoir (pathos)* »¹¹³.

Pour la personne aphasique, ce parler – plaisir est organisé selon deux valences : la production verbale dans sa dimension quantitative, orale et l'effort mental nécessaire à l'acte de parole. En dehors de toute considération d'efficacité du langage dans la communication, l'expérience de cette pathologie montre qu'il existe un réel plaisir à entendre la voix de l'autre même si c'est le seul objectif. Ceci qui pourrait correspondre aussi à la dimension émotive des fonctions du langage de R Jakobson¹¹⁴.

¹¹² Fontanille J, Zilberberg C : Tension et signification. Hayen, Mardaga, 1998.

¹¹³ Plantin C : Rhétorique. In Dictionnaire d'analyse du discours : Ed Charaudeau P, Maingueneau D. Paris, Seuil, 2002.

¹¹⁴ Jakobson R : Essais de linguistique générale. Paris, Editions de Minuit, 1963.

« La fonction dite « expressive » ou émotive, centrée sur le destinataire, vise à une expression directe de l'attitude du sujet à l'égard de ce dont il parle. »

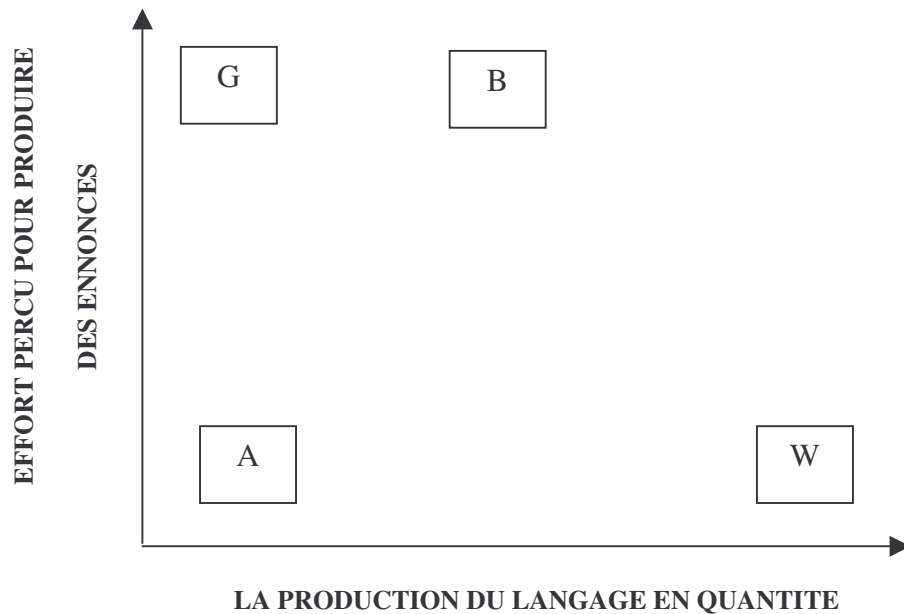


Figure 15 : Le langage de la personne aphasique : L'axe thymique : le parler - plaisir (G : aphasie globale ; B : Aphasie de Broca ; A : Aphasie anomique ; W : aphasie de Wernicke)

La Figure 15, note la dimension affective ressentie par l'environnement du sujet aphasique. Cet effet émotionnel correspond à un registre de valeurs qui articulent deux valences. La première est liée à la production orale dans sa dimension quantitative, la seconde à l'effort perçu pour parler.

Dans l'organisation du temps, les dimensions inchoatives seraient construites autour des composantes de la forme et de la fonction, pour avoir des soins en rééducation, et pour la durée sur les composantes de la présence et de la thymie, pour être rééduqué. La

dimension terminative reste mal définie mais a comme critère important au moins argumentatif, la perception du « changement ».

II-3/3 – Les axes de référence en rapport avec les notions de gravité et d'efficacité

Tableau 22 : Les axes de référence en sémiologie fonctionnelle en rapport avec « la gravité » et « l'efficacité »

THYMIE / FORME	PRESENCE / FONCTION
intérieur / extérieur	intérieur / extérieur
paradigmatique	syntagmatique / syntaxe
instant	temps / espace
statique	dynamique
LA GRAVITE	L'EFFICACITE

Le Tableau 22 met en relation deux couples : la thymie et la forme d'un côté, la présence et la fonction de l'autre.

Nous associons la « thymie et la forme » à la notion de gravité. Ce sont des dimensions du corps, qui peuvent se décliner selon un axe paradigmatique et se figer dans l'instant avec la possibilité d'une représentation statique. Au contraire, le couple « présence et fonction » est dans une expression syntagmatique nécessitant une expression dans l'espace et le dans le temps, avec une vision dynamique.

CONCLUSIONS

Les troubles du langage peuvent être analysés selon deux sémiologies qui renvoient à deux représentations de la santé, celle de la maladie et celle du handicap.

La sémiologie diagnostique analyse le trouble du langage dans ses rapports avec les localisations lésionnelles cérébrales à partir d'un système de signes explicite fait d'unités discrètes (présence versus absence). Elle porte principalement sur les unités et les règles de la langue au niveau des signes et des textes.

La sémiologie fonctionnelle étend son champ non seulement aux règles du discours mais aussi à l'ensemble de la pratique communicationnelle au niveau des pratiques et des stratégies. Elle propose une analyse en terme de capacités de communication ici opérationnalisées dans les notions de « gravité de l'aphasie » et « d'efficacité de la communication » avec le support d'une sémiotique tensive.

I-3 - LA FONCTION EN REEDUCATION COMME ULTIME NIVEAU

SEMANTIQUE

La rééducation utilise de façon usuelle des termes qui lui sont familiers, dont l'audience est très large chez les professionnels de santé engagés dans le champ de la réadaptation, et qui sont autant de repères reconnus comme des éléments d'identification de ce champ culturel partagé. Ces mots fréquemment utilisés comme emblèmes, comme symboles et dont la valeur rhétorique est certaine, n'ont pas de contenu défini de façon précise. Ce sont par exemple des mots comme : la « globalité », la « fonction », la « pluridisciplinarité », ... Ils constituent pourtant un lexique très caractéristique de la réadaptation et leur évocation dans le discours est à la fois un signe d'appartenance au groupe, de reconnaissance des acteurs et un procédé d'argumentation vis à vis des autres partenaires des soins, sans oublier leur possible fonction cryptique.

Nous envisagerons une analyse sémantique de la notion de fonction dans le champ de la rééducation.

La valeur de la notion de « fonction » est importante en MPR (Médecine Physique et de Réadaptation), comme les propos de CV Granger et de J Whyte l'attestent :

(a) CV Granger a terminé sa présentation au 59^{ème} Congrès de l'AAPMR (American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation) à Atlanta, le 14 novembre 1997, par cette formule notée en caractères majuscules dans le texte publié dans les Archives of Physical Medicine and Rehabilitation¹¹⁵ : « *permettez-moi de vous quitter avec cet axiome : **FUNCTION TRANSCENDS EVERYTHING !*** » que l'on pourrait traduire par : « *La fonction transcende tout* ».

(b) J Whyte¹¹⁶ note que l'on a appliqué la formule des années 50 interrogeant la psychologie : « *la psychologie change-t-elle la personnalité ?* », à la rééducation aujourd'hui : « *la rééducation change-t-elle la fonction ?* ».

La réadaptation se définit et se justifie par la démarche fonctionnelle avec les limitations fonctionnelles pour comme cible déclarée. Ainsi, dans le discours académique, le premier objectif, la mission de la réadaptation est de restaurer, d'améliorer et de maintenir la fonction dans la vie quotidienne. En parallèle, on y pratique la sémiologie

¹¹⁵ Granger CV : The emerging science of functional assessment, our tool for outcomes analysis. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 1998 ; 79 : 235-240.

¹¹⁶ Whyte J, Hart T : It's more than a black box, it's a russian doll. Am J Phys Med Rehabil 2003 ; 82 : 639-652.

fonctionnelle, l'évaluation fonctionnelle, la rééducation fonctionnelle, ... on décrit les différentes fonctions, motrices, cognitives, ... alors, de quoi parle-t-on lorsque les notions de « fonction », de « fonctionnel », sont citées dans cette discipline ? Qu'est-ce que la « fonction » en rééducation ?

I – LA FONCTION : DIVERSITE DES USAGES

La notion de fonction est répandue de façon universelle dans le langage commun, comme dans le langage scientifique. Son usage est fréquent et incontournable dans les sciences biologiques, mathématiques, physiques, ... et même dans les sciences humaines, ... en fait dans toutes les disciplines scientifiques comme dans le langage ordinaire. S'il est difficile de ne pas l'utiliser, sa redéfinition pour chaque domaine de la connaissance est délicate, car la banalité même d'un mot devenu transparent, lui permet d'échapper à une enquête sémantique. Nous ne nous interrogeons pas a priori sur le sens du mot fonction.

I-1 – Fonction et langue

Dans le Lexis¹¹⁷, la « fonction » correspond à des composantes sémantiques qui couvrent des champs assez vastes allant de la vie professionnelle (travail, activité), à la composante d'utilité, au rôle d'un élément dans un ensemble. D'autres composantes concernent les activités d'un organe concourant à entretenir la vie d'un être vivant et d'une espèce, un ensemble de propriétés, des relations entre éléments, la dépendance, ...

La fonction renvoie au verbe fonctionner¹¹⁸ et implicitement au fait de bien fonctionner en accomplissant une action qui est durable, stable, programmable, attendue et de fait itérative. Les sèmes retrouvés dans le contexte de la « fonction » sont les suivants : action, travail, activité, stabilité ... ; finalité, rôle, ... ; liaison, relativité, relation, organe vers fonction ; programmation, utilité,...

La rééducation et plus généralement la langue française, utilise pour sa terminologie courante de nombreux termes avec le suffixe -tion (rééducation, réadaptation, ...). Il s'agit de noms formés par dérivation nominale du verbe correspondant (réduquer, réadapter, ...). Ces dérivés marquent à la fois l'action et son résultat attendu.

I-2 - Fonction et médecine

En médecine les notions de « fonction » ou de « fonctionnel » ont de très nombreuses utilisations.

Le mot « fonctionnel » est en médecine polysémique et ambigu. Pourtant, ce terme est, dans cette étude, incontournable mais il pose de difficiles problèmes, tant il parcourt des champs de significations multiples. Néanmoins dans ses diverses acceptions, le terme de « fonctionnel » fait référence à l'expression du corps du sujet, ressenti et raconté par les patients ou observé par les « médecins ».

¹¹⁷ Lexis, Larousse de la langue française. Paris, Larousse, 1979, 2002.

¹¹⁸ Bergounioux G : Le moyen de parler. Lonrai, Verdier, 2004.

Plusieurs significations du mot fonctionnel sont possibles en médecine et celles ici proposées n'épuisent pas cette approche sémantique.

(1) En sémiologie médicale, « fonctionnel » s'oppose à « physique », dans la description des symptômes. Ainsi apparaissent dans les livres de sémiologie des chapitres concernant : les signes fonctionnels, les signes physiques. Les symptômes fonctionnels sont ceux que décrit le sujet, qui sont ressentis par lui et qui sont rapportés à l'observateur : la douleur est dans ce registre fonctionnel. Ils correspondent aux symptômes dont se plaint le patient, ceux qu'il exprime dans son discours.

Exemple¹¹⁹ : « *L'examen clinique en pathologie respiratoire. Chapitre I : Les signes fonctionnels.*

Les signes fonctionnels sont les symptômes accusés par le malade. En ce qui concerne la pathologie broncho-pulmonaire les principaux signes fonctionnels sont : les douleurs thoraciques, la toux, la dyspnée¹²⁰, l'expectoration, les hémoptysies¹²¹ ».

Ces signes fonctionnels s'opposent aux signes physiques notés au cours de l'examen clinique et que le médecin recherche par la palpation, l'auscultation, l'observation, ..., ils s'opposent aussi aux signes généraux comme la fièvre, l'anorexie, ... qui ne sont pas directement rattachées à un appareil qui fonctionne mal.

¹¹⁹ Obraska P., Perlemuter L., Quevauvilliers J. : Médecine, première année, Tome 1, Appareil respiratoire, Rein. Paris, Masson, 1968, p 27.

¹²⁰ Dyspnée : difficulté de respirer.

¹²¹ Hémoptysie : expectoration de sang.

(2) Par extension, et procédé métonymique, la personne chez qui l'on ne décrit que des symptômes fonctionnels, sans que l'on puisse objectiver une lésion, une maladie, est un malade « fonctionnel ».

Le malade fonctionnel est un patient qui a des plaintes qui ne sont pas rattachées à une pathologie lésionnelle identifiée ou à un dysfonctionnement organique décelable. Ainsi, c'est un sujet qui ne présente que des signes fonctionnels sans autre signe « objectif » retrouvé. « Malade fonctionnel » vaut pour malade qui ne présente que des signes fonctionnels, et la brièveté du syntagme témoigne de la fréquence de son usage, puisque dans une présentation attestée et usuelle, il sera évoqué le terme unique de « fonctionnel », dans « c'est un fonctionnel ». Si le sens est dérivé du précédent par son expression, la signification est très singulière et dans le langage médical, elle est péjorative.

Dire d'un patient qu'il est « un fonctionnel » veut dire dans l'esprit médical (a) qu'il s'agit d'un patient « non organique », qui exprime un inconfort physique sans que l'on puisse retrouver une affection connue, identifiée.

(b) que la plainte a une légitimité discutée.

(c) que cela n'est pas grave, car sans support lésionnel objectivé. La notion de « fonctionnel » n'a pas le même caractère dramatique, objectif que celui d'« organique ».

(d) que les troubles sont non guérissables. Les plaintes deviennent « fonctionnelles » lorsqu'elles sont devenues des plaintes insistantes, itératives, énoncées de façon répétée au médecin et qu'elles sont sans issues quant à leur résolution.

(3) L'anatomie peut être fonctionnelle¹²², lorsqu'à côté de la description des structures anatomiques on précise les conditions physiologiques du mouvement dans les différentes articulations.

(4) De façon plus anecdotique, la médecine des fonctions¹²³ a représenté jusque dans les années 80 un courant médical dit « non conventionnel », mais qui reste présent dans le champ des médecines complémentaires et alternatives. « *La médecine des fonctions se situe dans la recherche et dans la pratique entre les mesures protectrices et les soins curatifs . Elle s'intéresse avant tout à l'immense majorité des malades qui ne jouissent pas de la santé parfaite qu'il faut protéger, et qui ne subissent pas la maladie évoluée qu'il faut combattre. Dans ce « no man's land » des comportements, des malaises, des troubles fonctionnels, où les mal portants, les candidats à la pathologie errent souvent de médecin en médecin, ...* ».

Figure 16 : La médecine des fonctions, 1978.
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

(5) La rééducation en médecine est dite fonctionnelle : elle n'a pas pour objectif au moins dans la représentation commune, de changer le corps biologique mais d'en améliorer, d'en optimiser le fonctionnement. La rééducation fonctionnelle¹²⁴ , ... « *a pour objectif l'autonomie fonctionnelle avec ou sans dépendance fonctionnelle*

¹²² Cailliet R : The illustrated guide to functional anatomy. New York, AMA press, 2004.

¹²³ Ménétrier J : La médecine des fonctions. Paris, Le François, 1978.

¹²⁴ Hamonet Cl : Les personnes handicapées. Paris, PUF, 2004.

(appareil de marche, chaussure orthopédique par exemple) aux fins d'améliorer les performances face aux exigences des situations de la vie. »

Ainsi, est fonctionnel en médecine, ce qui n'a pas de contour anatomique défini, tout en représentant une entité conceptuelle dans laquelle on va retrouver les trois faits de relation, d'action et de prévision, dans un déroulement temporel fini ayant un début et une fin.

I-3 –Fonction et réadaptation

Dans la représentation du modèle du handicap de l'OMS, dans sa version 1 (CIH) ou 2 (CIF) le terme d'« impairment » correspond à : *« toute perte ou anomalie psychologique, physique ou anatomique de la structure ou de la fonction. C'est une déviance par rapport au fonctionnement normal du corps »*. Ainsi les altérations des fonctions sont dans le champ des déficiences, et dès ce premier niveau d'analyse, la rééducation adopte la « fonction » et ses troubles comme repères.

- Les fonctions en réadaptation, actuellement identifiées sont au nombre de 5. Ce sont les fonctions motrices, cognitives, fondamentales, émotionnelles et sensorielles. La question se pose de savoir si le mot « fonction » a le même sens devant chacun des termes qui en nomment le contenu.

¹²⁵ Kirby RL : Impairment, disability and handicap. In Rehabilitation Medicine, Principles and practice, Third Edition, Ed DeLisa JA, Gans BM. Philadelphia, Lippincot-Raven Publishers, 1998.

- La fonction est tout à la fois action et proprioception. En permettant la vie biologique, la vie de relation, la vie sociale, les fonctions permettent l'action et sont dans le même temps sources d'information, en retour de perception, contribuant ainsi à réguler l'expression fonctionnelle.

- Les fonctions correspondent à une part de performances qui utilisent les capacités existantes, et à une réserve. Ce sont ces capacités restantes, qui sont les outils privilégiés de la réadaptation. C'est un capital disponible mais difficile à définir et à identifier.

Figure 17 : Les différentes composantes du statut fonctionnel¹²⁶ :
les performances (capacités utilisées) et les réserves (capacités restantes).
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

- Ces fonctions sont en permanente interaction avec les supports biologiques correspondants et aussi en interaction entre elles. La fonction suppose un mécanisme complexe, une procédure qui engage divers supports organiques, psychologiques, ... Ainsi la marche utilise tout à la fois des supports physiques, cognitifs, sensoriels, ... Ces fonctions sont tout à la fois indispensables à la vie biologique et à la vie de relation.

¹²⁶ ZuWallack R : Outcome assessment. In Pulmonary Rehabilitation, Ed JE Hodgkin, Philadelphia, Lipincott Williams et Wilkins, 2000.

Figure 18 : Le statut fonctionnel : l'exemple de la fonction respiratoire^{127, 128}
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

- Ces fonctions évoluent dans le temps de la naissance à la mort du sujet, même hors toute maladie ou d'un handicap et sont sensibles à l'apprentissage.

- La fonction oblige et si les aspects les plus immédiatement apparents sont d'avoir des possibilités de faire, ces fonctions sont nécessaires au maintien de la vie d'un être et ont un côté indispensable. A ces fonctions habituellement disponibles vont correspondre des besoins¹²⁹ : le besoin de voir pour la fonction visuelle, ...

Figure 19 : La hiérarchie des besoins selon Maslow¹³⁰
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

A Maslow (1908-1970) est un psychologue américain dont les travaux ont porté sur la satisfaction des besoins et sur la motivation humaine. Il a décrit une hiérarchie des besoins illustrée par la « pyramide » qui va des besoins physiologiques de base, vers les besoins de sécurité, les besoins d'amour, les besoins d'estime de soi et le besoin d'accomplissement.

¹²⁷ Emery CF, Lebowitz KR : Behavioral medicine in pulmonary rehabilitation, psychological, cognitive, and social factors. In Pulmonary Rehabilitation, Ed JE Hodgkin, Philadelphia, Lipincott Williams et Wilkins, 2000.

¹²⁸ ADL : Activity of Daily Living, Activités de la Vie Quotidienne ; Dyspnea : dyspnée (difficulté à respirer) ; Depressed mood : humeur dépressive ; Disease severity : gravité de la maladie ; Somatic symptoms : symptômes somatiques, physiques ;

¹²⁹ Maslow A : L'accomplissement de soi. Paris, Eyrolles, 2004.

- Les fonctions ont des aspects universels et personnels :

(1) Ces fonctionnements ont un aspect générique, universel, commun, pour lequel un niveau fonctionnel de base, sorte de plus petit dénominateur commun est retrouvé.

(2) Les aspects individuels, singuliers pour chaque fonction correspondent à toute une histoire individuelle en constante évolution. L'histoire individuelle est particulièrement marquée par les pratiques du corps au sein de chaque culture (faire des gestes, s'alimenter, marcher, ...) dans la conjugaison des aptitudes personnelles avec le milieu de vie.

II – LA FONCTION : UNE DEFINITION

Est-il possible, devant cette diversité sémantique et ces usages multiples, de retrouver un noyau commun de sens qui pourrait nous aider à éclairer la notion de fonction en rééducation ?

La notion de fonction relève de composantes cognitives et sensibles. Les premières sont situées dans un registre essentiellement matériel et figuratif et peuvent être décrites, les secondes sont dans un registre continu, avec plusieurs axes : celui du bien et du mal, celui du bon et du mauvais, celui du grand et du petit, celui du haut et du bas, ... avec une visée hiérarchique et pathémique.

¹³⁰ Maloney FP : Administration and management in physical medicine and rehabilitation. In

Tableau 23 : Essai de définition de la fonction

FONCTION	Cognitif, matériel, figuratif	Espace	Relation Action Prévision
		Temps	Temporel Aspectuel
	Sensible		Grand / petit Bien / mal Bon / mauvais Haut / bas, ...

II-1 - Dans un registre cognitif, matériel et figuratif

La fonction se déroule dans l'espace et dans le temps au sein d'un corps en vie. Deux approches sont possibles :

(a) Un aspect instrumental de la fonction correspondant au corps outil, au corps machine dans un sens utilitaire avec des finalités singulières, identifiées, correspondant au découpage actuel de l'homme biologique.

(b) Une relation entre le corps intérieur et le corps extérieur avec une transformation du corps biologique en un corps unifié, intégrant l'ensemble des fonctions, des parties qui participent à un tout en inter-régulation.

Rehabilitation Medicine, Principles and Practice, Third Edition, Ed : DeLisa JA, Gans BM. Philadelphia,

La fonction dans cet essai de synthèse est la combinaison de trois composantes : (1) relation, (2) action et (3) prévision avec une expression spatiale et temporelle.

II-1/1 – La fonction s’inscrit dans un espace

1/ Une fonction est relation (sème 1)

Elle présuppose un système, des relations, dans un ensemble plus vaste. Parler de la fonction cardiaque, n’est pas comme de parler du cœur. La fonction cardiaque s’intègre dans toute une régulation où les systèmes hormonal, neurovégétatif, émotionnel, ... vont intervenir. Parler de la fonction vésico-sphinctérienne suppose que la vessie, le sphincter urétral sont intégrés dans un ensemble plus vaste avec en particulier le rôle du système nerveux qui les régule, des comportements qui les contrôlent.

2/ La fonction est action (sème 2)

La fonction est dans l’action, dans une activité, dans le champ du « faire » avec ses modalités, ... La dimension du faire est inscrite dans la fonction : avoir une fonction, c’est disposer d’un savoir-faire, d’un pouvoir-faire, dans un contexte de devoir-faire, ... Le suffixe « -tion » indique le processus en cours et son résultat : la fonction cardiaque est tout à la fois, la façon dont le cœur fonctionne et le résultat de cette fonction, c’est-à-dire le maintien de la vie. C’est le : « comment cela marche-t-il ? , comment cela

fonctionne-t-il ? » et pour l'utilisation : « à quoi cela sert-il ? qu'elle est sa fonction ? »

C'est un potentiel qui peut s'actualiser.

L'action dans la notion de fonction est aussi à penser en terme de couple action – réaction d'un « *organisme approprié (dans) un milieu convenable ; d'après la loi universelle de l'équivalence nécessaire entre la réaction et l'action, le système ambiant ne saurait modifier l'organisme sans que celui-ci n'exerce à son tour sur lui une influence correspondante*¹³¹ ».

3/ Une fonction est prévision, promesse (sème 3)

- Une fonction suppose un rôle, avec une utilité reconnue, une finalité avec des résultats que l'on peut prévoir.

- La notion de fonction a des connotations génériques et normatives, ... Par exemple, pour B Malinwski, la fonction des rites religieux au sein d'un groupe, est une fonction d'intégration¹³². De façon plus triviale, la fonction du réfrigérateur est de conserver des aliments par le froid, et ceci est la fonction « normale » d'un tel outil domestique. C'est la fonction prévue, attendue.

- La fonction annonce un programme, une syntaxe, ... Une fonction propose la mise en place de programmes et c'est ce que l'on peut retrouver dans la fonction enseignante ou soignante, ...

- Une fonction indique un rapport constant de transformation, de conservation, ... C'est dans cette acception que la notion de fonction est utilisée en mathématiques. Mais c'est

¹³¹ Comte A : Philosophie des sciences. Paris, PUF, 1974, p 109.

aussi ce sens qui intervient dans la « fonction rénale » : le rein va réguler les équilibres hydroélectrolytiques dans ce même objectif de maintenir les paramètres biologiques sanguins dans une constance physiologique.

II-1/2 – La fonction dans le temps

La fonction s’inscrit dans l’axe du temps. Elle indique toujours une dimension temporelle et aspectuelle, ... La fonction va faire passer un élément matériel d’un état [e1] à un moment [t1], à un état [e2] à un moment [t2], selon un protocole, des procédures, ... singulières. [e1] peut être égal ou différent de [e2], mais [t2] est toujours supérieur à [t1].

Dans la dimension aspectuelle, la fonction suppose un début (de la fonction), une certaine durée inscrite dans l’action, et une fin. La fin de la vie fonctionnelle correspond au décès : le défunt est celui dont les fonctions se sont arrêtées.

Tableau 24 : Fonction et sémantique

	INCHOATIF	DURATIF	TERMINATIF
FAIRE	PROGRAMMATION	ACTION	LIAISON
AVOIR	UTILITE	STABILITE	FINALITE

II-2 - Dans un registre qualitatif, sensible

¹³² Berthelot JM : Le devoir d’inventaire. Sciences Humaines 1998 ; N° 80 : 22-25

La fonction réfère à des dimensions qualitatives, sensibles avec une possibilité de bonne ou de mauvaise fonction dans une hiérarchie de valeurs (haut, bas). La fonction est définie par ses qualités : par exemple, « Il a une bonne ou une mauvaise fonction cardiaque ». Il y a aussi la « haute » fonction publique, qui suppose l'autre versant.

II – LA REEDUCATION EST FONCTIONNELLE¹³³

La rééducation occupe une place singulière en médecine. En se situant sur un continuum allant du champ médical au champ social, elle est une approche fonctionnelle de l'homme en situation d'incomplétude.

Trois modalités de la rééducation peuvent être identifiées comme repères dans ce continuum entre le champ médical et social : la « rééducation-médication (RM) » (a) la « rééducation-réadaptation (RR) » (b) la rééducation-socialisation (RS). Ces trois composantes de la « rééducation » ne s'excluent pas et sont souvent présentes ensemble, à des degrés divers, selon les situations, les moments, les institutions.

¹³³ voir le chapitre : La rééducation.

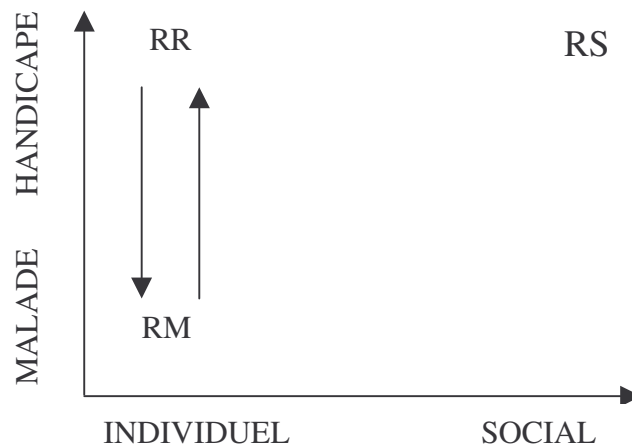


Figure 20 : Les différentes composantes sémantiques du mot « rééducation » du champ médical au champ social. [RM : Rééducation – Médication ; RR : Rééducation – Réadaptation ; RS : Rééducation – Socialisation]

Le mot rééducation est souvent associé à celui de fonctionnel, ce qui restreint alors son champ d'action et d'intervention. Il est alors fait référence à la composante de la rééducation située dans le champ individuel et dans le cadre de la santé. Cela vient s'opposer à d'autres champs de la rééducation : professionnelle, sociale.

III - L'EVALUATION EST FONCTIONNELLE

Pour M Grabois et GS Clark¹³⁴, la première mission de la réadaptation médicale est de restaurer et d'améliorer la fonction. Dans cette optique, l'évaluation fonctionnelle est

¹³⁴ Clark GS, Granger CV : Functional evaluation and outcome measurement. In Physical Medicine and Rehabilitation, the complete approach. Ed Grabois M, Garrison SJ, Hart KA, Lehmkuhl LD. Malden, Blackwell Science, 2000.

une méthode pour décrire les capacités et des limitations des personnes en mesurant les performances dans les activités nécessaires à la vie quotidienne.

La notion d'évaluation fonctionnelle¹³⁵ s'est installée très progressivement mais aussi difficilement en réadaptation. Sa première définition est attribuée à A Powell Lawton, en 1970. Les premières approches ont soulevé l'incrédulité : les médecins regardaient alors l'évaluation fonctionnelle comme un effort pour essayer de quantifier le non mesurable. Dans les années 80, les médecins-rééducateurs ont reconnu l'évaluation fonctionnelle comme un moyen de mesurer les résultats de la réadaptation médicale et comme un moyen de faire évoluer cette discipline : « *once outcomes become measurable, they become manageable* » : « *Lorsque des résultats sont mesurables, ils deviennent gérables* ».

L'évaluation fonctionnelle a divers objectifs : améliorer la fonction, gérer la charge de travail pour les professionnels et les aidants, prévoir le retour de la personne handicapée dans la communauté. La clé utilisée pour documenter les « incapacités » (disability) est la performance dans les activités de la vie quotidienne. Le mot de passe est le suivant « *As we function, so shall we live* » que nous traduisons par : nous vivons à la hauteur de nos capacités fonctionnelles. L'évaluation fonctionnelle (functional assessment) est définie par la mesure les performances d'un sujet handicapé dans les indispensables activités de la vie quotidienne (CV Granger, 1998). En réadaptation, les résultats sont au

¹³⁵ Granger CV : Quality and outcome measures for rehabilitation programs. E-medicine, PMR, August 28, 2002 : <http://www.emedecine.com/pmr/topic1555.htm>

moins en partie représentés par les bénéfices fonctionnels sur les plans qualitatifs et quantitatifs.

Dittmar et Gresham précisent l'utilisation de l'évaluation fonctionnelle (cité par CV Granger, 1998) : (1) évaluer les résultats individuels et les programmes ; (2) planifier les interventions en rééducation ; (3) déterminer l'efficacité des soins ; (4) conserver les acquis (maintaining continuity) ; (5) améliorer les potentialités (ressources) ; (6) déterminer les aides humaines nécessaires.

Cette analyse fonctionnelle se situe au niveau des performances observables et présuppose les compétences correspondantes.

IV - LES DIFFERENTES FONCTIONS EN REEDUCATION : LE PENTAGONE FONCTIONNEL

Nous appelons ici fonctionnel, le résultat du fonctionnement des divers systèmes, comme le système osseux, le système cardio-vasculaire, le système nerveux. En rééducation dite « fonctionnelle », c'est dans ce sens qu'il faut comprendre ce mot. En MPR, nous analysons quatre grands types de fonctions : les fonctions motrices comme le mouvement, la déambulation, l'équilibre, la gestuelle ; les fonctions cognitives dont le langage, la mémoire, l'attention ; les fonctions fondamentales en particulier urinaires, intestinales, respiratoire ; les fonctions émotionnelles avec le stress, l'anxiété, la dépression et de façon plus limitée les fonctions sensorielles comme la vision, l'audition.

Tableau 25 : Les fonctions en rééducation

LESIONS	LES FONCTIONS		EXEMPLES
LOCALISATION MODE DE SURVENUE EVOLUTIVITE VISIBILITE, ...	1	MOTRICES	locomotion, équilibre, gestes, ...
	2	COGNITIVES	langage, mémoire, attention, fonctions exécutives, ...
	3	AFFECTIVES	émotions, passions, anxiété, dépression, irritabilité, estime de soi, ...
	4	FONDAMENTALES	vésicale, intestinale, nutrition, déglutition, sexualité, ...
	5	SENSORIELLES	vision, audition, ...

Cinq fonctions peuvent être inscrites dans un pentagone qui les représentent. Ce sont les fonctions motrices les plus représentatives de la rééducation pour le public ; les fonctions cognitives, intellectuelles comme le langage, la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives, le raisonnement, le jugement ; les fonctions fondamentales qui ont souvent pour support privilégié de contrôle, le système nerveux végétatif comme la fonction urinaire, intestinale, respiratoire, nutritionnelle (alimentation, déglutition), le sommeil ; les fonctions émotionnelles qui sont la composante affective, où l'on retrouve l'adaptation au handicap, la psychopathologie, la sexualité et les fonctions sensorielles comme la vision, l'audition. Ces fonctions, sorte de boîte à outils, sont en permanente interaction, ce que symbolisent les liens notés sur le schéma (Figure 21). Leur analyse par grand thème ne doit pas faire oublier cette dynamique d'inhibition, d'amplification, de facilitation que les fonctions ont entre elles. L'altération de la fonction motrice va aggraver les anomalies de la fonction vésico-sphinctérienne. Un sujet qui a des mictions

impérieuses, urgentes mais qui ne peut agir vite dans le champ moteur, s'il est paralysé par exemple, voit ses difficultés urinaires majorées par ses troubles gestuels.

Ces fonctions entrent aussi en résonance avec des événements, des contextes qui sont facilitateurs ou inhibiteurs avec des facteurs intra-personnels ou extra-personnels.

Tableau 26 : Les facteurs interférant avec la fonction

	Intrinsèques	Extrinsèques
Inhibiteur	Douleur, Fatigue, ...	Dévalorisation, Architecture, ...
Facilitateur	Confort ...	Projet familial

IV-1 – Les fonctions fondamentales

Ce sont par exemple, la fonction respiratoire, la fonction mictionnelle, la fonction intestinale, la fonction nutritionnelle, toutes les fonctions qui régulent les entrées et sorties de l'organisme (eau, air, aliments) avec un corps comme lieu de passage. C'est un mouvement continu, interne – externe.

Ces fonctions ont comme particularité de concerner des fonctions du corps dans leurs milieux de vie, dans le contexte du maintien des équilibres qui assurent sa maintenance biologique dans le temps. Ces fonctions sont socialisées, mais correspondent à des besoins incontournables.

IV-2 – Les fonctions motrices

Cette fonction concerne les mouvements du corps. C'est d'une part le déplacement du corps d'un lieu A vers un lieu B : le déplacement du corps dans l'espace, et d'autre part l'interaction avec l'environnement : les gestes. Le positionnement du corps renvoie à la composante d'équilibre.

IV-3 – Les fonctions cognitives

Les fonctions cognitives sont nombreuses sur le plan analytique et correspondent à des compétences diverses, comme la perception, l'attention, les capacités d'apprentissage, la mémoire, le langage. D'autres fonctions comme le jugement, le raisonnement sont des composantes plus globales et enveloppantes mais déterminantes. Toutes actualisent la présence à l'autre en tant que sujet et permettent l'autonomie sociale au sein des groupes.

IV-4 – Les fonctions sensorielles

Ce sont par exemple la vision, l'audition, la gustation. Ces fonctions d'information, sont essentielles pour toutes les composantes de l'humain. Les altérations de ces fonctions ne sont pas des points d'appels initiaux au champ de la rééducation, mais elles sont très souvent associées lors des handicaps rencontrés en MPR. Soit que la lésion en cause ait aussi des conséquences sensorielles, en même temps que motrices, cognitives, ... comme après un AVC, soit que la maladie d'origine ait plusieurs conséquences comme le diabète,

IV-5 – Les fonctions émotionnelles

Nous considérons ici le champ émotionnel, dans une acception élargie vers les diverses composantes de la personnalité. Ainsi ces fonctions ne renvoient-elles pas seulement au registre de l'humeur et à sa pathologie (la dépression) mais à l'ensemble du champ affectif, aux mouvements passionnels, à des registres comme la motivation ou l'ennui.

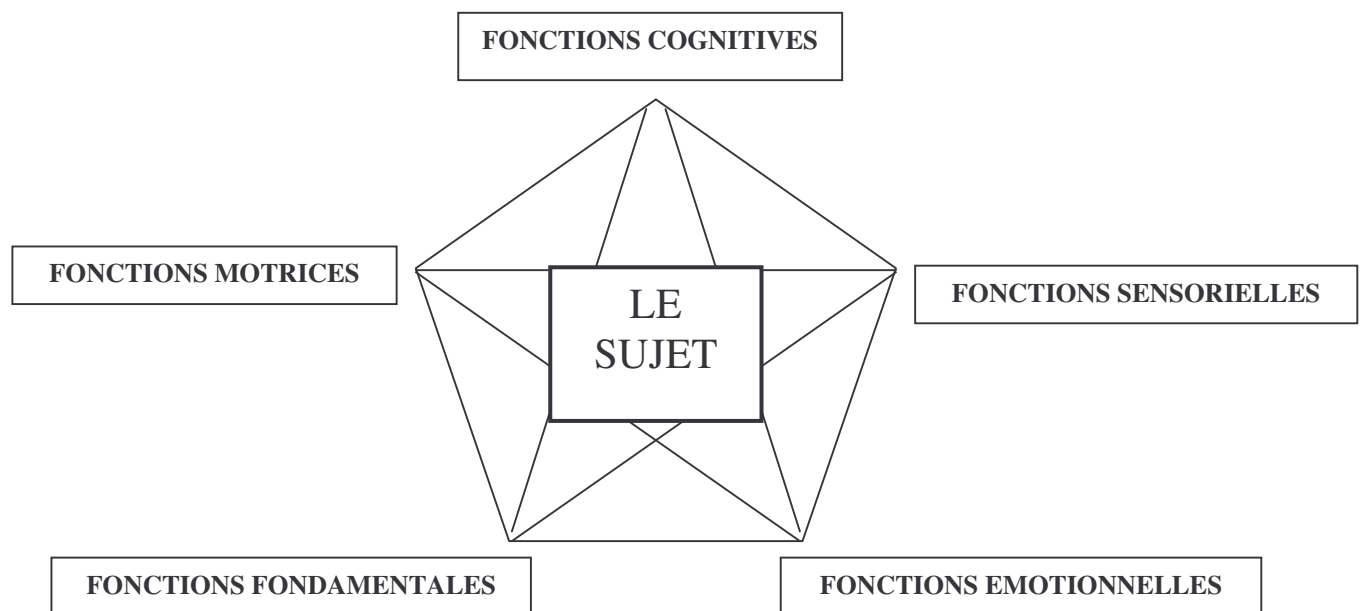


Figure 21 : Le pentagone fonctionnel

Ces différentes fonctions, ici présentées dans une formalisation commune, sont en étroite dépendance dans des relations de facilitation ou de péjoration. Quelques exemples peuvent illustrer ces faits :

(1) la fonction urinaire (ou vésico-sphinctérienne) est liée à la fonction motrice, car il faut pouvoir se déplacer, gérer ses vêtements, se dépêcher parfois, à la fonction cognitive pour se repérer, aux fonctions sensorielles.

(2) la fonction motrice, la marche par exemple est très liée à la fonction sensorielle, aux fonctions cognitives.

V – L'EVOLUTION DES FONCTIONS : DU CORPS EN FONCTION AU CORPS DEFUNT.

Une particularité des diverses fonctions est leur évolution dans le temps de la naissance à la fin de la vie. Les fonctions se mettent en place progressivement dans le temps, de la conception jusqu'à l'âge adulte, puis au cours de la vie on assiste à leur déclin progressif, inéluctable jusqu'à un seuil qui correspond au décrochage de l'autonomie personnelle.

Les fonctions sont la manifestation et le témoin du corps en vie. X Bichat¹³⁶ notait « *la vie est l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort* ». La mort clos tout à la fois, l'espace, le temps et les fonctions. Un corps mort ne « fonctionne plus », et cette perte des fonctions le définit, on dit qu'il est « défunt ».

Les figures (Figure 22, Figure 23 et Figure 24) illustrent cette évolution des fonctions au cours de la vie. Ici, dans ces illustrations, il ne s'agit pas de l'aspect développemental au

¹³⁶ Clément E, Demonique C, Hansen-Love L, Kahn P : La philosophie. Paris, Hatier, 2000.

cours de la première période de vie, mais de l'involution des performances dans la seconde partie de la vie.

On retrouve les différents facteurs qui vont influencer sur cette courbe fonctionnelle décroissante : le temps, élément essentiel dans lequel s'inscrit pleinement la fonction ; le déconditionnement, que l'on peut qualifier de déclin fonctionnel par sous utilisation des potentialités, et les événements médicaux soudains avec les décrochages temporaires ou plus prolongés et tout le travail de reconquête fonctionnel alors nécessaire à mettre en œuvre.

Bien que ce déclin soit attendu et réel avec le temps et l'âge avancé, il faut faire la différence entre les mythes et la réalité¹³⁷ : 95 % des personnes âgées vivent au domicile et seulement 5% en institution ; le déclin intellectuel est différencié : l'intelligence dite « fluide » (mise en œuvre dans les tests de performance dépendant du temps, la mémoire associative, les pensées abstraites) est pénalisée, alors que l'intelligence de « cristal » est préservée (capacités verbales, la compréhension), ou modérément modifiée (apprentissage).

¹³⁷ Clark GS, Siebens HC : Geriatric Rehabilitation. In Rehabilitation Medicine, Principles and Practice, Third Edition, Ed : DeLisa JA, Gans BM. Philadelphia, Lippincot-Raven Publishers, 1998.

Figure 22 : Le déclin progressif et l'âge
(Clark, 1998)

Figure 23 : Les effets du déconditionnement et de l'âge sur les fonctions
(Clark GS, Siebens HC, 1998)

Figure 24 : Le déclin fonctionnel et les accidents de la vie
(Clark GS, Siebens HC, 1998)

Dans « Figures et illustrations », en fin de document

VI – LA SEMIOLOGIE EST FONCTIONNELLE

La sémiologie comporte deux versants complémentaires :

(a) la sémiologie « diagnostique » renvoie à l'identification des lésions, des maladies.

Elle est indispensable pour conduire les traitements, évaluer le pronostic, c'est la base de la clinique médicale.

(b) la sémiologie « fonctionnelle » est celle qui est utilisée en réadaptation et dans le champ du handicap.

VI-1 – Les deux sémiologies

Pour simplifier notre propos nous appelons « sémiologie diagnostique » la sémiologie médicale utilisée lorsque le terme de sémiologie est noté sans autre précision. C'est celle des livres de médecine, de la clinique, de l'enseignement médical, avec une tradition ancienne et écrite. La « sémiologie fonctionnelle » est celle qui a cours en rééducation, dans le champ du handicap.

Ces deux sémiologies¹³⁸ sont des entités différentes, comme deux langues avec des systèmes de signes différents. Elles diffèrent non seulement par leur contenu, car les symptômes pertinents ne sont pas les mêmes, mais aussi par la typologie des systèmes de signes. Pour la sémiologie diagnostique, dans ce que l'on nomme aussi la clinique médicale, les signes peuvent être nommés et identifiés pour former un métalangage explicite : le signe de Babinski en est un exemple démonstratif¹³⁹.

Ces unités distinctes, associant un symptôme et sa signification, forment la description académique de la sémiologie diagnostique. Par rapport à une langue parlée, les signes sont l'équivalent des mots avec le couple traditionnel signifiant (nommé symptôme en médecine) et signifié (signification donnée par le médecin).

Par opposition, en sémiologie fonctionnelle, il ne peut être nommé de signes, tels qu'on les retrouve en sémiologie diagnostique : il n'y a pas d'équivalent du signe de Babinski en sémiologie fonctionnelle. Rien n'est dichotomique, présent ou absent, ici tout est graduel, continu et ainsi difficile à traduire dans un métalangage, dans un écrit par exemple.

VI-2 – L'exemple de la marche

La marche représente un exemple possible de description de cette sémiologie du continu qui articule un gradient d'intensité et un gradient d'étendue. Elle est qualifiée de sémiotique tensive¹⁴⁰.

¹³⁸ Voir le chapitre « signe et médecine » :

¹³⁹ Voir le chapitre « signe et médecine ».

¹⁴⁰ Fontanille J : Sémiotique du discours. Limoges, Pulim, 1998.

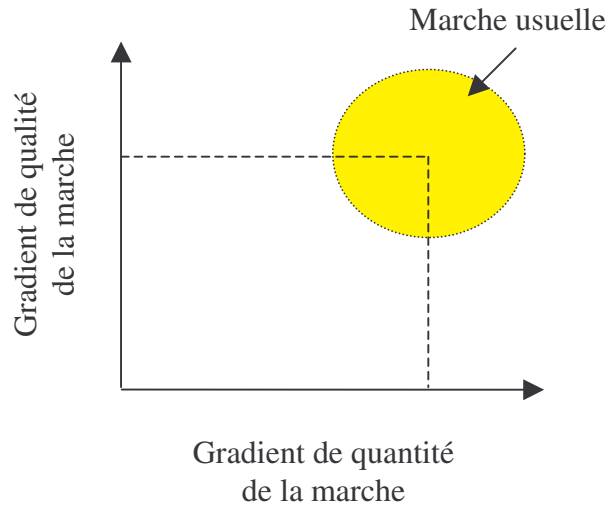


Figure 25 : La marche en rééducation¹⁴¹

(Tous les points possibles entre les deux axes correspondent à une structure tenseive mettant en relation dans un continuum de performances de la marche, des qualités sensibles : l'aspect de la marche, et des dimensions intelligibles : la quantité mesurable de la marche)

Si l'on examine le cas de la marche, très emblématique de la réadaptation, elle se définit selon un axe « qualité » de la marche, et un axe « quantité » avec toutes les corrélations entre les deux domaines qualitatifs et quantitatifs. La marche est alors considérée comme un continuum de possibilités entre ses aspects qualitatifs, sensibles et ses possibilités spatio-temporelles, quantitatives. Une marche avec une boiterie importante sans limitation dans l'étendue des possibilités de déplacements représente un cas extrême (faible qualité, forte quantité) et à l'opposé, la marche d'une personne insuffisante cardiaque peut conserver une bonne qualité, mais n'être possible que sur quelques mètres, (forte qualité, faible quantité), ... Si les zones extrêmes sont tout

¹⁴¹ Adapté de J Fontanille, 1998.

particulièrement éclairantes par rapport aux valences en jeu (ici la qualité et la quantité de la marche), tous les points de corrélation définissent autant de « valeurs » possibles pour la marche.

VI-3 – Les axes de référence en sémiologie fonctionnelle

En sémiologie fonctionnelle, les axes des références sont au moins au nombre de quatre. En réadaptation, il faut voir, sentir, toucher celui qui va entrer dans le processus de soins, les significations ne pouvant se construire que médiatisées par le corps du soignant. Aucun dossier médical, même le plus complet, ne peut apporter le même champ de significations hors de la confrontation directe, présente, avec le corps du sujet. Les deux registres élémentaires qui structurent en profondeur les significations en rééducation sont dans le registre sensible, celui de l'être avec la présence et la thymie, et dans le registre perceptif celui de l'avoir avec la forme et la fonction. Les valeurs qui se constituent s'inscrivent dans une histoire personnelle, familiale, sociale, ... dans (i) une sémiosphère (une sphère singulière, sorte de bulle, où se structurent les significations pour le sujet), (ii) une temporalité et (iii) une spatialité, avec comme visée un devenir meilleur, une transformation attendue d'un état actuel fait de manques, pour parvenir à un objectif idéalisé de réparation.

VI-3/1 - sur le versant cognitif, perceptif : la forme et la fonction (avoir)

- l'axe morphologique (le « corps – enveloppe : avoir une forme ») : l'accès à la réadaptation dans l'ensemble du processus des soins suppose que le trouble concerne la « forme » et non le contenu au niveau de la représentation du corps et de ses structures.

Dans le domaine du langage par exemple, l'approche des soins en rééducation induit implicitement le fait que c'est le plan d'expression du langage qui est perturbé (comme dans l'aphasie¹⁴²) et non le plan du contenu (il ne parle pas, ou il parle avec des erreurs, mais il n'est pas fou, ...). Il faut comprendre la notion de forme dans l'instant, ou pouvant occuper l'espace et le temps (le geste, le mouvement, ...). On retrouve ces troubles de la forme comme une constante explicite ou non, dans la représentation des indications de soins en réadaptation. C'est explicite pour la scoliose, qui déforme la colonne vertébrale, c'est implicite pour les troubles du langage.

- l'axe fonctionnel (« le corps – machine : avoir des capacités ») est le champ le plus explicite de la réadaptation, celui qui est émergent dans le discours officiel et académique de la discipline médicale (Médecine Physique et de Réadaptation). L'exemple proposé d'analyse de la marche a permis d'illustrer cette approche de l'axe fonctionnel.

VI-3/2 - sur le versant sensible : la présence et la thymie (être)

- l'axe de la présence (le « corps – médiateur : être présent») est essentiel et premier en réadaptation dans la séquence des soins. La notion même de « présence » est complexe à définir¹⁴³, mais traduit dans notre propos, la plus ou moins grande proximité entre le sujet et son interlocuteur. La confusion (delirium) représente un exemple d'éloignement, le sujet nous paraît loin de la réalité présente. Un autre exemple est celui des troubles de

¹⁴² Voir le chapitre : L'aphasie.

¹⁴³ Fontanille J, Zilberberg Cl : Tension et signification. Bruxelles, Mardaga, 1998.

la vigilance d'un sujet traumatisé crânien qui s'éveille : il est parfois perçu si loin qu'on risque de parler devant lui comme s'il n'était pas là. De façon synthétique, c'est l'homologie plus ou moins grande des points de vue, des représentations du soignant et du soigné sur la situation immédiatement vécue qui est ressentie du plus proche au plus lointain. Cet aspect de la présence peut être actuel (un niveau d'éveil) ou virtuel (ce que l'on nomme le déni par exemple et qui traduit une distance d'appréciation entre soignant et soigné).

- L'axe thymique (« le corps – plaisir : être heureux ») : on retrouve ici une composante très importante en rééducation de confrontation au « corps – plaisir », avec toutes les difficultés et ambiguïtés de ce registre dans les pratiques soignantes. L'axe thymique vient représenter le gradient d'affectivité en jeu dans chaque situation de vie. Voir bouger un bras hémiparalysé, même si la paralysie est grave et définitive, pouvoir prononcer quelques mots pour une personne ayant une aphasie sévère, bénéficier d'un massage pour un corps douloureux, ... faire quelques pas dans un grand appareil de marche pour un paraplégique, ... sont pour le sujet et son entourage, des aspects des soins toujours présents en réadaptation, sans objectif fonctionnel explicite, mais qui témoignent de l'importance des aspects thymiques. Cet axe recouvre aussi le champ de la motivation si complexe à analyser en réadaptation et si important car utilisé comme critère d'inclusion dans les soins de rééducation¹⁴⁴.

¹⁴⁴ Corsello PR : Selection and assessment of the chronic respiratory disease patient for pulmonary rehabilitation. In Ed JE Hodgkin, Pulmonary Rehabilitation, Philadelphie, Lippincott Williams & Wilkins, 2000.

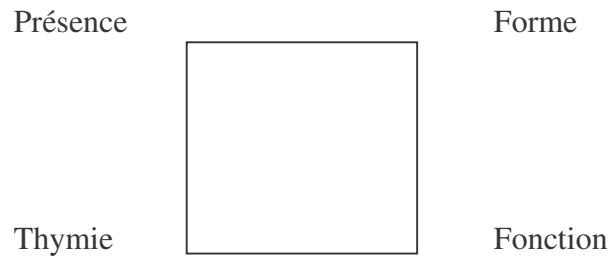


Figure 26 : Le projet de rééducation entre présence, thymie, forme et fonction

Autour de ces quatre pôles (présence, morphologie, fonction, thymie) s’installent des valeurs singulières dans les pratiques de la rééducation par combinaison de ces catégories de référence. C’est le plan « forme plus fonction » qui ouvre la porte de la réadaptation médicale, pour « avoir » des soins, mais c’est le plan « présence plus thymie » qui va structurer le déroulement dans le temps des pratiques soignantes pour « être » soigné. Le temps, si important en réadaptation, s’inscrit dans le passé, dans le présent et dans le devenir espéré.

CONCLUSIONS

La « fonction » est pour le champ de la rééducation un emblème majeur, un drapeau autour duquel les professionnels se retrouvent aujourd’hui pour expliquer, définir, justifier leur domaine d’action et de compétence. La fonction qui représente un rapport au monde, à la vie sociale et à son propre corps comme « être du monde », résulte d’un découpage de ces différents types de relations (aux autres, au monde, à soi-même) en relation avec les ancrages physiologiques. La fonction est aussi un lieu de passage obligé pour authentifier le bénéfice des soins en rééducation. Pourtant, au-delà de la

déification de ce topos nous devons essayer d'en préciser les contours et les contenus sémantiques afin de les soumettre à l'analyse. C'est ce que nous proposons dans ce chapitre.

I-4 - ETRE MALADE, HANDICAPE, AGE COMME FORMES DE VIE

La maladie, le handicap et l'âge sont trois registres référés à la santé qui se présentent soit sous la forme du mélange : « et » la maladie « et » le handicap « et » l'âge comme problématiques associées coexistant ensemble à un moment donné, soit sous la forme du tri : « ou » la maladie « ou » le handicap « ou » l'âge comme des situations d'exclusion réciproque. Ces deux présentations sont celles qui ont cours : dans le registre sanitaire et en réadaptation pour le « et », et dans le registre social pour le « ou ». Dans le premier cas, les composantes se conjuguent avec une syntaxe à préciser, dans le second cas, les termes sont en relation de contradiction et les trois composantes s'organisent en formes de vie dans une stratification paradigmatique.

Ainsi sur le plan discursif, le champ « sanitaire » s'oppose au champ « social » et chacun est renvoyé à un cadre institutionnel, juridique, économique, différent avec des logiques singulières et totalement disjointes.

Le handicap se définit dans le champ social au sortir d'une phase « sanitaire ». Lorsque l'on devient « handicapé » dans sa définition sociale, on cesse d'être « malade » : on « doit » cesser d'être « malade », pour devenir « handicapé ».

Si cette dichotomie « maladie » ou « handicap » est pertinente dans le versant administratif, social, comme dans les représentations communes, elle ne l'est pas dans le champ de la santé, en réadaptation où les deux dimensions (maladie et handicap) coexistent dès l'installation d'un trouble de santé, d'une lésion corporelle ou d'un accident.

I – LA MALADIE, LE HANDICAP, L'AGE

Une première conception correspond à une succession de la maladie puis du handicap : le sujet est d'abord malade, puis il devient handicapé, ... dans une organisation temporelle, administrative sans coexistence possible des deux états. Maladie et handicap sont dans un rapport d'exclusion et dans un lien de causalité avec un sens unique : la maladie est la cause du handicap. C'est le concept de l'être handicapé. Un état subi avec une succession contrainte de deux situations de vie. Le système social actuel, celui qui est inscrit dans nos institutions, est construit sur ce schéma tout à la fois structurant et rigide. Chaque « état » de « malade » ou d'« handicapé » correspond à un système d'attributions de moyens spécifiques (compensations financières, matérielles, ...) qui s'excluent avec des droits sociaux singuliers. La présentation de la classification internationale des handicaps, dans sa version première, proposée en 1980 par l'OMS correspond à cette filiation.

Une seconde conception est celle de la coexistence de la maladie, du handicap et de la question de l'âge. Le handicap est un état en mouvement dont les composants se font et se défont dans l'espace et dans le temps. C'est un avoir. Les éléments de la trilogie proposée, entre santé, maladie et handicap sont disponibles à tout moment pour un sujet avec des dominantes différentes en fonction des situations et des discours.



Figure 27 : Conception trilogique du sujet en réadaptation¹⁴⁵

Les trois pôles ont selon les moments et les situations, un impact différent sur les représentations que le sujet a de son corps. Cette représentation de l'interaction entre la santé, la maladie et le handicap est plus proche de la nouvelle Classification

¹⁴⁵ D'après Adam JM : Linguistique textuelle, des genres de discours aux textes. Paris, Nathan, 1999. Dans le chapitre 4 : Entre énoncé et énonciation, la schématisation, JM Adam se réfère à la rhétorique d'Aristote et à la théorie de l'argumentation. Le schéma 18 page 110 présente sur un triangle, trois pôles : l'image de l'orateur (éthos, mœurs), la valeur démonstratrice du discours (logos, arguments) et l'état passionnel de l'auditoire (pathos, passions) et le centre du triangle est représenté par « inventio(n), preuves ».

Internationale du Fonctionnement (CIF) proposée par l’OMS où l’interaction entre les facteurs est le mot clé qui rend compte de la nouvelle proposition.

La santé est dans le registre de la raison. Elle suppose l’intervention d’un raisonnement, d’une information explicite et argumentée et vise l’adhésion de chacun à travers une compréhension des énoncés. Elle correspond au discours général porté par une culture, par une société, sur la santé.

Le handicap est dans le registre de la passion. Il va susciter « pitié, colère, peur » dans le contexte d’une indicible souffrance, où le ressenti individuel se manifeste par des réactions et des sensations corporelles plus que par des mots. Ce qui caractérise le handicap c’est sa présence dans un discours qui ne peut être oralisé, c’est la non parole et le non dit.

La maladie est dans le registre de l’énonciation : « *Il n’y a de maladie que dans l’élément du visible, et par conséquent de l’énonçable*¹⁴⁶ ». Ce sont les professionnels investis de ce rôle qui « disent » la maladie. Pour exister, la maladie doit pouvoir être nommée, elle existe si elle est dite et, ou écrite. Elle s’inscrit dans la nosographie correspondant à la Classification Internationale des Maladies dans ses stratifications historiques successives : « *La maladie, finalement, c’est, à une époque donnée et dans une société donnée, ce qui se trouve – pratiquement ou théoriquement – médicalisé*¹⁴⁷ ».

¹⁴⁶ Foucault M : Naissance de la clinique, Paris, PUF, 1963, 2005, p 95.

Sur le plan sémiotique, les trois pôles, santé, handicap et maladie, se mettent en place dans une interaction entre les partenaires de soins. Chacun répond à une certaine forme d'interaction et de manipulation. La santé est dans le registre des représentations cognitives et culturelles, dans l'échange et la stabilisation, le handicap est dans celui de la manipulation passionnelle, la maladie est dans une catégorisation projetée par une énonciation à valeur performative.

Dans son processus de signification, le handicap a deux composantes : une composante immanente et une composante manifestée ou révélée. Le discours actuel, celui qui est accepté comme officiel sur le handicap, ne considère son existence que dans sa manifestation. C'est l'approche conceptuelle du handicap au niveau de l'OMS : il n'y a pas de « handicap » dans l'absolu, seule une situation concrète vécue peut le révéler. Et si aucune situation de vie ne vient révéler le handicap alors, il n'existe pas. Cette conception met l'accent sur le caractère relatif du handicap et sur la responsabilité de l'environnement qui faute d'être adapté, révèle le handicap. On comprend l'impact de cette représentation pour ceux qui ont en charge la mise en œuvre des divers immeubles et monuments publics et les lieux de vie.

Le cadre OMS rejoint la notion de la dichotomie immanence versus manifestation dans le sens où dans cette représentation de l'OMS, seul ce qui est manifesté existe. Le handicap est renvoyé au-delà de la personne et de son corps. Le discours de l'OMS est un discours raisonné, qui suppose une analyse conceptuelle, un travail intellectuel pour

¹⁴⁷ Foucault M : Dits et écrits, Paris, Quarto Gallimard, 1994, 2001, p 781.

concevoir ainsi le handicap. La problématique de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) a été reprise par HJ Stiker qui fait explicitement référence à une démarche sémiotique¹⁴⁸. Il cite AJ Greimas¹⁴⁹ et J Fontanille¹⁵⁰ pour introduire, dit-il « *l'emprunt que nous faisons au carré sémiotique* ». HJ Sticker compare la CIF à la proposition canadienne nommée, le « Processus de Production du Handicap¹⁵¹ » (PPH). L'idée de l'auteur est que le modèle de la CIF représente davantage les valeurs sociales nord-américaines, plus individuelles et libérales, et le PPH lui, serait plus axé sur la solidarité et le caractère social de l'homme et sur des valeurs européennes.

Les oppositions essentielles dans ces propositions semblent se faire entre le corps (objet) et la personne (sujet) et entre l'intérieur et l'extérieur. Il y a handicap lorsque le corps est à l'origine de la production d'un discours à impact passionnel qui met à l'épreuve le système des valeurs en provoquant des interférences et une instabilité source de mouvement. Le mouvement passionnel est aussi celui qui attire vers la rééducation et vers la recherche de la récupération. Une modalité du handicap pourrait être le handicap ressenti opposé au handicap reconnu. En effet le corps handicapé parle avec un impact émotionnel toujours significatif sur soi et sur autrui.

¹⁴⁸ Stiker HJ : Analyse anthropologique comparée de deux classifications : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et classification québécoise dite processus de production du handicap (Société canadienne pour la CIDIH). Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales 2002, N° 94-95 : 95-109.

¹⁴⁹ Greimas AJ : Sémantique structurale, Paris, PUF, 1986, p 18-28.

¹⁵⁰ Fontanille J : Sémiotique du discours. Limoges, Pulim, 1998, p 54.

¹⁵¹ Boulanger YL, Gaudreault C, Gauthier J : Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps et classification « Processus de production du handicap ». Journal de Réadaptation Médicale 2000 ; 20 : 108-114.

II – PERSONNES AGEES ET PERSONNES HANDICAPEES COMME

FORMES DE VIE

La question ici posée est celle des rapports entre le domaine de l'âge et du handicap. En première analyse, ils correspondent à deux entités bien individualisées. Etre âgé ou être handicapé sont pour chacun d'entre nous, des formes de vie différentes, avec des univers de représentations singuliers et autonomes. Pourtant l'âge et le handicap entretiennent des liens resserés, une proximité qui contraste avec leur séparation apparente.

Etroitement imbriqués sur le plan épidémiologique, social, sémantique, ... l'âge et le handicap renvoient à des valeurs différentes mais complémentaires et hiérarchisées.

II-1 - IDENTITES DES PERSONNES AGEES ET DES PERSONNES HANDICAPEES

Certains contextes linguistiques, sociaux, politiques, mettent en scène la problématique des rapports complexes entre le statut de « personne âgée » et celui de « personne handicapée ». C'est la perception des zones de contact entre ces deux formes de vie, disjointes dans nos représentations, qui anime les interrogations.

I-1/1 – Identités et pratiques sociales

Les représentations sociales et politiques dissocient les personnes âgées, des personnes handicapées. Cette distinction recouvre également la construction identitaire des sujets

des deux groupes. Pourtant dans la réalité sociale, les deux ensembles, personnes handicapées et personnes âgées, ont des intersections communes et peuvent même se fondre l'un dans l'autre. C'est ce conflit entre des représentations, des images disjointes et des pratiques conjointes qui révèle cette question de la proximité sémantique et discursive entre deux groupes sociaux.

Quelques réflexions illustrent ce dilemme :

« distinct de l'inadaptation sociale et de la maladie, le handicap l'est également de la vieillesse. En effet, la « durée de vie » légale d'un « handicapé » ne pouvant excéder soixante ans, âge à partir duquel, il est compté comme personne âgée, les « handicapés » se démarquent des ressortissants du troisième âge... En ce sens, le handicap et la vieillesse ne renvoient pas uniquement à des modes de prise en charge distincts, à des conditions d'institutionnalisation propres, mais également à des représentations différentes voire divergentes ». (S Ebersold¹⁵²)

« la prise en charge des personnes handicapées fait face à une rupture imposée à l'âge de 60 ans. A cet âge leur statut de personne handicapée est changé en statut de personne âgée... Cette dissolution absorption dans le grand domaine de l'âge inquiète le secteur des personnes handicapées, car il sait que son univers n'est pas celui des personnes âgées, qu'elles soient valides ou dépendantes ». (N Breitenbach¹⁵³)

G Quinn, professeur à l'Université de Galway en Irlande, pose la question de l'identité « âge » ou « handicap » dans un texte intitulé : *« La non-discrimination fondée sur l'âge et le handicap ».*

« les questions qui m'intéressent le plus sont : pourquoi l'âge et le handicap et pourquoi ensemble ? Quelles en sont les similitudes et quelles en sont les différences ? Pourquoi appliquer le principe de la non-discrimination à ces deux domaines ? (G Quinn).

Une association, le GRITA (Groupe de Réflexion sur les Incapacités à Tout Age) rappelle que l'Union Européenne a affirmé la nécessité de lutter contre toute forme de discrimination notamment par l'âge, mais que la cohabitation de deux registres de compensation des incapacités crée une discrimination entre les personnes selon l'âge auquel survient la situation de handicap. *« comment admettre qu'une personne soit plus ou moins bien prise en charge au seul motif qu'elle ait été handicapée trop tôt ou trop tard ? » (GRITA).*

Au niveau des institutions d'Etat, ici les Ministères, les deux registres « personnes âgées », « personnes handicapées » sont le plus habituellement séparés : il semble usuel d'avoir un secteur « personne âgée » distinct du secteur « personne handicapée ». Lorsque les deux domaines sont associés dans un même secteur ministériel, les « personnes âgées » précèdent dans l'énoncé les « personnes handicapées ». En mars 2004, pour les personnes âgées, il s'agissait d'un Ministère délégué et d'un Secrétariat d'Etat pour les personnes handicapées.

¹⁵² Ebersold S : L'invention du handicap, la normalisation de l'infirme. Paris, CTNERHI, diffusion PUF, 1992.

¹⁵³ Breitenbach N, Gabbai P : Les personnes handicapées vieillissantes. Paris, CTNERHI, 1990, 2003.

Tableau 27 : Les institutions ministérielles pour les personnes âgées et les personnes handicapées.

DATES	INSTITUTIONS MINISTERIELLES	
2001	Ministre délégué à la famille, aux personnes âgées et aux personnes handicapées (S Royal)	
Janvier 2004	Secrétariat d'Etat aux Personnes âgées (H Falco) auprès du Ministre des affaires sociales, du travail et de la solidarité.	Secrétariat d'Etat aux Personnes handicapées (MT Boisseau) auprès du Ministre de la santé.
Mars 2004	Ministre délégué aux Personnes âgées (H Falco) rattachés au Ministre de la santé et de la protection Sociale.	Secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées (MA Montchamp)
Juin 2005	Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille (P Bas)	

Cette organisation est soumise à des évolutions et à la fin de l'année 2004, il y avait deux Secrétariats d'Etat : un Secrétariat d'Etat aux Personnes handicapées (MA Montchamp) et un Secrétariat d'Etat aux Personnes âgées (C Vautrin) tous deux rattachés au Ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille (P Douste-Blazy). En juin 2005, le ministre est délégué « aux personnes âgées, aux personnes handicapées ».

La confrontation des identités aux repères institutionnels, illustre la problématique questionnant l'âge et le handicap, lorsque ces deux univers, que l'on imagine séparés, se rejoignent sur le plan des réalités sociales.

I-1/2 – Les données démographiques et épidémiologiques

Si les « personnes âgées » et les « personnes handicapées » sont séparées sur le plan des représentations sociales et celui de la construction identitaire, elles sont intriquées dans la réalité démographique et épidémiologique.

I-2/1 – Le recensement des personnes âgées et des personnes handicapées

Le dénombrement des populations classées par âge est une tâche aisée, dont la description relève de la démographie et d'une comptabilité fiable, prévisible. Si l'on définit les personnes âgées comme celles de plus de 60 ans, on peut les dénombrer avec précision et projeter leur devenir numérique.

L'âge, en démographie, est habituellement segmenté en trois classes : de 0 à 20 ans, de 20 à 60 ans et de 60 ans et plus. Cette dernière classe définit les personnes « âgées ».

« les jeunes correspondent grossièrement au groupe des moins de 20 ans et les personnes du « troisième âge » au groupe des 60 ans et plus » (D Noin, 2002).

Ce découpage est aussi le plus commun au niveau des procédures administratives pour les attributions d'aides sociales.

<p>Tableau 28 : Les trois grands groupes d'âge¹⁵⁴ Dans « Figures et illustrations », en fin de document</p>
--

Au contraire, le handicap est une notion peu ou pas du tout dénombrable. Le rapport de la Cour des Comptes de juin 2003¹⁵⁵ dans son fascicule de synthèse, « *la vie avec un handicap* » témoigne de cette difficulté : « *selon le périmètre utilisé, le dénombrement des personnes handicapées varie de 280 000 à 23 650 000 personnes* » (Cour des Comptes, 2003).

¹⁵⁴ Noin D, Chauviré Y : La population de la France. Paris, Armand-Colin, 2002.

Le handicap ne se pose pas en terme de limites, mais en terme de seuil. Ce seuil très subjectif est continuellement rediscuté en fonction des situations individuelles, des conditions culturelles et sociales, des époques historiques. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 n'énonçait pas, volontairement, de définition de la notion de handicap ou de personne handicapée. Au regard de cette loi, la personne handicapée est toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales ad hoc.

Pour compliquer encore le repérage du handicap, le mot « handicap » utilisé dans les milieux professionnels, réfère à deux ensembles différents dont les intersections sont très partielles :

(a) Le « handicap - médical » est une situation d'ordre médical lorsque la maladie, les accidents divers sont responsables de dysfonctionnements secondaires. Les données correspondantes, sont analysées en parallèle avec les difficultés de santé, avec la maladie, et peuvent ou non être ensuite dénombrées dans le champ d'un handicap socialement identifié. Beaucoup de personnes « handicapées » ne font aucune demande spécifique dans le champ social correspondant au « handicap » ou ont plus de 60 ans et sont alors classées parmi les personnes âgées.

¹⁵⁵ La Cour des Comptes publie chaque année, sous la forme d'un fascicule séparé, un rapport sur la vie avec un handicap.

(b) Il y a aussi une définition sociale du handicap, lorsque des instances d'Etat en attestent l'existence¹⁵⁶. Les personnes handicapées sont alors les personnes que des commissions spécialisées ont reconnues comme telles, si elles ont moins de 60 ans. Ce « handicap – social » correspond à une possible ouverture de droits, d'attributions de moyens (humains, matériels, techniques). Sur le plan technique, c'est la reconnaissance par une instance administrative ou assurantielle, de nature sociale, médicale, médico-sociale, voire médico-légale, de limitations d'activités ou de restriction de participation liées à un état de santé durablement altéré.

Les deux ensembles « personnes handicapées – médicales », c'est-à-dire médicalement identifiées et « personnes handicapées - sociales » c'est-à-dire socialement reconnues comme handicapées, ne sont pas confondus, loin de là.

Tableau 29 : La notion d'indicateurs de morbidité étendue¹⁵⁷

INDICATEURS DE MORBIDITE	INDICATEURS DE MORBIDITE ETENDUE
CIM	CIH, CIF
Maladies (incidence, prévalence) Les causes (étiologie)	Les conséquences des problèmes de santé (déficience, incapacité, désavantage)

[La CIM : la Classification Internationale des Maladies comporte 21 chapitres et plus de 10 000 rubriques ; Incidence : nombre de cas nouveaux pour une période donnée ; prévalence : proportion des cas dans une population donnée ; CIH : Classification Internationale des Handicaps qui se décline en déficiences, incapacités et handicaps ; CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, version 2 de la CIH qui se décline en déficiences, activités et participations].

I-2/2 – La corrélation entre l'âge et le handicap

¹⁵⁶ En France, dire le handicap est réservé et dévolu à des commissions départementales nommées : les Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP). Avant l'âge de vingt ans, la même mission est assurée par les Commissions Départementales de l'Education Spéciale (CDES).

¹⁵⁷ Czernichow P, Chaperon J, Le Coutour X : Epidémiologie. Paris, Masson, 2001.

L'âge et le handicap ne sont pas des données indépendantes mais sont fortement corrélées : plus l'âge s'élève, plus la probabilité du handicap augmente.

Le dossier du CTNERHI « Le handicap en chiffres¹⁵⁸ » de 2004, montre que le taux d'incapacités, évolue de façon quasi exponentielle avec l'âge (Figure 28). Les incapacités représentent dans le modèle de la Classification Internationale des Handicaps, dans sa version de 1980¹⁵⁹, le second terme du processus du handicap. Dans ce modèle les « déficiences » peuvent produire des « incapacités » elles-mêmes alors sources de « handicap » dans les situations de vie. Les indicateurs d'incapacités, sont de façon habituelle, des listes d'actes ordinaires de la vie quotidienne, comme la toilette, l'habillage, l'alimentation, ... toutes capacités dont le maintien assure au sujet une autonomie personnelle dans son environnement habituel. « *en domicile ordinaire, les incapacités déclarées sont relativement rares avant 60 ans, ...* » (Brouard C, 2004)

Figure 28 : Proportion d'individus ayant au moins une incapacité selon l'âge et le lieu de vie : en haut : domicile ordinaire, en bas : en institution (Brouard C, 2004).
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

II/2 - Les personnes âgées et les personnes handicapées dans le discours social et médical.

Pour analyser les rapports entre « l'âge » et « le handicap », nous avons recherché dans les productions écrites des situations dans lesquelles les termes « personne âgée » et « personne handicapée » étaient rassemblés dans un même énoncé.

¹⁵⁸ Brouard C : Le handicap en chiffres. Paris, CTNERHI, 2004.

Les questions posées sont les suivantes : (a) Les énoncés, associant les deux termes « personnes âgées – personnes handicapées » sont-ils usuels, fréquents ou non ? (b) Dans quels types de productions écrites les rencontre-t-on ? (c) La structure même des énoncés « personnes âgées – personnes handicapées » nous renseigne-t-elle sur les contenus sémantiques implicites sous-jacents, sur les relations entre l'« âge » et le « handicap » ?

II-1 – La construction du corpus

Nous avons recueilli, en février 2004, un corpus écrit en interrogeant deux bases de données courantes disponibles sur Internet (Google, Yahoo) avec la séquence des mots « personne âgée », « personne handicapée », dans cet ordre et dans l'ordre inverse. Nous avons obtenu 112 documents comportant au moins une séquence associant les deux termes. Ces productions sont sans doute bien plus nombreuses et le fait remarquable est le recueil facile d'occurrences comportant les deux termes joints. Les écrits ont été édités sur papier et numérotés.

Les énonciateurs sont essentiellement des instances professionnelles, institutionnelles qui communiquent sur les questions liées au handicap et aux personnes âgées :

- instances politiques : internationales (ONU), européennes, nationales, départementales, ... un Conseil général, une mairie.
- instances sociales : services sociaux, syndicats.

¹⁵⁹ Barral C, Roussel P : De la Classification Internationale des Handicaps à la Classification Internationale du Fonctionnement, le processus de révision. Handicap 2002, N° 94-95, 1-23.

- instances administratives : organismes de sécurité sociale.
- instances associatives : associations de personnes handicapées.
- instances culturelles : organismes de recherche tels que le CTNERHI¹⁶⁰, le CREDES¹⁶¹,
...
- instances commerciales : entreprises de vente de matériels.

Voici quelques exemples, qui outre la forme canonique « personne âgée et personne handicapée », montrent quelques variantes quant à l'ordre des mots et aux connecteurs.

Figure 29 : Extrait du corpus « les éditions législatives »
[personnes âgées et personnes handicapées]

Figure 30 : Extrait du corpus : « L'infirmière magazine, juin 2004 »
[population âgée et personnes handicapées]

Figure 31 : Extrait du corpus : Conseil général de la Corse sud »
[personnes handicapées et âgées]
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

Ces trois exemples sont tirés du corpus comme illustrations : le premier est extrait des Editions Législatives (Figure 29), le second d'une revue professionnelle (Figure 30), le troisième du Conseil général de la Corse sud (Figure 31).

II-2 – Les résultats

II-2/1 – Le lexique, « personnes âgées », « personnes handicapées »

¹⁶⁰ CTNERHI : Centre technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, 236 bis rue de Tolbiac, 75013 Paris.

¹⁶¹ CREDES : Centre de Recherche, d'Etudes et de Documentation en Economie de la Santé, 10 rue Vauvenargues, 75018 Paris.

La fréquence de la coexistence des deux termes dans des énoncés écrits est attestée par les nombreuses occurrences. Le Tableau 30 fait la synthèse des occurrences comptabilisées dans les 112 documents écrits. Certains textes en comportent plusieurs et de ce fait le chiffre total des occurrences est de 127.

Cette séquence semble se figer dans la forme préférentielle « personne âgée (connecteur) personne handicapée » ou au moins être en cours de figement. Malgré sa longueur, cet énoncé si fréquent est rarement siglé comme dans l'exemple issu du corpus (Tableau 31 : Office des Personnes Agées et Handicapées du Canton de Berne, en Suisse, siglé en « OPAH »).

Tableau 30 : Nombre d'occurrences « personnes âgées » (PA) - « personnes handicapées » (PH) selon l'ordre des mots (PA –PH ou PH – PA) et la liaison (et, ou, ...).

Occurrence	Liaison	Nbre	En %
PA (liaison) PH	Et	62	
	Ou	19	
	Et / ou	3	
	,	6	
	-	2	
	A/H	4	
Sous total		96	75,6 %
PH (liaison) PA	Et	12	
	Ou	3	
	Et/ou	0	
	,	2	
	-	0	
	H/A	1	
Sous total		18	14,2 %
Autre		13	
Sous total		13	10,2 %
TOTAL GENERAL		127	100 %

[PA : personne âgée, PH : personne handicapée ; A/H : personne âgée notée au-dessus de personne handicapée ; H/A est le contraire ; liaison : élément de liaison entre les deux termes ; nbre : nombre d'occurrences ; en % : en pourcentage du nombre total d'occurrences.]

Dans ces occurrences, le terme « personne âgée » précède de façon très habituelle celui de « personne handicapée » (75% des cas), ce qui informe sur la syntaxe nécessaire à la construction du sens.

Tableau 31 : La possible siglaison d'une séquence fréquente :
[personnes âgées et handicapées]
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

II-2/2 – Les connecteurs

Les connecteurs qui articulent la coprésence de « personnes âgées – personnes handicapées » sont au nombre de cinq (et), (ou), (,), (-), (et/ou), (). La dernière forme () concerne la présence des deux termes alors superposés dans les documents écrits. Ces connecteurs sont représentés de façon préférentielle par « et » dans 65% des cas.

Les connecteurs entre les deux termes permettent tout à la fois :

- d'assurer la coprésence des deux termes,
- de concevoir l'énoncé comme un tout et comme la somme des deux parties,
- de témoigner de liens actifs entre les deux parties des énoncés,
- d'assurer la séparation et la proximité sur le plan de l'image visuelle,
- de proposer la sommation des deux segments avec une contamination sémantique réciproque,
- de réaliser une séquence fermée, n'attendant pas d'autres ajouts.

Tableau 32 : Les occurrences de « et » et des autres coordonnants

	PA/PH	PH/PA	TOTAL	TOTAL EN %	TOTAL
Et	62	12	74	64,9 %	78,1 %
,	6	2	8	7,0 %	
-	2	0	2	1,8 %	
H/A	4	1	5	4,4 %	
Ou	19	3	22	19,3 %	21,9 %
Et/ou	3	0	3	2,6 %	
TOTAL	96	18	114	100 %	100 %

[Nous avons regroupé le coordonnant « et » et les autres éléments « , », « - », ... qui ont une signification homologue de juxtaposition et d'addition ; H/A : superposition graphique des deux termes, dans un ordre ou l'autre, PA au-dessus de PH ou l'inverse ; PA : personne âgée, PH : personne handicapée].

Les connecteurs principaux des deux termes (et, ou) sont dans les contextes observés assez identiques sur le plan de la signification. On s'adresse aux deux populations de façon identifiée et ces connecteurs assureraient simplement plus ou moins leur proximité entre les deux parties de l'énoncé. L'utilisation de « et » implique plus de proximité que « ou ».

Tableau 33 : L'ordre « personnes âgées » - « personnes handicapées » avec les connecteurs « ou » et avec « et »

	OU	ET
Personnes âgées / Personnes handicapées	19 (19,8%)	62 (64,6%)
Personnes handicapées / Personnes âgées	3 (16,7%)	12 (66,7%)

Le Tableau 33 montre que l'ordre « personne âgée » suivi de « personne handicapée » reste privilégié que le connecteur soit (et) ou que ce soit (ou).

II-2/3 – La syntaxe de la séquence « personne âgée - personne handicapée »

La séquence « personne âgée » - « personne handicapée » relève d'une syntaxe singulière. Nous avons noté :

(a) L'antéposition de « personne âgée » par rapport à « personne handicapée ». Les deux composantes de la séquence sont hiérarchisées, ordonnées : « personne âgée » précède dans les énoncés « personne handicapée ». L'antéposition de l'âge signale que nous sommes dans un registre social, d'une population ciblée par l'énonciateur et la postposition d'handicapé qu'il s'agit dans tous les cas, de personnes ayant un handicap.

De la même façon, les personnes handicapées ne sont pas seulement handicapées au sens médical, mais c'est leur reconnaissance sociale qui permet de dire le handicap.

(b) La redéfinition réciproque des termes par leur juxtaposition. La relation « personne âgée » - « personne handicapée » est une juxtaposition avec la présence simultanée de deux énoncés que l'on présente de façon asymétrique et coordonnée.

(c) La succession dans cet ordre des deux termes permet une économie linguistique, malgré sa longueur, puisque l'énoncé explicite complet serait si chaque terme était isolé : personne âgée (socialement) – handicapée (médicalement), et personne handicapée (médicalement) – handicapée (socialement). Les personnes handicapées seraient appelées « personnes handicapées / handicapées », ce qui relèverait à la fois du handicap comme le définit le champ médical et du handicap qui est attesté sur le plan social avec la reconnaissance d'un statut et des attributions correspondantes.

Lorsque la séquence n'a pas cette structure syntaxique, elle devient plus ambiguë et oblige à des précisions : par exemple dans la Loi du 11 février, où l'une des occurrences (article 57) de la séquence est inversée, et donne : « *aux personnes handicapées et aux personnes âgées dépendantes* ». Il a alors été nécessaire de préciser qu'il s'agit de personnes âgées dépendantes.

II-3 – Les commentaires

La production des deux termes « personne âgée » - « personne handicapée » est fréquente dans les écrits administratifs, sociaux, destinés à un public ciblé qui peut être destinataire de prestations diverses pouvant les aider dans leur vie quotidienne.

Dans les énoncés écrits du corpus recueilli, il s'agit habituellement, de mettre en place un schéma narratif de type manipulation – solution, qui propose à un sujet (personne handicapée ou personne âgée), de faire valoir des droits à partir d'une analyse de critères sociaux et médicaux, pour obtenir les attributions que la société propose.

La notion de « personne » est habituellement répétée devant « âgée » et « handicapée » mais n'est sans doute pas identique dans sa signification. La séquence « personne âgée » réfère davantage au contexte social et « personne » a parfois été remplacée par « population » (Figure 30 : voir la séquence « population âgée et personnes handicapées ») alors que la séquence « personne handicapée » réfère à une situation plus individuelle celui de personne au sens singulier.

On peut décrire de nombreuses possibilités : celle d'une personne handicapée, celle d'une personne handicapée qui devient une personne âgée, celle d'une personne âgée handicapée, ... Sur le plan des réalités sociales et démographiques, on est l'un ou l'autre, soit une personne âgée soit une personne handicapée : représentant deux formes de vie ; on peut être l'un puis l'autre : dans une séquence unique allant dans le temps de la personne handicapée vers la personne âgée ; et sur le plan médical on peut être l'un ou l'autre et l'un et l'autre.

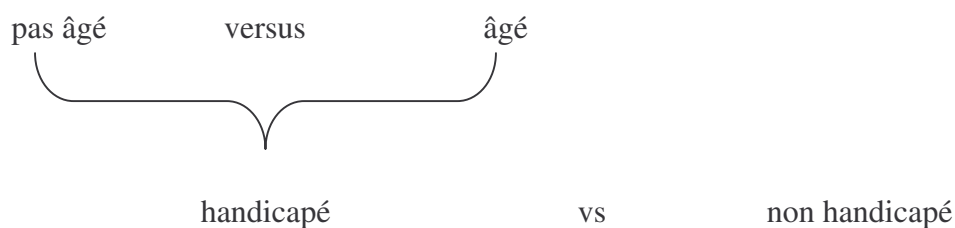


Figure 32 : Emboîtement de catégories sémiques binaires (âge et handicap)

Les deux catégories essentielles sont représentées par « la quantité versus la qualité » et « social versus individuel » qui correspondent à des données graduées, du plus quantifiable au moins quantifiable pour l'un et du cadre social vers le cadre individuel pour l'autre. L'âge et le handicap sont des termes qui se complètent apportant chacun dans son champ sémantique des dimensions que l'autre n'a pas et qui sont nécessaires au sens global de la séquence comme au sens de chacun des termes pris un à un. Le concept de « personne âgée » seul n'a pas le même sens qu'accompagné de « personne handicapée » et inversement celui de « personne handicapée » seul n'a pas le même sens qu'accompagné de « personne âgée ». Ces compléments de signification sont représentés dans le Tableau 34.

Tableau 34 :
L'âge et le handicap en opposition de sens

AGE	HANDICAP
le pluriel	le singulier
le naturel	l'accidentel
les limites	le seuil
la banalisation	la stigmatisation
les parties	le tout
l'intelligible	le sensible
le prévisible	l'aléatoire
l'Etat	la famille

C'est essentiellement autour des différences entre l'âge et le handicap que se situe la possibilité de créer du sens dans la proximité de ces deux termes. La Figure 33 met en corrélation l'âge et le handicap dans un contexte qui est celui de la dimension sociale pour l'âge et de la dimension individuelle pour le handicap avec un autre croisement qui est celui de la quantification possible dans le registre social pour l'âge et de la non-quantification dans le registre individuel, pour le domaine du handicap.

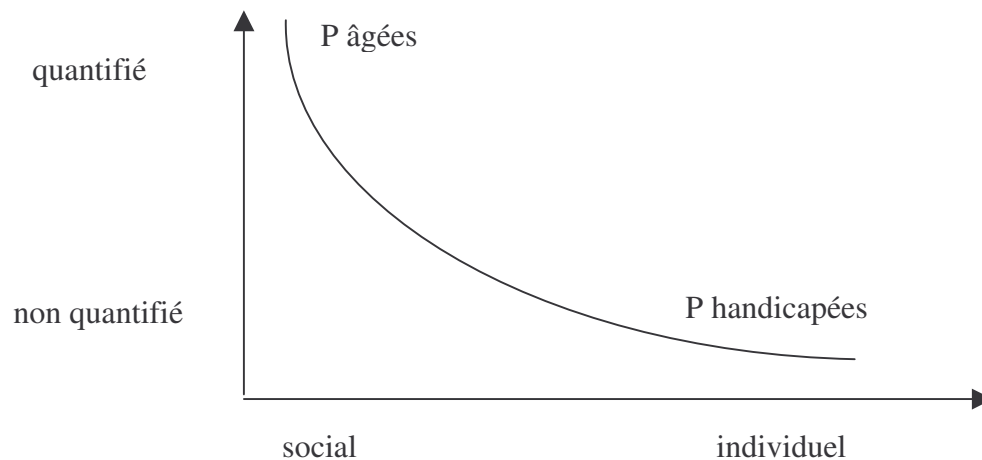


Figure 33 : Personnes âgées et personnes handicapées entre qualité (social - individuel) et quantité (quantifiable versus non quantifiable)

L'âge et le handicap ont aussi une proximité sémantique comme par exemple :

- la dévalorisation,
- les manques possibles, (a) de liberté, de dignité, d'humanité, d'égalité, ... avec un renvoi à des mécanismes d'indignation, (b) d'activité, de capacité, d'accessibilité, de solidité qui renvoient aux mécanismes de compensation ; (c) de sécurité, d'autorité, de solidarité qui renvoie aux mécanismes de protection.

CONCLUSIONS

Les deux termes « personne âgée - personne handicapée » coexistent en proximité dans la langue écrite de façon fréquente. Cette présence simultanée rend compte à la fois des mécanismes de séparation dans les représentations (deux identités, deux formes de vie)

et d'imbrication dans les institutions sociales, dans les valeurs et les composantes sémantiques.

Les deux mondes sont bien séparés, et restent identifiés au niveau du discours écrit : il y a bien toujours à l'écrit, un segment « personne âgée » à gauche et « personne handicapée » à droite. Cette image conserve les deux entités qui renvoient aux deux représentations sociales, à des formes d'institutions parfaitement bien délimitées.

La notion de « personne âgée » est énoncée devant celle de « personne handicapée », et cette antéposition de l'âge sur le handicap correspond à l'organisation actuelle du système social, alors même que sur le plan sémantique, la situation est différente. C'est bien le sème handicap qui est commun aux deux situations et qui est redistribué dans les deux catégories : « âgé » versus « pas âgé » (Figure 32).

Les deux termes sont tronqués : personne âgée seule, personne handicapée seule, nécessitent pour la compréhension de l'ensemble et de chaque élément, la co-existence des deux : personne âgée suivi de personne handicapée correspond bien à l'idée qu'il s'agit de personnes âgées qui sont handicapées, et la personne âgée devant personne handicapée précise que l'on est dans le champ social. Cela renvoie les connotations individuelles du handicap à des dimensions communautaires.

Au total : la séquence « personne âgée – personne handicapée » est un ensemble attesté et fréquent à l'écrit. On s'oriente vers un figement de la forme quant à l'ordre de la séquence « personne âgée » située devant « personne handicapée », avec une tendance

nette à la fermeture de la séquence par le connecteur « et ». Le « et » porte ici également la composante du « ou » qui est implicite dans le fait qu'il y a bien deux termes et que ces deux termes s'excluent sur le plan des normes sociales mais se conjuguent sur le plan sémantique.

On conserve la dualité de présentation qui permet de produire une séquence singulière qui (1) sur le plan de l'image visuelle conserve les deux entités dans une totalité, (2) par l'ordre signifie que c'est le registre social qui prime sur le registre individuel, et (3) par la proximité que ces deux termes permet qu'ils se redéfinissent l'un l'autre dans une balance entre les valeurs individuelles et sociales, entre le qualitatif (du handicap) et le quantitatif (de l'âge).

La récente publication du texte de loi du 11 février 2005¹⁶² « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » souligne dans son article 13 que cette question reste d'actualité : « *dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation de handicap, ... seront supprimées* » (loi du 11 février 2005).

Faut-il en conclure que les rapports entre l'âge et le handicap ne sont pas stables, mais destinés à une évolution, et à un réexamen de leurs liens réciproques ?

¹⁶² Journal Officiel de la République Française, Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JO du 12 février 2005.

I-5 - LA REEDUCATION : SEMANTIQUE ET PRATIQUES

Le propos de ce chapitre est d'éclairer la signification d'un mot banal dans la langue ordinaire et pourtant central dans nos propos, celui de « rééducation ». Etre professionnel dans le monde de la santé en général est devenu beaucoup plus délicat et complexe aujourd'hui où toutes les institutions sociales vacillent dans une ambiance trouble de méfiance réciproque et de perte des légitimités. Le champ de la rééducation qui est en construction au niveau sanitaire et social, doit évoluer dans ce climat très instable et très concurrentiel.

Vu du côté sanitaire, le statut de la rééducation reste flou et souvent peu ou mal distingué des maladies soignées et leurs disciplines médicales référentes. Elle est perçue par exemple comme une branche de la rhumatologie, de la neurologie, dans le registre des thérapeutiques. Vu du côté social ou médico-social, le champ sanitaire dévolu au handicap (MPR) est fondu dans l'ensemble dans l'espace médical. Engagés dans le

« monde médical » les professionnels de santé chargés des soins aux personnes handicapées, ne constituent alors qu'une petite partie des intervenants du monde du handicap et qu'un rameau dans le grand ensemble de la médecine. Ils sont regardés comme les « techniciens », les « employés » des institutions, plutôt que comme des partenaires ordinaires de la construction, de la réflexion partagée autour du champ du handicap.

Le handicap, dans sa construction juridique, économique et politique, est ce qui n'est plus dans le champ sanitaire. C'est même seulement lorsque l'on enlève l'étiquette sanitaire que l'on peut obtenir celle du handicap, les deux domaines dans leur définitions administratives s'excluent.

Ainsi, pour ces raisons et d'autres que ce travail cherche à éclairer, la réadaptation médicale (MPR) manque de visibilité, tant du point de vue de la médecine traditionnelle, qu'au regard des personnes handicapées et de leurs instances associatives et administratives. Cette disjonction du sanitaire et du social en matière de handicap constitue un obstacle significatif au positionnement des soins et des savoirs en rééducation.

D'où que l'on observe la réadaptation, à l'intérieur ou à l'extérieur du monde de la santé, sa visibilité en tant qu'entité culturelle générique, transcendant les entités professionnelles de surface, est faible : elle est soit fondue dans les disciplines de référence pour les maladies, soit fondue dans le grand espace sanitaire et non identifié comme participant au champ du handicap.

Tableau 35 : La visibilité de la réadaptation (TE Strax¹⁶³)

<p>“We see what we are looking for, we look for what we know, and what we don’t know, we never see”.</p> <p>« Nous voyons ce que nous cherchons, nous cherchons à voir ce que nous connaissons et ce que nous ne connaissons pas, nous ne le voyons jamais »</p>
--

Cette interface, celui de la réadaptation, qui fait intervenir un champ conceptuel inédit a encore beaucoup de travail à accomplir pour que le contour en pointillé qui la dessine se transforme en une ligne continue repérable par tous, usagers et professionnels du monde sanitaire et social. Le développement explicite de modèles peut contribuer à cette évolution.

Les modèles théoriques servent à éclairer les pratiques, à donner du sens aux situations complexes en indiquant les possibles directions à prendre. Bien que situés en amont du terrain, ils sont essentiels et structurants pour les pratiques, que ces modèles soient ou non conscients pour les acteurs de soins.

Si les modèles conceptuels en rééducation sont très nombreux et divers, ils sont mal connus du public en général et de celui de la santé en particulier. Ils sont d’ordinaire implicites, faiblement implantés et souvent dominés : lorsque les discours sur la rééducation sont produits par des professionnels extérieurs à ce domaine, surtout avec une légitimité d’autorité, ils sont masqués par les théories des disciplines d’amont (la biologie, la psychologie, la neurobiologie). Il manque alors la connaissance et l’expérience du terrain qui permettent de construire une dialectique entre les modèles et

les pratiques professionnelles. Aucun écrit didactique n'a encore synthétisé la richesse et la diversité de ces modèles en rééducation, ce qui contribue d'autant plus à les enfermer dans le milieu professionnel étroit de la réadaptation médicale. Pourtant chacun reconnaît qu'ils sont nécessaires en amont de toute possibilité de validation scientifique de terrain : « *l'intelligence clinique inductive doit être stimulée et ses propos publiés parce qu'une thérapie a besoin d'être inventée avant même de prouver son efficacité*¹⁶⁴ ».

¹⁶³ Strax TE : Consumer, advocate, provider, a paradox requiring a new identity paradigm. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2003 ; 84 :943-945.

¹⁶⁴ Horn SD, DeJong G, Ryser DK, Veazie PJ, Teraoka J : Another look at observational studies in Rehabilitation research, going beyond the holy grail of the randomized controlled trial. Arch Phys Med Rehabil 2005 ; 86 (12 suppl 2) : S8-S15.

Tableau 36 : Les modèles dans le champ de la réadaptation

MODELES	COMMENTAIRES
CIH (1)	Classification Internationale des handicaps (version 1)
CIH (2) ou CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, version 2 de la CIH (version 1999 – 2000)
PPH	Le processus de production du handicap (Canada)
SEMILOGIQUE	Pertinence diagnostique versus pertinence fonctionnelle
BIOMECANIQUE	Un modèle historique, celui de l’homme mécanique
NEUROLINGUISTIQUE	Proposé par JL Nespoulous ¹⁶⁵
REMIATION COGNITIVE	Restauration versus compensation
DUCTIF / HIERARCHIQUE	La spirale des conséquences en cascades, l’effet domino
CHRONOLOGIQUE	Une vision du temps, la rééducation, puis la réadaptation
GENETIQUE	L’utilisation des aspects développementaux (reproduire chronologie des acquisitions)
PLURIDISCIPLINARITE	Polydisciplinarité / interdisciplinarité / multidisciplinarité
HOLISTIQUE	La personne « bio-psycho-sociale »
SIGMA SOCIAL	Une somme des atouts sociaux - les handicaps
... autres, ...	

A défaut d’une description de l’ensemble des modèles existant en réadaptation, il est possible d’en proposer une catégorisation empirique sur la base de dichotomies simples. Nous en avons ainsi repéré neuf que le Tableau 37 synthétise.

Les modèles conceptuels sont nombreux en médecine en général et en réadaptation médicale (MPR) en particulier. Le fait d’être confronté à une réalité complexe rend sans doute cet usage des modèles en réadaptation encore plus nécessaire.

Plusieurs modèles ont cours en médecine et en réadaptation en particulier. Ces modèles nombreux sont implicites ou explicites. Nous décrivons succinctement ces critères :

(1) générique versus spécifique : certains modèles sont universels pour le champ de la réadaptation comme celui de la CIH ou aujourd'hui de la CIF ; d'autres sont spécifiques de certaines situations en rééducation, comme par exemple les modèles de soins infirmiers, qui ne seront pas ressentis comme pertinents pour les psychologues ou les kinésithérapeutes,

(2) principal versus variante : certains modèles sont au centre des dispositifs comme par exemple la Classification Internationale du Fonctionnement proposé par l'OMS et d'autres sont davantage focalisées dans leur diffusion bien que proches sur le plan conceptuel ; c'est le cas du « Processus de Production du Handicap » proposé par les équipes canadiennes.

(3) savant versus sens commun : certains modèles s'appuient sur des savoirs académiques très documentés comme celui de la plasticité cérébrale, d'autres sont véhiculés par la culture commune, comme celui de « récupération » associé de façon usuelle à la notion de « travail ».

¹⁶⁵ Nespoulous JL / Neurosemiotics : structures, processes and strategies. *Recherches Sémiotiques / Semiotic Inquiry* 1985 ; 5 : 383-392.

(4) implicite versus explicite : certains modèles sont implicites comme celui de guérison : être accueilli dans une unité de soins répond de façon implicite à un contrat de guérison, que cela soit exprimé ou non ; au contraire certains modèles doivent être explicités pour être entendus ou perçus, comme celui de la réadaptation.

(5) original versus importé : certains modèles sont originaux et spécifiques de la rééducation, comme celui de l'handicapologie¹⁶⁶, d'autres au contraire sont importés d'autres champs comme le modèle génétique ou développemental, qui propose lorsqu'une fonction est altérée de la restaurer en se basant sur les schémas évolutifs de sa construction chez l'enfant.

(6) confidentiel versus diffusé : certains modèles sont confidentiels, par exemple celui développé dans ce travail à partir de l'outil sémiotique, d'autres sont très diffusés comme ceux qui énoncent les principes de rééducation dans le champ de la neuropsychologie.

(7) heuristique versus futile : certains modèles ont une portée théorique et pratique très conséquente comme l'« effet domino », qui note les conséquences lésionnelles comme des effets en cascades et qui est l'une des bases des soins en rééducation pour limiter la chute au seul premier domino, et d'autres sont futiles.

¹⁶⁶ Hamonet C : La question du handicap. Journal de Réadaptation Médicale 2002 ; 22 : 3-6.

(8) analytique versus holistique : certains modèles sont très analytiques comme le modèle biomécanique qui assimile le corps à des composantes physiques avec un jeu de forces et de contraintes, et d'autres sont plus globaux.

(9) enfin et ceci ne saurait clore cet essai de classification, certains modèles sont utilisés isolément comme celui de la CIH, d'autres sont des couplages de modèle comme le plan d'intervention individualisé interdisciplinaire, qui associe les concepts de démarche de soins infirmiers et de classification internationale des handicaps.

Tableau 37 : Les modèles conceptuels en MPR

Les principales dichotomies entre les modèles conceptuels			
Définition	Exemple	Définition	Exemple
GENERIQUE	CIH	SPECIFIQUE	soins infirmiers en réadaptation
PRINCIPAL	CIF	VARIANTE	PPH
SAVANT	plasticité cérébrale	SENS COMMUN	récupération
IMPLICITE	guérison	EXPLICITE	réadaptation
ORIGINAL	handicapologie	IMPORTE	génétique
CONFIDENTIEL	sémiotique	DIFFUSE	neuropsychologique
HEURISTIQUE	domino	FUTILE	
ANALYTIQUE	biomécanique	HOLISTIQUE	globalité
SINGULIER	CIH	COMBINE	PIII

[CIH : Classification Internationale des handicaps ; CIF : Classification Internationale du Fonctionnement ; Soins Infirmiers en Rééducation ; PPH : Processus de Production du Handicap ; Handicapologie ; Génétique (schéma de progression de la rééducation homologue des étapes d'acquisition de la fonction chez l'enfant) ; PIII : Plan d'intervention, individualisé, interdisciplinaire de la personne soignée (croisement de la démarche de soins infirmiers et de la CIH)].

En rééducation, ces modèles se sont construits au fil du temps. Le plus souvent, ils restent non théorisés, mais ils font parfois l'objet d'une diffusion internationale comme celui de la classification internationale des handicaps (CIH) devenu classification

internationale du fonctionnement (CIF) dans sa seconde version. Ces modèles peuvent être dits académiques lorsqu'ils sont portés par les professionnels de la réadaptation et doxologiques lorsqu'ils sont issus du sens commun que la proposition soit lexicalisée de façon savante ou populaire. Alors comment contribuer à donner du sens au mot « rééducation », un mot commun mais dont le contenu mérite d'être précisé ? Peut-on retrouver dans la diversité des pratiques, des représentations, ... une cohérence sémantique plus profonde ?

Dans cet ensemble nous cherchons à développer le modèle sémiologique¹⁶⁷ qui fait référence à l'émergence d'une sémiologie fonctionnelle spécifique à la réadaptation médicale et différente de la sémiologie diagnostique, celle qui est implicite en médecine lorsque nous parlons de signes et de maladie.

Le mot « rééducation » a une très large utilisation dans le langage aussi bien usuel que professionnel. Sa polysémie est grande et renvoie à des champs sémantiques nombreux et divers : des lieux, des bénéficiaires, des professionnels, avec des projets relevant de la santé, du handicap, de la formation professionnelle, de la politique judiciaire.

Le Tableau 38 synthétise les usages courants du mot rééducation avec comme plus petit dénominateur commun, l'idée d'un sas, d'une écluse qui assure la transition entre un état ancien jugé décalé par rapport aux besoins fonctionnels, professionnels, sociaux, vers un nouvel état sensé être meilleur et plus en harmonie avec les valeurs idéalisées de

la société d'accueil (valeurs sociales, morales, idéologiques). Cette proposition assez universelle de structurer des zones de transition est liée à une notion implicite forte : la capacité de changement d'un sujet considéré comme malléable, influençable lorsqu'il est immergé dans un groupe professionnel à idéologie homogène et consistante, sur une période de temps suffisante.

Tableau 38 : Le mot « rééducation »

EXEMPLES	SANITAIRE ←————→ SOCIAL			
	SANITAIRE	MEDICO-SOCIAL	FORMATION	POLITIQUE
LIEUX	Services et centres de rééducation fonctionnelle	Institutions médico-pédagogiques, ...	Centre de rééducation professionnelle	« Les camps de rééducation »
BENEFICIAIRES	Malades/handicapés	Enfants handicapés	Handicapés	Dissidents !
PROFESSIONNELS	Médicaux/ paramédicaux	Educatifs / rééducatifs	Formateurs	Gardes et commissaires politiques

Dans le domaine plus particulier de la santé le mot « rééducation » est accolé à sa variable « motrice » et souvent associé à la notion de « fonction » que nous avons cherché à éclairer dans un autre chapitre. Dans le champ fonctionnel, les fonctions autres que motrices (cognitives, émotionnelles, fondamentales) sont bien prises en compte, mais là encore beaucoup moins connues et beaucoup moins visibles. La « rééducation des malades mentaux » est également évoquée dans le champ psychiatrique. Dans le champ social, au-delà des situations extrêmes (les camps de rééducation) nous retrouvons dans la définition du Dictionnaire Hachette : l'évocation

¹⁶⁷ Wirotius JM : Functional semiology, description and relevance in PMR. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation 1998 ; 77 :463-464.

de la rééducation des délinquants¹⁶⁸. C'est souligner de nouveau l'étendue des significations couverte par le concept général de « rééducation ».

La rééducation dans le registre de la santé se présente au public, qu'il soit professionnel ou non avec différents visages, différentes modalités institutionnelles et différents niveaux de compétences. Ces différentes faces de la rééducation sont parfois en harmonie, en cohérence avec la représentation sociale commune, avec le sens commun, mais aussi parfois en contradiction.

Nous décrivons ici les diverses facettes qui concernent le registre des soins destinés aux personnes temporairement ou plus durablement handicapées. Le couple handicap – rééducation, fonctionne dans les deux sens : la personne handicapée utilise la rééducation, c'est en rééducation que se découvre le handicap.

Le concept même de rééducation renvoie à des situations professionnelles et institutionnelles diverses que nous analysons maintenant. C'est autour de cette ambiguïté de la notion de « rééducation » que nous proposons notre analyse en composantes multiples. Nous nous limitons ici au champ médical organique en laissant de côté le champ judiciaire, psychiatrique, ...

I – LES TROIS COMPOSANTES DE LA REEDUCATION

¹⁶⁸ Hachette, Le Dictionnaire du Français, 1992 : « Rééducation : donner une nouvelle éducation à.

L'ensemble « rééducation » présente au moins trois composantes qui ont toutes les trois vocation à se définir comme présentes dans ce champ de la réadaptation et du handicap. Ces trois composantes ont des niveaux de notoriété et de visibilité sociale, inégaux.

(a) La « rééducation-médication (RM) » située dans le champ médical sanitaire de la guérison et de la sémiologie diagnostique – les actes de rééducation valent comme « médications » complémentaires des autres moyens médicaux. Le projet est curatif, vers un retour à l'état antérieur, et correspond à des actes techniques individuels qui ne sont ni des médicaments, ni des actes chirurgicaux, ni une psychothérapie.

Cette première composante fait apparaître la rééducation comme un complément thérapeutique de la médecine. La rééducation est alors positionnée dans le champ médical traditionnel, celui qui utilise la sémiologie diagnostique à pertinence lésionnelle avec comme objectif la reconnaissance et le traitement de la cause des symptômes et la guérison des lésions responsables. La rééducation, dans le système des soins médicaux, est un traitement qui n'est ni pharmacologique, ni chirurgical, ni psychothérapeutique.

Cet aspect de la rééducation correspond aux soins accessibles en médecine de ville ou en institution. Ce sont dans la pratique, des actes individuels référés à des « techniques » qui valent comme une forme de traitement voulant contrer directement la pathologie.

Sa pratique spécialisée est représentée en France par des professions comme la kinésithérapie, l'orthophonie, l'appareillage, ... qui peuvent comme pour le reste du

Rééduquer des délinquants ».

champ médical, coter leur « actes » à partir d'une nomenclature qui réfère aux pathologies et au temps dévolu aux soins. Les soins de ces catégories de professionnels ont, pour les patients, un accès au remboursement par les organismes de sécurité sociale et sont prescrits par les médecins. D'autres partenaires usuels de la rééducation n'ont pas cette possibilité d'insertion dans le cadre des actes remboursés comme les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les psychologues, ... Et lorsque les intérêts économiques rencontrent les intérêts corporatistes, ces situations peuvent être extrêmement durables. D'autres professionnels encore, comme les infirmiers ont en médecine de ville une prise en charge fréquente des incapacités, de l'autonomie, mais peu de reconnaissance dans ce secteur de soins des personnes handicapées. Or plus de trois-quarts des soins infirmiers en ville¹⁶⁹ sont consacrés au handicap, à la dépendance. Ici, dans cette option de la rééducation, la légitimité de ces soins relève des mêmes procédures d'évaluation objective que pour les médicaments, avec les déboires que l'on imagine pour valider ces traitements complémentaires. Cette modalité de la rééducation est la plus connue du public et elle est directement accessible en pratique sur prescription médicale du médecin traitant. Elle véhicule les idées de « techniques » et de soins complémentaires aux autres pratiques médicales. C'est d'abord cette approche qui est implicite, au niveau du sens commun, lorsque le mot « rééducation » est évoqué au niveau sanitaire.

¹⁶⁹ Voir le chapitre : La sortie

Tableau 39 : Trois contextes professionnels intriqués pour un même terme « rééducation »

MODELES	MODALITES
GUERISON	Sémiologie diagnostique Actes techniques, individuels hors médication, hors chirurgie, hors psychothérapie Projet curatif
READAPTATION	Sémiologie fonctionnelle Une équipe, un biotope, des unités de MPR Une spécialité médicale individualisée Projet fonctionnel
SOCIALISATION	Sigma social Institutions médico-sociales Projet social

[Le sigma social représente ici la somme des atouts sociaux dont dispose un sujet à un moment donné]

(b) La « rééducation-réadaptation (RR) » dont l'objectif est l'analyse et la prise en compte de la fonction par un groupe de professionnels. C'est le champ médical de la réadaptation et de la sémiologie fonctionnelle qui correspond à un milieu de soins avec des équipes interdisciplinaires qui évaluent et traitent avec tous les moyens médicaux et chirurgicaux existant les difficultés fonctionnelles et valorisent les potentialités.

Cette seconde composante de la rééducation, correspond aux unités de MPR (Médecine Physique et de Réadaptation) dirigées et animées par des médecins spécialistes dans un cadre institutionnel.

Ce sont des institutions installées dans le secteur privé ou public et qui sont exclusivement positionnées dans le champ sanitaire. On les a longtemps nommées les Services et les Centres de Rééducation Fonctionnelle. Cette spécialité médicale s'est

peu à peu insérée dans le monde hospitalier départemental et régional pour constituer l'une des disciplines usuelles des hôpitaux.

La rééducation est alors une branche singulière de la médecine organisée en spécialité : la réadaptation médicale (MPR) part d'une analyse sémiologique originale (la sémiologie à pertinence fonctionnelle) et propose un milieu d'évaluation et de soins (les services de MPR) où toutes les composantes et les moyens de la médecine sont mis en œuvre pour prendre en compte et traiter toutes les conséquences temporaires et/ou définitives des blessures corporelles de toutes origines, de toutes localisations et à tout âge. C'est un projet sanitaire très ambitieux, qui s'est organisé dans les divers pays depuis le début du XX^{ème} siècle et qui s'est toujours caractérisé par la création de biotopes, comme milieux de survie et de reconstruction, destinés à l'accueil des personnes handicapées.

(c) La rééducation-socialisation (RS) qui correspond au champ social ou médico-social au cœur de la représentation sociale du handicap avec les institutions dédiées. La maladie est alors devenue un handicap socialement reconnu et identifié.

La troisième composante de la rééducation correspond aux institutions médico-sociales qui accueillent des personnes reconnues handicapées par les instances sociales. Ces institutions sont nombreuses et diversifiées, les IME, IMP¹⁷⁰, ... avec pour dominante le secteur de l'enfant handicapé, et un mixage de nombreux champs : éducatifs,

¹⁷⁰ IME : Institut Médico-Educatif ; IMP : Institut Médico-Professionnel.

rééducatifs, psychiatriques, ... De nombreuses institutions médico-sociales sont gérées par des associations de personnes handicapées ou de familles, comme l'APF, l'UNAPEI, L'ADAPT¹⁷¹, ... Certaines portent des noms très évocateurs du projet social comme les « centres de rééducation professionnelle », destinés à faciliter le reclassement professionnel des personnes reconnues comme « travailleurs handicapés ». L'accès à ces structures nécessite la reconnaissance sociale du handicap par les organismes d'Etat mis en place par la loi d'orientation de 1975 (COTOREP, CDES¹⁷²). Ces trois composantes du champ professionnel de la rééducation sont référencées pour le public, comme pour les institutions administratives dans le champ de la rééducation et du handicap. Ces trois composantes ont des professionnels en commun, mais sont éloignées les unes des autres sur le plan des pratiques, des références culturelles, des objectifs, des modalités de recrutement des bénéficiaires, du financement. Pour simplifier, nous avons attribué à chaque lieu de soins (pratique de ville, institutions de MPR, champ médico-social) les pratiques les plus habituellement retrouvées, mais tout est beaucoup plus complexe et plus intriqué.

¹⁷¹ APF : Association des Paralysés de France ; UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis ; LADAPT : Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail, Association pour la réinsertion sociale et professionnelle des personnes handicapées.

¹⁷² COTOREP : Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel; CDES : Commissions Départementales de l'Education Spéciale.

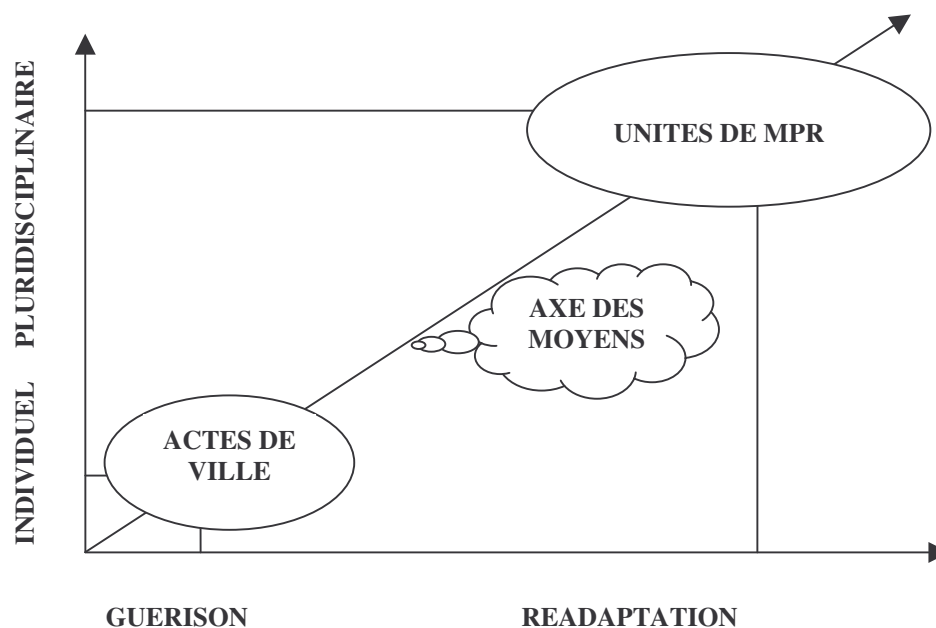


Figure 34 : Représentation de la rééducation entre guérison et réadaptation

Ces trois composantes : la « rééducation–guérison » que l’on peut nommer aussi la « rééducation-médication », les techniques valant pour des médicaments, la « rééducation–institution », que l’on peut nommer aussi la « rééducation-réadaptation » (MPR) et la « rééducation–socialisation », coexistent de fait dans les circonstances professionnelles, mais avec des niveaux d’importance variables. En médecine de ville, c’est la représentation de la composante rééducation - guérison qui est dominante, la technique valant symboliquement pour une médication qui se prescrit ; dans les institutions spécialisées en MPR, c’est plus complexe et selon les lieux, les pathologies, les moments de l’évolution des patients, les polarités sont plutôt le modèle de la guérison, de la réadaptation, ou de la socialisation. Néanmoins comme nous l’avons souligné dans la présentation des trois composantes de la « rééducation », le pôle

« guérison » structure l'idéologie des soins de ville, le pôle « réadaptation » celui des institutions de MPR, et le pôle « socialisation », le champ médico-social.

On retrouve une proposition proche, ou au moins partielle de ce triptyque dans la proposition de DeJong¹⁷³ : « *Nous faisons la différence entre activité (activity) et intervention (intervention) une activité est par exemple d'aider au déplacement, à la station assise, une intervention correspond par exemple à un exercice de renforcement musculaire* ». L'intervention serait du côté de la rééducation – médication et l'activité du côté de la rééducation – réadaptation.

II – LES AXES DE LA REEDUCATION

Les axes principaux séparent chacune des trois composantes du champ de la rééducation. Ce sont des axes de pertinence qui organisent au quotidien les pratiques professionnelles. Trois axes viennent schématiser ce domaine : l'axe médical - social, l'axe duel - pluriel et l'axe doxa - science.

II-1/ L'axe sanitaire versus médico-social

Cet axe fondamental sépare de façon décisive les professionnels et les institutions qui travaillent dans le champ du handicap. Le handicap, dans le discours social commun, correspond au seul champ médico-social. C'est sa partie visible, identifiée,

¹⁷³ Dejong G, Horn SD, Conroy B, Nichols D, Heaton EB : Opening the black box of poststroke rehabilitation , stroke rehabilitation patients, processes, and outcomes. Arch Phys Med Rehabil 2005 ; 86 (12 suppl 2) : S1-S7.

comptabilisée par les structures administratives et politiques. C'est le pôle qui parle et qui s'exprime lorsque la notion de handicap est médiatisée.

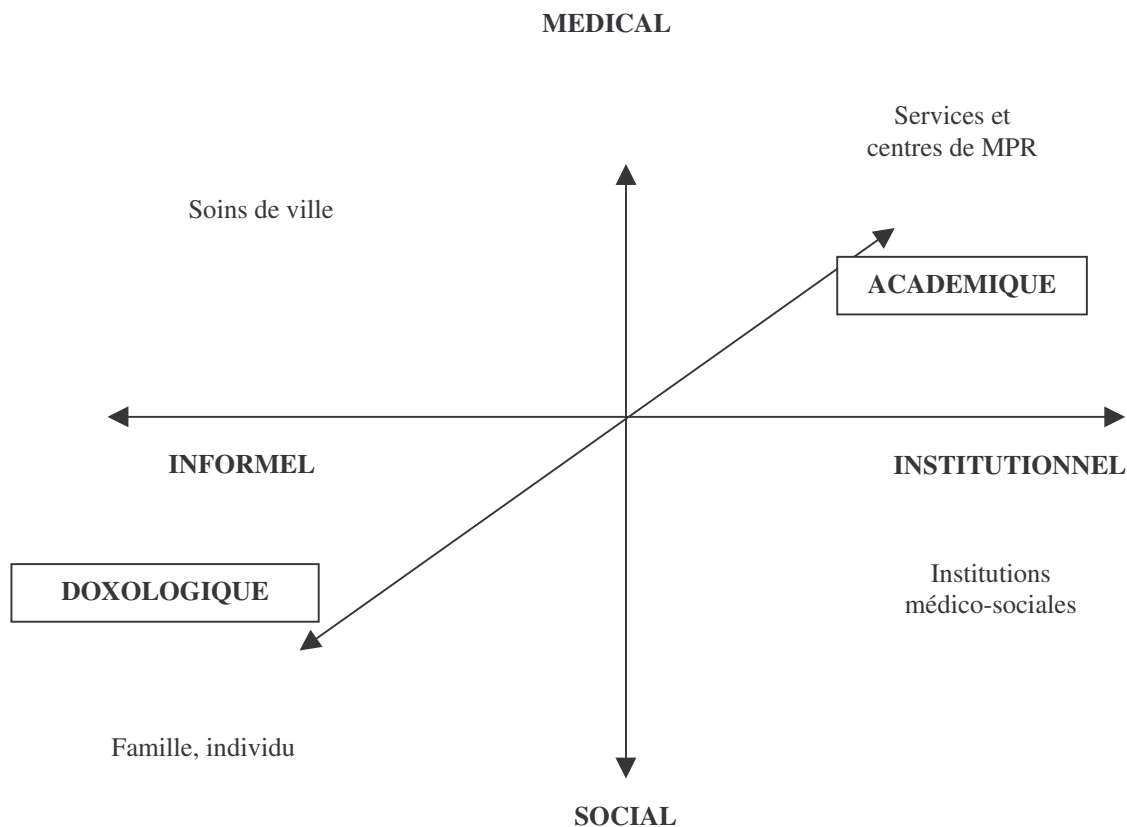


Figure 35 : Schématisation des axes de pertinence en rééducation

Socialement et politiquement, les cadres de la maladie et du handicap sont séparés quant aux statuts respectifs de chacun, même si ce sont bien des mêmes personnes handicapées dont il s'agit, dans ces deux champs. Le tableau suivant reprend deux interviews réalisées pour deux supports écrits, des revues professionnelles éditées par les instances associatives de la réadaptation. Dans ces textes constitués d'interviews

concernant le handicap, seuls les problèmes médico-sociaux sont énoncés, et rien n'est dit des deux autres faces de la rééducation, celles des champs sanitaires individuel et institutionnel.

Tableau 40 : La représentation du handicap dans les interviews¹⁷⁴¹⁷⁵

Rééducation – Médication (ville)	Rééducation- Réadaptation (MPR)	Rééducation-socialisation (Médico-social)
Non évoqué	Non évoqué	CAT
		MAS
		SESSAD
		AUXILLIAIRES D'INTEGRATION SCOLAIRE
		AUXILLIAIRES DE VIE
		LOI D'ORIENTATION DE 1975
		SITES POUR LA VIE AUTONOME, ...

[Le Tableau 40 distribue sur trois colonnes les propos recueillis dans deux articles parus dans une revue professionnelle avec comme thème, le handicap et la rééducation. Ces trois colonnes correspondent aux trois registres de la rééducation : rééducation – médication, rééducation – réadaptation, rééducation – socialisation. Seule cette dernière option est concernée par les interviews sur le « handicap » - CAT : Centre d'Aide par le Travail, MAS : Maison d'Accueil Spécialisée, SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile].

Les institutions de MPR qui sont dans le champ sanitaire ne participent que peu ou pas au débat social sur le handicap, elles ne sont par exemple, pas membre des Commissions Départementales des Personnes Handicapées. Non que les professionnels ne le souhaitent pas, dans leur majorité, mais parce qu'ils ont pour le regard extérieur à s'occuper de « malades » et non de « personnes handicapées ». Cet état de « handicap » ne devenant une réalité sociale que secondairement par la persistance des difficultés

¹⁷⁴ Entretien avec Mme MT Boisseau, ministre : Médecine Physique et de Réadaptation - La Lettre, ANMSR, N°66, mars 2003.

¹⁷⁵ Trois questions à Mme MT Boisseau, ministre : La Lettre G, Institut Garches, N°39, mai 2003.

fonctionnelles et la reconnaissance de la permanence des déficits par les institutions d'Etat. Par ailleurs, c'est surtout le paradigme « moteur » qui est habituellement signifiant pour le champ médico-social qui emploie des professionnels de la rééducation. Face à la dominante psychologique et éducative des milieux médico-sociaux, les professionnels de la rééducation sont renvoyés dans le champ corporel, anatomique et moteur. Cet axe croise également la problématique de la guérison versus réadaptation, les attentes dans le champ sanitaire relevant de la guérison et non de la réadaptation. D'autre part, l'ensemble du champ médico-social de la rééducation est très éloigné du champ académique médical, et n'a accès au registre de la réadaptation que par les clichés véhiculés par le sens commun et incarnés pour la pratique, par les diverses professions.

II-2/ L'axe culturel : doxologique versus académique

Nous définissons le registre académique comme celui qui relève des savoirs en rapport avec une ou des sociétés savantes ayant une vocation scientifique universelle et des instances universitaires, et le registre doxologique comme celui des énoncés communément admis dans un domaine, notion qui recoupe celles de sens commun, de clichés, de stéréotypes, de topoï.

En réadaptation la constellation des modèles, peut de façon très et trop synthétique s'articuler autour de la notion de projet, projet lui-même défini par un contenu : la guérison versus la réadaptation et par un contenant : les représentations sociales de la rééducation (modèles académiques versus doxologiques).

Dans le domaine de la rééducation, il existe une discipline universitaire dans le champ de la santé qui a en France comme dans les autres pays vocation à développer ce champ culturel, c'est la MPR. Les services et les centres spécialisés répondant à cette démarche académique, sont des entités institutionnelles hospitalières. Mais au côté de ces centres et services de rééducation, il y a encore peu de structures équivalentes, plus mobiles et plus légères, déclinées dans un registre intermédiaire entre une prise en charge complète dans un milieu de rééducation hospitalier et une prise en charge éclatée et isolée en médecine de ville. Ce manque est particulièrement sensible pour ceux qui sont porteurs de handicap durable et qui ont besoin d'être régulièrement accompagnés dans leur vie nouvelle.

Les diverses modalités des soins en rééducation entre la guérison et la réadaptation correspondent aux deux registres sémiotiques correspondants : la sémiologie diagnostique (nommée sémiologie tout court, sans qualificatif) et la sémiologie fonctionnelle (le plus souvent non dénommée, non encore décrite de façon complète et peu enseignée).

II-3/ L'axe institutionnel : relations duelles versus plurielles

L'axe institutionnel est celui qui permet de séparer deux milieux de soins : soit c'est tout un groupe professionnel qui est concerné par la prise en charge, soit ce sont des relations individuelles, duelles au cours d'actes successifs programmés.

Le comptage actuel de l'activité dans le registre de la santé, au niveau économique, est surtout orienté vers l'addition d'actes techniques, ce qui ramène toutes les actions identifiées à des actions ponctuelles ayant une durée, un protocole, une légitimité propre et ceci n'éclaire que très peu toutes les pratiques institutionnelles. L'effet « milieu » si important en réadaptation ne peut tout au plus apparaître que comme une toile de fond, comme un décor, mais où ce sont d'abord des « actes » qui sont repérés.

CONCLUSIONS :

Le même mot de « rééducation » réfère à des situations cliniques, techniques, conceptuelles, professionnelles très différentes. Les trois pôles identifiés sont (1) la rééducation – guérison, sorte de médications complémentaires des autres actes médicaux avec l'utilisation de la sémiologie médicale diagnostique, (2) la rééducation – réadaptation, avec l'usage de la sémiologie fonctionnelle et des modèles du handicap, au sein des institutions sanitaires de MPR, (3) la rééducation –socialisation dans le cadre médico-social et social.

Ces trois aspects, ici caricaturés pour être présentés, se mélangent dans des proportions variables selon les moments, les lieux, les projets. Les stéréotypes qui permettent un repérage des pratiques sociales du handicap avec les prises en charge nécessaires sont encore très collés au principes de la rééducation-guérison. Il reste beaucoup à faire pour que la visibilité de la rééducation dans ses représentations plus complexes s'améliore de façon à ce que les moyens offerts s'harmonisent avec les besoins évalués et exprimés.

II - LE PARCOURS CANONIQUE DANS L'INSTITUTION DE SOINS

Ce chapitre fait référence à un cadre de significations qui imprime très largement et en profondeur notre imaginaire, celui du schéma narratif canonique. Ce schéma, d'abord identifié en analysant les contes dans diverses cultures, se retrouve hors des histoires traditionnelles qui le portent, dans des situations ordinaires de vie et ici dans les parcours de soins hospitaliers destinés aux personnes handicapées.

En réadaptation, lorsqu'un programme de soins s'annonce, on retrouve les trois phases classiques : (1) l'épreuve qualifiante par le fait d'entrer ou non dans un processus de rééducation avec la reconnaissance d'un manque que les soins doivent combler ; la qualification reposant sur la reconnaissance qu'il s'agit d'une anomalie de la « forme » du corps, (2) l'épreuve décisive de l'action à accomplir avec la participation aux soins hospitaliers et (3) l'épreuve glorifiante qui correspond à la sanction « qui est à la fois

rétribution et reconnaissance¹⁷⁶ » et qui s'actualise au moment de la sortie des services de rééducation.

Ce schéma se met en place dans l'organisation temporelle et matérielle correspondant au soins : l'accueil dans le service, puis les pratiques soignantes au cours du séjour et enfin la sortie. C'est dire l'importance de la « sortie » des unités de rééducation dont la symbolique forte vient se superposer aux aspects matériels de la séquence. La sortie signifie un nouvel état et dans les situations difficiles : c'est la reconnaissance d'un handicap.

Nous avons associé au temps en rééducation, la question du changement, si centrale en réadaptation et qui rejoint de près les préoccupations sémiotiques générales : comment observer des discontinuités dans des phénomènes gradués et continus et construire du sens dans un univers de soins où les évolutions cliniques sont le plus souvent lentes et très progressives ?

¹⁷⁶ Courtès J : Analyse sémiotique du discours, de l'énoncé à l'énonciation. Paris, Hachette, 1991.

II-1 - L'ACCUEIL DANS UNE UNITE DE SOINS HOSPITALIERS EN REEDUCATION

L'accueil est un mot du langage ordinaire d'un usage fréquent dans la conversation qui appartient à la fois au langage de tous et au langage professionnel. Dans les milieux hospitaliers, il définit l'événement singulier représenté par l'arrivée d'un patient dans un hôpital, dans un service, comme un premier contact personnalisé avec l'équipe soignante de référence. ... C'est la mise en communication de l'équipe soignante avec le patient. L'équipe délègue l'un des siens pour un entretien avec le sujet accueilli. C'est le cœur de la procédure d'accueil au regard des professionnels.

Pour une équipe soignante en MPR, l'accueil est un moment fort qui influence l'ensemble du devenir et de la prise en charge de la personne handicapée. Cet instant de rencontre et de découverte réciproque d'un patient et de son environnement humain et architectural est attendu, préparé, mais conserve une part de mystère et d'incertain.

Comment est-il ce nouvel arrivant ? Quelle place va-t-il prendre dans le service ? Saura-t-on le prendre en charge ? Quel sera son devenir fonctionnel, social ?

L'accueil met deux parties en situation d'échanges et de dialogues :

- Un groupe homogène permanent formé d'un ensemble humain évoluant dans un espace géographique et technique bien délimité : les professionnels. Ce sont les autochtones identifiés par leur tenue blanche uniforme, leur grande vitesse de circulation dans les couloirs, leurs cris d'appel, leur langage modalisant le verbe « faire », leurs instruments techniques centrés sur ce qui entre et sort du corps, leurs rituels d'arrivée et de départ des services, leurs mouvements en flux et reflux des salles de soins vers les chambres.

- Un groupe hétérogène éphémère : les patients. Les « étrangers » accueillis sont de passage dans l'unité de soins et représentent une somme d'individualités, de situations cliniques, de cultures, d'attentes, d'âges, de temps de séjour très diversifiée.

Nous proposons dans cette présentation de parler de l'accueil des patients dans une unité de MPR. De très nombreuses questions se posent pour une pratique tout à la fois inévitable, banale dans son quotidien, répétitive dans sa forme, et dont la formalisation est variable dans les diverses unités de soins.

Que sait-on de l'accueil ? Est-ce un registre soignant codifié et une pratique consensuelle ? Faut-il organiser ce moment de l'accueil de façon programmée pour en

faire une tâche professionnelle structurée ou l'accueil doit-il rester un moment plus informel ?

Est-ce une pratique hôtelière ou soignante ? En quoi l'accueil est-il un soin ? Et plus spécifiquement un soin signifiant de réadaptation¹⁷⁷ ?

C'est un acte individuel réalisé pour le collectif soignant. Comment faire ressentir cette dimension collective dans une première rencontre individuelle ? En quoi l'accueil initial conditionne-t-il le devenir du séjour en réadaptation ? Qui doit présenter l'accueil, quel personnel ? , Où, dans quel lieu du service, doit-il se faire de préférence ? Quels sont les aspects matériels, techniques et symboliques de l'accueil ? ...

La littérature professionnelle en MPR est particulièrement discrète et même absente sur ce chapitre de l'accueil^{178,179}. La démarche qualité, aujourd'hui très en vogue, nous paraît être ici tout particulièrement importante puisque nous abordons une pratique ordinaire et commune dans un champ professionnel singulier, ici la réadaptation. Réfléchir sur nos pratiques quotidiennes est indispensable tant pour valoriser les soins, que pour en améliorer sans cesse la qualité et contribuer à stimuler notre motivation et notre investissement professionnel auprès des patients.

Notre travail se compose de deux parties :

¹⁷⁷ Voir le chapitre : La rééducation.

Une première partie envisage la notion d'accueil : comment peut-on définir et se représenter l'accueil ? Un prérequis est nécessaire à l'utilisation opérationnelle de la notion d'accueil.

Une seconde partie présente les résultats d'une enquête réalisée auprès de patients hospitalisés, et enregistrée sur vidéo : que disent-ils de l'accueil ? Comment conçoivent-ils l'accueil idéal ? Quelles catégories sémantiques sont-elles formalisées ?

I – LA NOTION D'ACCUEIL

L'accueil est une activité culturelle importante pour initier dans un service l'ensemble des interactions sociales. Il se présente comme une conduite « naturelle », non apprise mais qui propose en fait des scénarios contraints de la vie sociale. On ne peut pas ne pas accueillir un patient qui arrive, le non-accueil est toujours et encore de l'accueil. Tout dysfonctionnement va induire un malaise et un stress émotionnel et va marquer durablement le sujet. En cela l'accueil est communication.

I-1 - L'ACCUEIL ET L'ARRIVEE DES PATIENTS

L'accueil est l'une des procédures mises en place à l'arrivée d'un patient dans une institution de soins. Elle n'est pas la seule ; avec l'accueil, il y a aussi l'admission et l'entrée. Le schéma et le tableau suivant illustrent la place de l'accueil parmi les procédures mises en place pour l'arrivée d'un patient. Nous faisons une différence entre

¹⁷⁸ Smith M : Rehabilitation in adult nursing practice. Londres, Churchill Livingstone, 1999.

trois procédures : l'admission, l'entrée et l'accueil. Elles sont toutes les trois dans une dynamique d'interaction.

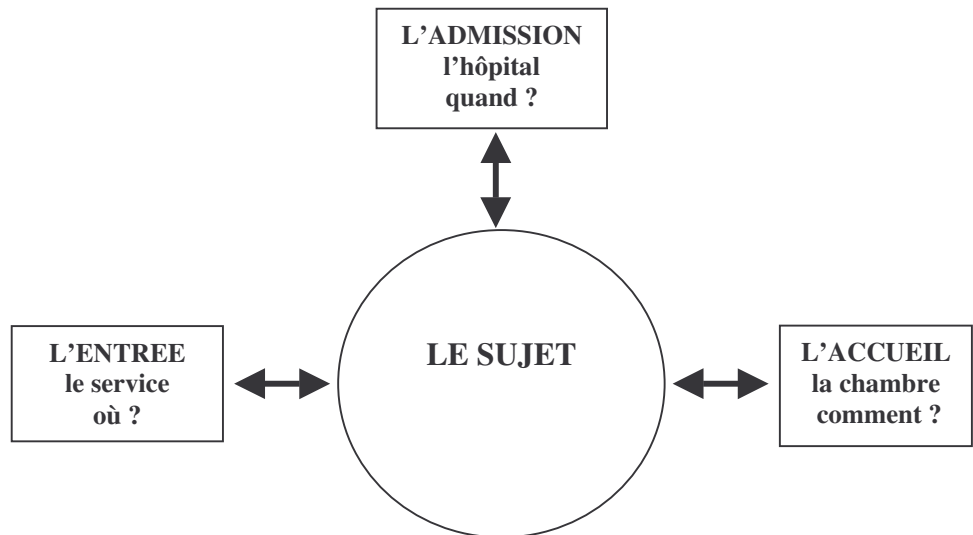


Figure 36 : L'admission, l'entrée et l'accueil dans la représentation soignante

Les lieux d'action et les valeurs dominantes sont différentes pour les trois registres : L'admission fait référence à l'hôpital et à la temporalité, l'entrée au service et à la situation géographique, l'accueil à la chambre, à l'intimité et au contrat fiduciaire (contrat de confiance) qui se met en place entre une équipe et un sujet.

¹⁷⁹ Hoeman SP : Rehabilitation nursing (2nd edition), Saint Louis, Mosby, 1996.

Tableau 41 : Les procédures d'arrivée et de départ en milieu hospitalier

PROCEDURES	HOPITAL	SERVICE	CHAMBRE
Arrivée	Admission (+)	Entrée	Accueil
Départ	Admission (-)	Sortie	Congé
DOMINANTE	TEMPORELLE	SITUATIONNELLE	CONTRACTUELLE
Spécificité	Générique	Peu spécifique	Spécifique
Proximité	-	+	+++
Affectivité	+	++	++++

On notera que seule l'entrée comporte un contraire usuel, la sortie. Les deux autres termes n'ont pas de contraire. L'admission est utilisée tant pour l'entrée que pour la sortie : dans un hôpital, pour sortir, on se rend au « bureau des admissions ». Pour l'accueil, nous proposons de dénommer son contraire, le congé. Il ne bénéficie pas de façon usuelle de la même attention car les procédures essentielles concernent la sortie, qui est toujours très délicate à gérer, lorsque le handicap reste sévère.

I-2 - L'ACCUEIL COMPORTE PLUSIEURS DIMENSIONS :

Comme les définitions des dictionnaires le précisent, l'accueil dans son usage du français ordinaire comporte différentes catégories sémantiques que nous résumons :

1/ l'accueil comme « réception » de l'autre : l'accueil - réception. C'est l'événement de la rencontre que chacun attend avec intérêt, tant pour le patient accueilli que pour l'équipe de soins.

2/ l'accueil comme « rétention ». Celui que nous recevons va rester en notre compagnie : l'accueil - rétention. Cet accueil ne correspond pas seulement à un embrayeur des soins, mais aussi à la cohabitation des soignants et des soignés avec la création d'un actant collectif qui subsume la division entre soignés et soignants. La dissymétrie entre les deux groupes qui est clairement affichée tout au long de l'hospitalisation, est corrigée par le fait que tous participent à la régulation de la vie collective.

3/ l'accueil comme acte prémédité : l'accueil - préméditation. Dans un service hospitalier, si l'on met à part les accueils en urgence, les arrivées sont programmées afin de gérer le temps et l'espace.

4/ L'accueil comme acte affectif qui va s'accompagner de réactions euphoriques ou dysphoriques : l'accueil - passion.

5/ L'accueil comme rituel social engageant les processus de communication et d'interaction sociale : l'accueil - communication. Si l'on suppose que l'entrée dans une nouvelle phase suppose un changement de rôle pour le patient, alors l'accueil est une manière de faire participer l'équipe à ce changement de rôle.

6/ L'accueil comme moment et comme lieu de transition entre deux phases d'existence dans leurs dimensions spatio-temporelles : l'accueil - transition. C'est cette représentation qui nécessite une organisation spécifique pour remplacer la logique de

succession qui est en place sur le plan matériel, au niveau de l'espace, du temps, des acteurs, des pratiques, par une logique de transition.

7/ Nous y associons la partie professionnelle qui relève d'une possibilité de régulation des composantes de l'accueil. L'accueil est tout à la fois :

(1) Une modalité de prise en charge d'un patient qui représente un moment unique et semblable pour tous. Alors que tout ce qui précède converge vers l'accueil (les patients viennent de lieux différents et ont des histoires et des pathologies différentes) tout ce qui suit diverge (ils vont suivre des soins différents). L'accueil est une phase partagée et commune à la fois.

(2) Une modulation de régulation du fonctionnement des services. Cette régulation concerne l'activité de l'unité de soins : le nombre de personnes accueillies est une comptabilité aisée et élémentaire dans une problématique administrative et tutélaire et c'est aussi un moteur dynamisant, par la recréation à chaque arrivée des processus de soins.

Ces six dimensions de base de l'accueil peuvent s'analyser en référence à plusieurs grands organisateurs : un organisateur temporel, un organisateur culturel, un organisateur personnel et un organisateur professionnel. Un organisateur temporel, aspectuel comprenant sur l'axe du temps la préméditation, la réception, la rétention, un organisateur culturel comprenant la dimension rituelle, culturelle de communication, un organisateur personnel avec les composantes émotionnelles, passionnelles, enfin un organisateur professionnel pour la régulation des conduites. Chacun est en attente d'un scénario que l'on se doit de mettre en œuvre dans un rythme donné.

Tableau 42 : Les valeurs dominantes de l'accueil pour les patients accueillis et les équipes accueillantes

ORGANISATEUR	DIMENSIONS	ACCUEILLI	ACCUEILLANT
TEMPOREL	PREMEDITATION	+	++
	RECEPTION	++	+++
	RETENTION	+++	+/-
CULTUREL	COMMUNICATION	+++	+++
PERSONNEL	PASSION	+++	++
PROFESSIONNEL	REGULATION	-	+++
	TRANSITION	+++	+++

L'accueil se révèle différent pour les sujets accueillis et pour les personnes qui accueillent. C'est d'abord la représentation du moment singulier de l'arrivée pour les professionnels, c'est au contraire un état d'attente continu pour les personnes accueillies.

Le Tableau 43 sur les modalités de l'accueil met en perspective les particularités des modalités de l'accueil dans un service hospitalier (hôpital ou clinique) et dans un service de MPR.

(1) Pour ce qui est de l'« avoir » on note que dans les deux cas « on a des soins ». Les soins spécifiques de rééducation qui comportent une face ordinaire et une face de réadaptation sont nommés soins signifiants. Dans un service hospitalier ordinaire, l'espace géographique des soins est un espace unique représenté par la chambre. En

rééducation, les espaces de soins et de vie sont plus diversifiés, la chambre, la salle de soins, la salle à manger, les espaces du plateau technique. Le maintien des grandes fonctions motrices, cognitives, ... est davantage actif en réadaptation.

(2) Pour la médecine, l'«être» est un tout composé de parties, les organes, et pour la réadaptation le tout est envisagé comme un ensemble indissociable. Nous avons utilisé pour schématiser cette différence le terme «omnis» pour représenter «tous les organes» et «totus» pour représenter «tout le sujet». Ce sont deux représentations de la totalité.

(3) Dans un service de médecine ou de chirurgie, le «faire» est limité pour le sujet, par contre en réadaptation, c'est le sujet qui fait tout ce qui lui est possible de faire seul, guidé par l'équipe de soins.

(4) Le «paraître» au monde soignant est un corps générique pour la médecine centré sur une représentation de normes. Chaque organe a un fonctionnement qui peut être analysé pour lui-même et comparé à une moyenne. En réadaptation, c'est un sujet singulier dont il s'agit, qui ne prend de sens que dans sa relation avec son environnement, qu'il soit familial, social ou que ce soit celui du service.

(5) En médecine, le «devenir» est ressenti comme imminent. Ceci se traduit en pratique par les notions d'urgence, par le rythme rapide des soins, par les «durées de séjour» brèves dans les services de médecine et de chirurgie. En réadaptation le devenir

est un futur et la représentation n'est pas l'immédiat mais un temps différé. On notera ainsi une réflexion fréquente des familles et des patients, « on sait que ça sera long ».

Tableau 43 : Les modalités de l'accueil

	HOPITAL - CLINIQUE	MPR
AVOIR	Soins espace homéostasie passive	Soins signifiants espaces homéostasie active
ETRE ¹⁸⁰	OMNIS	TOTUS
FAIRE	+	++++
PARAITRE	SUJET GÉNÉRIQUE	SUJET SINGULIER
DEVENIR	IMMINENT	FUTUR

I-3 – ACCUEIL ET PROGRAMMATION

L'accueil met en mouvement les pratiques professionnelles : l'essentiel des séquences à venir lors de l'hospitalisation est mise en mouvement dès que l'accueil est énoncé puis réalisé.

II – L'ENQUÊTE SUR L'ACCUEIL AUPRES DES PATIENTS

Pour mener notre projet d'analyse de l'accueil, nous avons procédé à plusieurs analyses de terrain en particulier en interrogeant les patients eux-mêmes. Pour une équipe, analyser son propre comportement est délicat, car chacun est très impliqué par le thème

¹⁸⁰ Fontanille J, Barrier G : Les métiers de la sémiotique (sous la direction de), Limoges, Pulim, 1999.

considéré. Il est ainsi aisé d'imaginer qu'il a été difficile pour les patients de dire tout ce qu'ils auraient souhaité dire dans une situation affective aussi exposée.

Nous avons observé :

1 - D'une part, une réflexion d'équipe à partir d'un groupe de travail constitué de membres de l'équipe soignante du service de MPR du Centre Hospitalier de Brive.

2 - D'autre part l'analyse du contenu des commentaires de patients enregistrés en vidéo au cours d'un entretien avec des membres de l'équipe soignante.

Deux groupes de patients ont été réunis avec des membres de l'équipe pour évoquer leur accueil dans le service. Chacune des deux réunions s'est déroulée dans une des salles de réunion du service : une caméra fixe enregistrait les échanges. Chaque fois 4 patients étaient conviés à parler dans une discussion informelle autour de l'accueil. Pour construire ce groupe 3 critères ont été retenus : l'âge (plus âgé versus moins âgé), le sexe (femme versus homme), la gravité du handicap (grave versus moins grave). Pour constituer ce groupe de patients avec 3 critères pour 4 personnes différentes, nous avons utilisé la procédure dite du « carré latin ».

Lors des deux réunions, 4 patients différents pour chacune et 6 membres de l'équipe (un médecin-rééducateur, un cadre infirmier, deux infirmières, deux aides soignantes) étaient présents.

Tableau 44 : Le groupe 1 en vidéo

	AGE	SEXE	PATHOLOGIE	BARTHEL	MIF	CLASSE
Mr Lem	39	M	Polytraumatisme	12/19	86/121	3/1
Me Man	71	F	Post polio	19/20	123/123	1/1
Mr Laj	67	M	Hémiplégie gauche	11/15	99/117	3/2
Me Mar	50	F	Névralgie CB	20/20	126/126	1/1

[AGE : âge en années révolues ; SEXE : M, Masculin, F, Féminin ; BARTHEL de 0 à 20 chiffre à l'entrée/chiffre à la sortie ; MIF : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle de 18 à 126, MIF à l'entrée/MIF à la sortie ; CLASSE : charge de soins évaluée de 1 (faible) à 4 (forte) à l'entrée et à la sortie.]

Tableau 45 : Répartition en carré latin du groupe 1 - vidéo

	CLASSE >	CLASSE <
AGE >	Mr Laj	Me Man
AGE <	Mr Lem	Me Mar

[On notera une « erreur » de répartition dans le carré latin le sexe est réparti de façon inadéquate dans les classes : les deux sujets masculins sont en classe élevée, les deux sujets féminins en classe basse. Ceci est lié à un changement secondaire de la composition du groupe]

Tableau 46 : Le groupe 2 en vidéo

	AGE	SEXE	PATHOLOGIE	BARTHEL	MIF	CLASSE
Mr Laf	16	M	Polytraumatisme	20/20	124/126	1/1
Me Ste	45	F	Paraplégie	4/9	70/73	4/4
Mr Fre	75	M	Hémiplégie gauche	11/16	87/114	3/3
Me Zor	58	F	Prothèse T de hanche	16/16	118/120	2/2

[AGE : âge en années révolues ; SEXE : M, Masculin, F, Féminin ; BARTHEL de 0 à 20 chiffre à l'entrée/chiffre à la sortie ; MIF : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle de 18 à 126, MIF à l'entrée/MIF à la sortie ; CLASSE : charge de soins évaluée de 1 (faible) à 4 (forte) à l'entrée et à la sortie.]

Tableau 47 : Répartition en carré latin du groupe 2 - vidéo

	CLASSE >	CLASSE <
AGE >	Mr Fre	Me Zor
AGE <	Me Ste	Mr Laf

Les thèmes évoqués lors de ces deux séquences filmées sont regroupés selon deux registres : 1/ les règles de l'institution, 2/ la connaissance du milieu de soins (espace, personnels et autres patients). Le fil conducteur commun à toutes les situations, est la gestion de l'anxiété et de l'état de stress à l'arrivée et au cours du séjour. Les patients sont centrés sur le fonctionnement, les membres de l'équipe sur les dysfonctionnements possibles à corriger.

Tableau 48 : Les thèmes évoqués par les patients et par l'équipe soignante

THEMES	EXEMPLES
LES PATIENTS : LE FONCTIONNEMENT	
La connaissance du milieu	
Espace	Présenter les locaux S'approprier l'espace Les chambres à 1 ou 2 lits
Personnels	Souhait d'explications en amont Présenter les professions en rééducation Offrir un temps d'écoute Intégrer la famille à l'accueil
Les autres patients	Les nouvelles rencontres L'entraide
Les règles de l'institution	
	L'organisation du service La nuit L'heure du coucher L'heure de fermeture des portes Les visites Les vêtements Les loisirs Le tabac
L'EQUIPE : LES DYSFONCTIONNEMENTS	
Le milieu	
Espace	L'attente d'une chambre en cours de préparation
Personnels	Perception (négative ?) du recueil de données
Patients	La rencontre du handicap
L'institution	
	Comment mieux organiser l'accueil ?

3 – Un enregistrement audio de l'entretien d'accueil dans le service est proposé pour une analyse de contenu.

Dans sa version « réception », l'accueil comprend un entretien individuel initial avec une infirmière du service ainsi que des aspects plus informels de contact avec tous les autres membres de l'équipe, les autres patients et leurs familles.

L'entretien d'accueil est celui qui est réalisé lorsque le patient est dans sa chambre. Une infirmière du service réalise une interview de 30 à 45 minutes avec pour objectifs :

1/ La prise de contact.

2/ Le recueil des données sur le passé médical du sujet, sur son environnement affectif, matériel et social. C'est le plan médical qui sert de justificatif à cet «interrogatoire ».

3/ L'annonce des conditions de fonctionnement du service en termes de lieux, d'activités, de règles.

4/ La formalisation des données de cet entretien d'accueil sur des documents écrits (fiche-patient, livret d'accueil, ECG, ...). Outre sa dimension matérielle, cet entretien a aussi une dimension émotionnelle importante pour le sujet comme pour l'équipe. Le contenu de l'entretien est organisé avec comme élément d'interaction premier, la connaissance de la santé du sujet.

Cette approche de l'accueil combine une analyse théorique, une expérience de terrain et une enquête auprès de patients. Elle a pour objectif de mieux définir les conditions optimales d'une professionnalisation de l'accueil. Dans ce chapitre, nous envisageons, différentes approches, pour que l'accueil soit un moment professionnel d'où émergent divers champs de signification. Il faut considérer l'accueil non pas comme un temps unique lors de l'entrée mais comme une procédure continue qui devra comporter des moments de renforcement dans la durée. C'est l'établissement du contrat fiduciaire avec

le patient qui doit être valorisé et entretenu durant le séjour. Le souhait est de transformer une procédure discontinue, le moment initial de l'accueil, en une procédure continue tout au long de l'hospitalisation. C'est toute une dynamique d'accueil qui se met en place au-delà de l'événement singulier de l'arrivée. Les entretiens réalisés avec les patients vont dans le sens de la représentation de l'accueil comme un tout vécu au long du séjour.

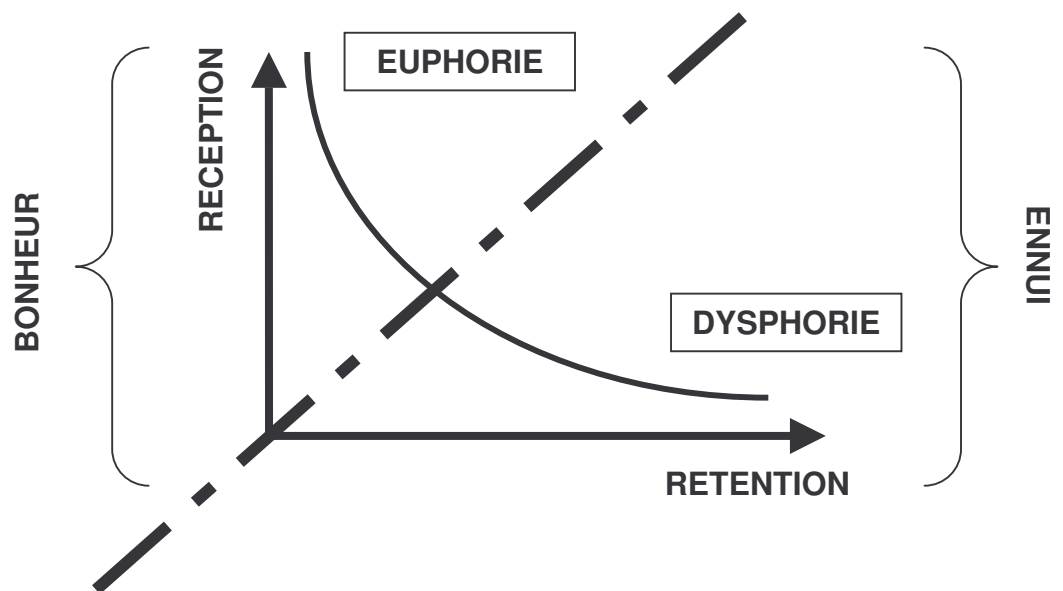


Figure 37 : L'accueil, entre réception et rétention

La Figure 37 envisage l'accueil selon la durée de l'hospitalisation. L'essentiel de la représentation de l'accueil est concentré pour l'équipe sur la phase initiale de l'hospitalisation. Ensuite, tout au fil des jours, des semaines, voire des mois, devient plus dysphorique et avec la durée d'accueil, le temps se couvre.

Nous avons souligné que l'accueil-réception n'était qu'un moment privilégié du processus mais que l'accueil était un comportement spécifique tout au long d'un séjour hospitalier.

La procédure de congé est tout à la fois la symétrique et l'inverse de la procédure d'accueil. Prendre congé, est dans le langage ordinaire quitter quelqu'un, lui dire au revoir. Le congé comporte différentes modalités : le recueil des prescriptions médicales à prévoir à la sortie, les rendez-vous à distance, le dossier de sortie (la lettre adressée au médecin traitant et aux équipes médicales d'amont), la visite du médecin et de l'équipe le matin de la sortie, enfin le dossier infirmier pour le suivi du patient.

CONCLUSIONS

L'accueil est pour l'équipe un événement, un contact premier lors du séjour du patient, mais il est pour celui-ci la représentation de la manière d'être des professionnels tout au long de l'hospitalisation.

L'accueil est une rencontre interindividuelle avec une manière de faire qui participe de la communication totale entre une équipe soignante et la personne soignée. Il n'y a pas d'accueil sans la rencontre de deux ou plusieurs personnes : les unes ouvrant les portes à d'autres qui sont habituellement dans des situations moins favorables avec une dépendance physique et psychologique toujours présente en réadaptation. C'est l'accès à une culture nouvelle, celle de la réadaptation médicale avec un fort besoin de

communiquer. C'est aussi un rite d'initiation pour l'entrant dans un service, comme une forme d'examen de passage.

L'accueil est une action qui comprend des aspects d'évaluation de la personne soignée et d'information sur le service, les soins, les membres de l'équipe. Proposer d'accueillir veut dire que l'on se doit d'être actif dans cette démarche et avoir préparé cette rencontre. L'accueil met en place un contrat de confiance soignant-soigné.

Pour le sujet accueilli, il y a aussi ses attentes, en particulier dans le registre des soins de rééducation. L'accueil peut alors représenter la coïncidence potentielle de ses attentes avec une réalité vécue et observée. Il comporte des dimensions émotionnelles et passionnelles dont les traces mnésiques ultérieures porteront témoignage. Cette dimension d'hospitalité chaleureuse est attendue. C'est aussi un mouvement, une pulsion pour les services : les « entrées » et les « sorties » sont des éléments moteurs essentiels dans les unités de soins.

Se pose aussi la question du statut des entrées et des sorties dans les unités de soins : l'accueil comme la sortie sont-ils des modalités de régulation pour le bon fonctionnement du service ou sont-ils, à part entière, une modalité de prise en charge du patient ?

L'accueil annonce un placement hospitalier dans un lieu de vie temporaire où le sujet sera exposé dans toutes ses composantes intimes et personnelles dans un univers étranger à ses habitudes : il faut tout à la fois guérir, ou au moins aller mieux, c'est le projet et survivre, c'est le défi.

Nous avons défini ce que peut être l'accueil et ses modalités. Chacun mesure à la fois l'importance de cette démarche d'accueil et la difficulté d'en cerner les contours et les pratiques. Le souhait est de standardiser les procédures d'accueil, non pour les stériliser mais pour offrir une démarche soignante rassurante en œuvrant pour structurer le devenir du patient au sein d'un milieu de réadaptation.

Deux notions sont apparues essentielles pour l'accueil :

- D'une part la représentation de l'accueil est différente pour les personnes accueillies et pour les équipes. C'est un moment ponctuel, celui de l'arrivée et du premier contact pour une équipe alors que c'est tout un continuum d'interactions durant l'ensemble du séjour pour les personnes soignées. D'un côté, c'est un acte professionnel médiatisé par le contenu des procédures d'accueil, de l'autre c'est un comportement attendu au quotidien.

- D'autre part les attentes sont différentes pour le sujet et pour l'équipe. Chacun cherche à connaître l'autre, et ce qui paraît légitime à l'équipe est l'accès rapide à cette connaissance du patient dès l'arrivée. L'équipe doit prendre conscience que le sujet a également des attentes, qui ne sont pas toujours explicites, d'informations sur le service et les soins à venir.

II-2 - LA SORTIE DU SERVICE OU DU CENTRE DE REEDUCATION : DU PROJET A SA REALISATION

La sortie matérialise pour l'équipe la fin d'un cycle d'accueil. Quel projet de vie ultérieur mettra-t-elle en place pour le sujet et avec qui ? Cette problématique concerne avant tout les patients confrontés à un handicap sévère responsable d'une perte d'autonomie personnelle significative et lorsque le changement de capacités est récent.

La sortie de l'unité de MPR représente un événement majeur tant pour le sujet soigné et sa famille que pour l'équipe de réadaptation. La sortie du monde hospitalier, après un séjour en réadaptation, est un lieu d'expression des paradoxes. Cet événement est celui qui est imaginé, préparé dès l'entrée dans le service et qui est tout à la fois attendu, souhaité mais aussi parfois craint voire redouté. Il engage le dialogue entre le sujet, sa famille et l'institution de soins pour concevoir les modalités de ce retour. La « sortie » produit un effet de système, car elle ne peut se concevoir sans l'ensemble des

composantes humaines, psychologiques, sociales, qui entourent le sujet et qui sont en situation d'instabilité et en recomposition, après la survenue du handicap¹⁸¹.

Le projet de sortie, correspond à ce qui en amont peut être pensé et organisé pour préparer au mieux les diverses circonstances de vie avant et après la sortie. Il va non seulement préparer le devenir du sujet hospitalisé, mais aussi structurer le séjour dans le champ de la réadaptation, car il s'appuie sur les objectifs poursuivis en rééducation et donne du sens aux soins. Parler du sens de la sortie c'est indiquer, vers quelle direction l'on va et à quelles significations la sortie réfère.

La sortie n'est pas symétrique de l'entrée, la procédure d'entrée est univoque et simple, la sortie est ambiguë et très diverse dans ses modalités. La sortie n'est pas seulement conditionnée par des données médicales, comme l'entrée, et prévoir les ajustements utiles est souvent difficile¹⁸². La sortie ne se résume pas seulement à un projet matériel, même si sa dimension figurative mobilise les équipes et les personnes soignées, et ses dimensions symboliques, affectives, en sont aussi des composantes majeures. La sortie comporte de nombreux aspects : techniques, puisqu'il faut comme on dit " préparer la sortie ", symboliques, puisque c'est le départ, la fin d'un cycle de soins, la transition entre un sujet " malade " et un sujet " handicapé ". La guérison n'est plus le propos, c'est en terme d'adaptation qu'il faut parler.

¹⁸¹ Voir le chapitre : La famille.

¹⁸² Lezzoni LI. Risk adjusting rehabilitation outcomes : An overview of methologic issues. Am J Phys Med Rehabil 2004 ; 83 : 316-326.

Pour la personne soignée, parler de la sortie, c'est envisager le retour au domicile, car la réadaptation véhicule d'abord l'image du retour en milieu ordinaire de vie. C'est ce qui est souhaité et fortement espéré par les patients ; toute autre modalité de sortie est vécue comme un échec pour le sujet comme pour l'équipe soignante. La frustration est alors intense et associée à de la tristesse, à un fort sentiment de regret. Il faut renoncer à vivre là où l'on vivait et parfois là où l'on a toujours vécu. La rupture est douloureuse et c'est une retraite sociale qui s'annonce. Si l'on observe la façon dont la réadaptation se présente au public aux Etats Unis sur des documents "publicitaires", par exemple ceux insérés dans le quotidien "USA TO DAY" en 2001 et 2002, pour promouvoir la réadaptation médicale dans le public, on constate que les personnes stylisées représentées sur l'image sont habillées et que leurs lieux de vie, leurs maisons sont dessinés, ... Le projet est bien ce retour chez soi.

Figure 38 : La présentation imagée de la spécialité de MPR aux USA (paru dans USA TO DAY, 2002, dans un supplément inséré en feuillets dans le quotidien)
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

La sortie est aussi une rupture affective avec un milieu de soins très au fait des problèmes humains, sociaux, fonctionnels, médicaux liés au handicap vers un univers du sens commun où le corps blessé conserve une dimension émotionnelle importante dans le registre de la dévalorisation.

Qu'est-ce qui, pour les patients et leur entourage annonce la sortie ? Sur quels signes vont-ils ressentir l'imminence d'une sortie ? Comment "préparer" la sortie ?

Qu'attendent de nous au moment de la sortie nos divers partenaires extérieurs aux milieux de MPR : la famille, les autres soignants qui prendront le relais des soins ?

Ces questions et d'autres, concernent l'ensemble de l'équipe de réadaptation et les interactions à mettre en place avec les partenaires extérieurs à l'unité soignante.

La sortie d'un service ou d'un centre de Médecine Physique et de Réadaptation est :

(1) Dans le parcours des significations : une conclusion (c'est la fin formalisée d'un cycle de soins), c'est une sanction (car vécue comme une peine ou une récompense), c'est une transition vers une vie autre, avec une nouvelle organisation, de nouveaux partenaires dans un nouveau statut personnel, social et familial.

(2) Dans le parcours temporel : un projet qui se développe pendant l'hospitalisation pour la préparer ainsi qu'un acte réalisé lorsque vient le moment du départ.

1 – LES COMPOSANTES SEMANTIQUES DE LA SORTIE

La sortie renvoie à deux modalités qui sont à envisager : d'une part la sortie comme projet, « la sortie – projet » et la sortie comme réalisation, la « sortie – actée ». La sortie a ceci de singulier qu'elle est considérée, dans le domaine des soins, comme une suite attendue et incontournable de l'hospitalisation. Les soins sont l'objectif essentiel directement en phase avec la mission des professionnels, la problématique de la sortie est un événement qui est renvoyé sur la dimension sociale. La sortie sur le plan administratif est une entrée plus une durée : les documents qui analysent les activités hospitalières dénombrent les entrées et les durées d'hospitalisations.

1/1 – LA SORTIE COMME PROJET

Un projet n'est pas arrêté par définition, sinon c'est un programme. Le projet est une promesse et une anticipation d'un avenir qui apparaît à l'horizon. Cet horizon correspond à un univers de significations très large, car la sortie véhicule nombre de valeurs. Nous décrivons trois composantes à la notion de projet dans le syntagme « projet de sortie » : Ce sont les dimensions topologique, procédurale et aspectuelle.

La dimension topologique : un projet suppose un but, un objectif, un aller vers, un avoir quelque chose en vue, une visée, une orientation. Le projet propose à la fois une direction et un sens pour l'avenir social, comme pour le présent des soins. C'est un « vouloir devenir » qui s'affirme.

La dimension procédurale : faire un projet, le mettre en place, c'est calculer, penser en termes stratégiques, manipuler, planifier, prévoir, préparer. C'est un « savoir devenir » qui se construit.

La dimension aspectuelle : le projet comme action va se faire dans la durée. Le départ d'un service se pense comme une ébauche de trajectoire de vie pour construire quelque chose en devenir. On dit que l'on mûrit un projet pour bien prendre en compte cette évolution progressive. C'est un « pouvoir devenir » qui se dessine.

1/2 – UN PROJET DE SORTIE

Un projet de sortie met en scène et actualise différentes composantes sémantiques.

La composante figurative : Ce sont les pratiques sociales qui vont se mettre en place pour matérialiser cette organisation de la sortie. La dimension figurative¹⁸³ est celle qui correspond à la représentation des pratiques professionnelles objectivées, aux dimensions matérielles de la sortie : prévoir les diverses aides techniques, l'organisation des soins à venir. Cette composante renvoie aux capacités fonctionnelles du sujet. La sortie figurative par ses aspects visible et matériel, risque de masquer les autres dimensions de la sortie. La sortie est-elle préparée de la même façon lorsqu'elle n'a pas de composantes matérielles ? Lorsque les troubles fonctionnels ne sont pas apparents ? Cette composante peut faire écran à l'ensemble des autres composantes de la sortie.

La composante déictique : La dimension déictique correspond à la représentation de l'événement sortie dans le temps et dans l'espace. La sortie est « anticipée » par le service, par l'équipe soignante pour concevoir le domicile prévisible du sujet.

Le lieu de sortie, est pour la majorité des sujets quittant un service de réadaptation, un lieu de vie communautaire avec comme destination préférentielle, le domicile. Les données de l'UDSMR^{184, 185} qui sont un recueil extensif d'informations à partir des unités de rééducation aux USA, notent que le retour en milieu de vie communautaire est le plus habituel, soit de 80%. L'objectif du projet de sortie en visant le but fixé, est de

¹⁸³ Coquet JC. Le discours et son sujet. Paris, Klincksieck, 1984.

¹⁸⁴ Deutsch A, Fiedler RC, Iwanenko W, Granger CV, Russel CF. Uniform data system for medical rehabilitation report, patients discharged from subacute rehabilitation programs in 1999. Am J Phys Med Rehabil 2003 ;82 :703-711.

partir à la quête des moyens pour y parvenir en gérant le temps sans se laisser dériver avec lui. La sortie attendue est la sortie en milieu familial, en milieu ordinaire de vie. Ou au moins, c'est un retour dans le lieu antérieur de vie si c'est un foyer logement, une maison de retraite, ... Tout autre destin est qualifié de « placement » et très fortement dévalorisé.

Tableau 49 : Le devenir après une première admission dans un service de rééducation (UDS, Deutsch, 2002)

LIEU DE SORTIE	NOMBRE	POURCENTAGE
MILIEU ORDINAIRE DE VIE		82
LONG SEJOUR		9
SOINS AIGUS		5
AUTRE SERVICE DE REEDUCATION		< 1
SERVICE DE SUITE		2
TOTAL	298 973	100

[Milieu ordinaire de vie : le domicile ; Long séjour : structure d'hospitalisation pouvant accueillir des personnes dépendantes, souvent âgées, sans limitation de durée ; Soins aigus : les services de médecine et de chirurgie ; Autre service de rééducation : d'autres services de MPR ; Service de suite : lieux médicalisés autrefois nommés « moyen séjour »]

Sortir correspond à un moment donné dans l'histoire de vie d'un patient et sortir libère un espace, celui du service et investit un autre lieu celui du domicile. La sortie – patient s'oppose à la sortie – soignant : la sortie – soignant est dominée par la représentation de l'espace, la sortie – soigné est dominée par le temps. Pour le patient, la sortie est d'abord un temps de soins qui se segmente ; pour les soignants une sortie est avant tout un espace, un lit qui se libère.

¹⁸⁵ Deutsch A, Fiedler RC, Granger CV, Russel CF. Uniform data system for medical rehabilitation report of patients discharged from comprehensive medical rehabilitation programs in 1999. Am J Phys Med

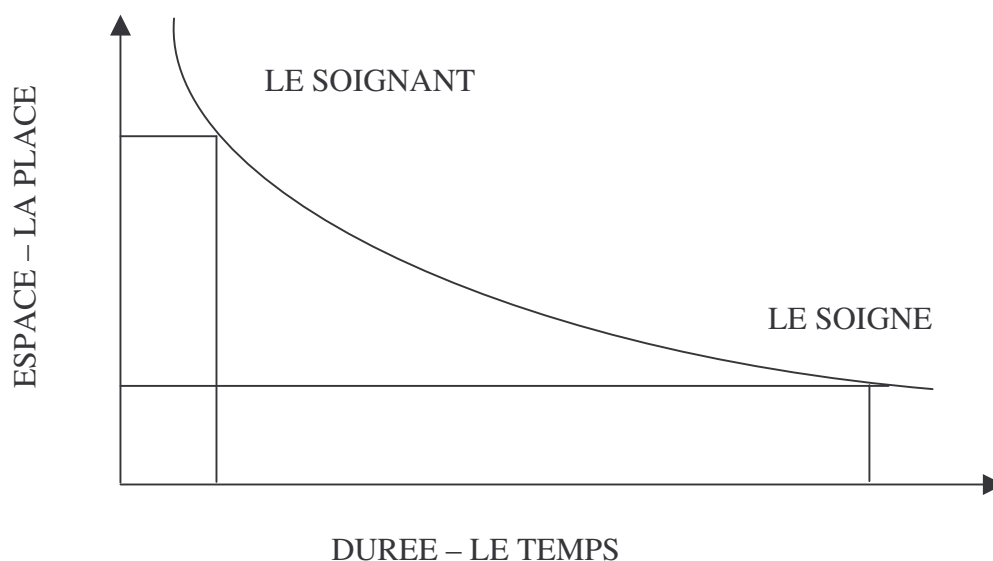


Figure 39 : La sortie, le temps-soigné et l'espace-soignant

La composante axiologique : La dimension axiologique est celle des valeurs en jeu. La sortie porte des valeurs, c'est le sens de la sortie qui est pour chacun au moins : une conclusion (une fin), une sanction (une consécration, une confirmation, une homologation, ...) et une transition¹⁸⁶ (un épisode d'une histoire de vie, ... à suivre). Ce sont les aspects psychologiques de la sortie. En proposant une discontinuité nette dans la vie du sujet, la sortie est de ce seul fait porteuse de sens. La question est ainsi non pas, la sortie va-t-elle faire sens et doit-on anticiper cette question ? Mais de quels sens, pour le sujet, pour son entourage et pour l'équipe ?

Rehabil 2002 ;81 :133-142.

¹⁸⁶ Romano MD. Psychosocial diagnosis and social work service. In Kottke FJ, Lehmann JF, Editeurs, Handbook of Physical Medicine and Rehabilitation, 4^{ème} Edition, Philadelphie, WB Saunders Company ; 1990 :171-180.

La composante déontique : La sortie met en jeu des composantes à tonalité juridique : L'autorisation ou l'interdiction de sortir, les permissions de week-end, les prescriptions, les obligations, la mise en place de ce qui est nécessaire, indispensable, des attributions à obtenir, des souhaits d'obéissance active ou passive. A noter que les sorties contre avis médical sont rares en réadaptation, mais que plus fréquentes sont les sorties contre l'avis du sujet.

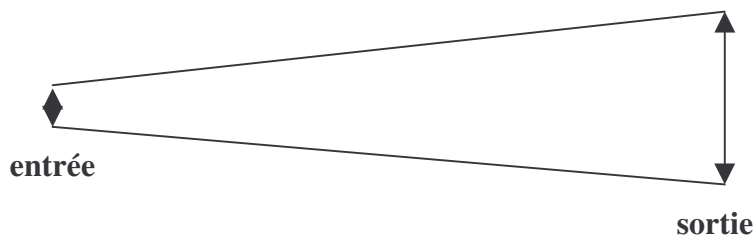


Figure 40 : La trajectoire des possibles de l'entrée à la sortie (les variables à l'entrée, peu nombreuses et surtout médicales, s'opposent aux variables pertinentes à la sortie, plus nombreuses et tout autant médicales que sociales)

1/3 – LE SENS DE LA SORTIE

Notre interrogation porte sur le sens de la sortie, sa signification pour les personnes soignées et soignantes ainsi que sur son organisation.

La sortie dans le champ sémantique professionnel peut être analysée dans le plan d'expression ou dans le plan du contenu. On peut en effet soit analyser les divers signes que chacun perçoit lorsque la sortie s'annonce, soit décrire la signification que la sortie

a pour les patients et les soignants. « *Le signifiant et le signifié, comme noté par L Hjelmslev, sont des concepts interchangeables¹⁸⁷* ». La sortie fonctionne comme signifiant et comme signifié ; on peut s'interroger sur la portée de cette réversibilité du signe dans la représentation des discours sur la sortie.

1/3/1 - LE SENS DE LA SORTIE POUR L'ÉQUIPE DE REÉDUCATION : UNE CONCLUSION

La sortie pour l'équipe de soins vaut pour une conclusion. C'est la fin matérielle du séjour et l'arrêt des prises en charges. Cette dimension de l'arrêt est d'autant plus prenante que les équipes du dedans (hospitalier) et du dehors (de ville) sont différentes, se connaissent mal ou peu et que l'enceinte hospitalière est peu perméable. Les professionnels du dedans et du dehors ne se côtoient pas, n'ont pas de nécessité de rencontres et de coopération, et vivent des logiques professionnelles différentes. Le dedans (à l'intérieur du service) et le dehors (à l'extérieur du service) sont deux univers distincts. Ces différences tiennent aux modes de fonctionnement, à l'organisation des soins, aux professionnels présents, au fonctionnement d'équipe, à l'environnement matériel adapté.

1/3/2 - LA SIGNIFICATION DE LA SORTIE POUR LE SUJET SOIGNE : UNE SANCTION

¹⁸⁷ Greimas AJ : Du sens, essais sémiotiques. Paris : Editions du Seuil ; 1970. p 33.

La sortie pour la personne soignée est une sanction. Par sanction, il faut comprendre que la sortie renvoie à la valeur “ espoir ” fortement investie à l’entrée dans l’unité : “ Si je sors d’un service de rééducation, c’est que ma récupération est maximale, on ne me laisserait pas sortir en cours de récupération ”. Ce peut être alors une peine ou une récompense. Une peine, si le niveau des capacités retrouvées est jugé très en deçà des attentes, une récompense si le niveau d’autonomie permet un retour dans son environnement personnel et répond à l’espoir investi dans les soins. Dans tous les cas, c’est un moment émotionnel fort que le sujet peut redouter ou attendre avec impatience.

1/3/3 - CE QUE LA SORTIE POURRAIT ETRE : UNE TRANSITION

L’idée est de placer son regard au-delà du mur de l’hôpital ou de la structure de soins. Rendre plus transparentes les unités de soins pour les personnels soignants, pour leur permettre de voir au-delà de leur propre faire professionnel. C’est la préparation de la sortie d’une étape vers l’autre, pour continuer avec patience mais détermination sur le chemin de la réadaptation.

Pour M Romano¹⁸⁸, une procédure de sortie (discharge planning) est définie comme *“ toute activité ou groupe d’activités qui facilitent la transition du patient d’un environnement à l’autre ; en réadaptation, la procédure de sortie devrait plutôt être appelée “ le plan de soins qui se poursuit ”*. Ainsi la réadaptation est-elle un processus

¹⁸⁸ Romano MD : Psychosocial diagnosis and social work service. In : Kottke FJ, Lehmann JF, éditeurs. Handbook of Physical Medicine and Rehabilitation. 4^{ème} édition. Philadelphie : WB Saunders Company ; 1990. p 171-180.

continu et le temps de séjour dans l'unité de soins n'est qu'une partie d'un ensemble de soins qui se poursuivent parfois durant toute la vie du sujet.

Le discours sur la transition vise à euphémiser la différence entre le soin dans la vie quotidienne, et la clôture des phases rééducatives institutionnelles. On ne peut ainsi euphémiser ces différences que si l'on se place du point de vue du patient, pour qui, en effet l'ensemble du parcours, dedans plus dehors, est un long processus de reconstruction. Entre les deux conceptions, il y a un changement implicite de point de vue.

1/3/4 - LA SIGNIFICATION NARRATIVE DE LA SORTIE : CONCLUSION, SANCTION, TRANSITION

La sortie, comme fin d'un séjour dans une unité de réadaptation a de multiples significations narratives. Du point de vue sémiotique, la sortie est :

- Le moment terminal des « épreuves qualifiantes », comme clôture du parcours de reconstruction et d'acquisition de compétences.
- Le moment d'évaluation, par la décision de sortie, du parcours accompli. C'est l'équivalent d'une « épreuve glorifiante » dans le registre de la sanction.

Les compétences retrouvées et acquises au cours des soins pour vivre en dehors des institutions relèvent à la fois du savoir – faire, du pouvoir – faire, du vouloir – faire, du devoir – faire et la décision de sortie correspond à ces quatre acquisitions modales. Le savoir-faire et le pouvoir-faire relèveraient des compétences à acquérir ou acquises et le

vouloir faire et le devoir faire, des performances. C'est ce qui a été aussi rapporté en termes de « peut faire, veut faire, va faire », pour différencier l'approche idéale de celle plus réaliste et pratique¹⁸⁹. Après la sortie de l'hôpital, les patients font leurs propres choix pour utiliser à leur guise et selon leur environnement, leur temps et leur énergie.

2 - TYPOLOGIE DE LA SORTIE

Ce qui peut se formaliser est la partie d'analyse des composants du projet de sortie avec dans les cas complexes, seulement le contexte stratégique et dans les cas simples, tout le programme.

- a) Les composants du projet de sortie sont la partie d'analyse des situations cliniques, sociales, des acteurs en présence.

- b) Le montage du projet de sortie est personnalisé dans les cas complexes. Les divers éléments du projet de sortie vont s'articuler ensemble, interagir, pour constituer à chaque fois une histoire singulière.

- c) Les projets de sortie, dits simples, correspondent à des séjours programmables, prévisibles dans leur cycle.

¹⁸⁹ Stover SL : Functional independence. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 1989 ; 70 : 509. « the discrepancy between « can do », will do » and « do do » remains unknown for many patients ».

Cette formalisation possible est ainsi liée au niveau de complexité attendue de la sortie. Toutes les sorties ne sont pas complexes et délicates. On convient qu'un sujet en bonne santé venant de son milieu ordinaire de vie où il est avec sa famille et qui sort après la phase de rééducation qui suit la mise en place d'une prothèse interne de hanche ou de genou ne pose guère de problème. A l'opposé, un sujet victime d'une grave souffrance cérébrale, hospitalisé en MPR au décours d'une hospitalisation en réanimation sera dans une situation très différente pour la préparation de la « sortie ». Y a-t-il une « après sortie » ? La sortie est-elle envisagée comme un procès ou comme un instant ponctuel ?

2/1 – TYPOLOGIE DE LA « SORTIE – PROJET »

La formalisation du projet de sortie, suppose une certaine simplification et une conceptualisation avec la possibilité de généraliser une procédure. Cette idée de formalisation paraît s'opposer en première analyse à la notion de projet « personnalisé ». Le projet de sortie se conçoit entre la routine de la sortie ordinaire et la singularité de la sortie personnalisée lorsque le décor de vie doit se transformer pour permettre l'accueil du sujet qui sort de l'hôpital.

Nous envisageons le projet de sortie dans sa dynamique au cours d'une hospitalisation, comme un procès en cours. La sortie est polymorphe, complexe et s'inscrit dans un projet tout particulièrement lorsque le niveau de handicap est significatif, que les aptitudes fonctionnelles sont devenues différentes et qu'il s'agit du premier retour durable dans son milieu de vie après la survenue du handicap.

a) Le projet de sortie va se mettre en place dans la direction qu'indique le flux naturel de l'hospitalisation qui va de l'entrée vers la sortie. La sortie a un rythme, un tempo dans un service, avec des durées usuelles de séjour, reconnues comme acceptables par les différents membres des équipes. C'est sur ce rythme que le projet de sortie va devoir trouver sa place. L'objectif d'une unité de soins est toujours de faire sortir le sujet. Le rythme entrée-sortie représente un des moteurs des unités de soins. Il existe ainsi une tension de l'entrée vers la sortie qui ne se résout qu'avec le départ effectif du sujet. Il ne faut pas méconnaître cette question qui régule la vie hospitalière. La première pensée de l'équipe est de s'inquiéter des conditions, des possibilités de la sortie, bien sûr dans l'objectif d'aider le sujet et sa famille à construire le meilleur projet possible, mais aussi pour assurer la vie même du service. Les sujets, les familles, sont au contraire plutôt des éléments frénateurs dans le souhait idéalisé d'accéder à des progrès à venir qu'une sortie trop précoce viendrait compromettre, avec aussi la conscience que toute ou au moins une grande partie de la charge de soins ou au moins de présence va leur revenir.

Le rapport de force qui met en place cette tension entrée – sortie est essentiel à considérer : De façon assez globale, on peut dire que les institutions, ayant leur propre logique de fonctionnement, poussent vers la sortie, car seule une sortie permet une entrée et l'activité même d'une unité est mesurée par ce rythme des entrées et des sorties. La pression sur les lits médicaux (en MPR en particulier) est un élément essentiel à prendre en compte dans la notion de projet de sortie. L'accélération de la sortie serait un signe de bonne santé pour les unités de soins, en influant sur les durées moyennes de séjour.

b) L'évolution des capacités fonctionnelles en cours d'hospitalisation est l'une des clés de l'adaptation du projet de sortie avec trois composantes :

1) Le projet de sortie va s'ajuster sur les composantes fonctionnelles évolutives au cours de l'hospitalisation et que l'équipe peut souvent anticiper.

2) L'évolution se fait à des vitesses différentes pour les aptitudes motrices, cognitives, affectives, avec un aspect privilégié de premier plan des compétences motrices qui sont celles qui habituellement évoluent le plus vite.

3) La perception des changements sur le plan fonctionnel est décisive, car elle conditionne pour une part la légitimité de la prolongation du séjour. Cette perception nécessite soit des changements progressifs mais alors suffisants en vitesse et en intensité, soit des discontinuités significatives (absence de marche, marche avec canne, marche sans canne). En l'absence de la perception d'un changement, la pression vers la sortie va s'accroître.

c) Le projet de sortie est nécessaire pour construire un devenir mais aussi pour structurer le présent, pour organiser le contenu de l'hospitalisation en cours. Le projet de sortie permet le projet de soins en structurant le présent et l'action. La prévision de la sortie en terme de durée programmée d'hospitalisation¹⁹⁰ a un impact sur la réalisation des objectifs. La sortie est un élément du mouvement qui permet l'action. Le projet de sortie est, selon le lieu d'hospitalisation, plus ou moins considéré comme une démarche de soins.

d) Parmi les outils permettant de construire le projet de sortie, il y a les sorties parenthèses entre des temps d'hospitalisation.

- La notion de « sortie thérapeutique » est une notion maintenant ancienne. Elle est déjà une sortie et va nécessiter une organisation de vie pour une ou deux journées. Ces sorties thérapeutiques sont des sorties de week-end qui mettent le sujet et son entourage dans les conditions (temporaires) de retour au domicile.

- La sortie « temporaire » avec la réentrée seconde : Sortie avec un temps au domicile puis des retours en milieu hospitalier. Les sorties temporaires, sont des sorties d'une semaine, de quelques jours, comme un essai en immersion pour se rendre compte des possibilités d'accueil.

- Les sorties « alternées » sont des temps d'hospitalisations alternées avec des temps au domicile sur des cycles longs lorsque la période totale de prise en charge est longue et s'envisage au-delà de six mois.

- Les réhospitalisations : la possibilité d'envisager un retour dans l'unité de soins est un point utile non seulement pour réaliser de prochains bilans, pour assurer le maintien des performances, pour gérer la morbidité associée au handicap, mais aussi comme repère temporel formalisé d'un suivi clinique organisé.

e) Quand formaliser la sortie ? Si pour l'équipe cette formalisation est anticipée dès que l'accueil dans un service est envisagée, pour le sujet, cette formalisation n'est possible

¹⁹⁰ Prigatano GP, Wong JL, Williams Cplenge KL. Prescribed versus actual length of stay and inpatient

que plus tard. A quel moment le sujet peut-il faire des projets d'avenir, de sortie ? A quel moment la sortie devient-elle un objet investi, prend-elle du sens, et apparaît-elle à l'horizon pour le sujet et son entourage ?

Sur le plan du discours, les dimensions passionnelles de la sortie vont se mettre en place progressivement. Le mot « sortie » va commencer à être modalisé, lorsque le « pouvoir sortir » comme le « vouloir sortir » vont s'énoncer.

La formalisation du projet a des composantes explicites qui font l'objet de discussions avec les divers partenaires des soins et des composantes implicites, lorsque différents contextes vont faire sens pour le sujet en évoquant la sortie : annoncer une réunion de synthèse, proposer une sortie de week-end, envisager une visite au domicile.

Les lexiques autour du devenir correspondent à un lexique centré sur les références dedans – dehors et la direction entre les deux positions. Pour le sujet dont on parle, c'est l'opposition « garder » : « *Combien de temps allez-vous le garder ?* » versus « rendre » : « *Vous n'allez pas me le rendre avant qu'il marche* ». Pour le sujet qui parle, c'est l'opposition « rester » versus « partir ». L'ensemble de ces quatre prédicats étant modalisé par le pouvoir et le devoir.

Tableau 50 : Le lexique et le projet de sortie

ACTANT	VERS DEHORS	VERS DEDANS	MODALITE
« Je »	Partir	Rester	Pouvoir → Devoir
« Le »	Rendre	Garder	Devoir → Pouvoir

f) La typologie des projets de sortie. Les projets de sortie peuvent être organisés autour de plusieurs axes :

- D'une part en croisant l'axe des buts, des objectifs en terme d'intensité de la visée et l'axe des moyens, des propositions, en terme d'étendue des saisies possibles. On obtient alors aux extrêmes quatre types de projets de sortie : le projet ambitieux réaliste, lorsque le sujet conjugue au mieux un but fortement souhaité avec une proposition de moyens en correspondance ; le projet utopique, lorsque le sujet a des buts élevés mais propose en face de faibles moyens ; le projet subi, lorsque les propositions sont présentes mais subies chez un sujet qui n'émet pas de souhaits et n'a pas de but ; le sans projet correspond à la situation où il n'y a ni objectif, ni moyen proposé.

- Les types de sujets correspondant aux types de projets sont « le réaliste » qui ajuste au mieux ses objectifs et les moyens à mettre en œuvre, « le résigné » qui n'a pas d'objectif et laisse les moyens de la sortie se mettre en place, « le sans projet » qui n'a ni objectif, ni moyens à mettre en œuvre, « l'utopiste » qui a des buts bien identifiés, mais qui n'a pas les moyens qui correspondent. Deux axes pour le sujet sont ainsi identifiés : l'axe réaliste qui correspond à un bon ajustement des buts et des moyens

proposés pour les matérialiser, et l'axe emphatique (terme préféré à idéaliste) qui correspond à la possibilité pour le sujet de se reconnaître plus ou moins dans le projet.

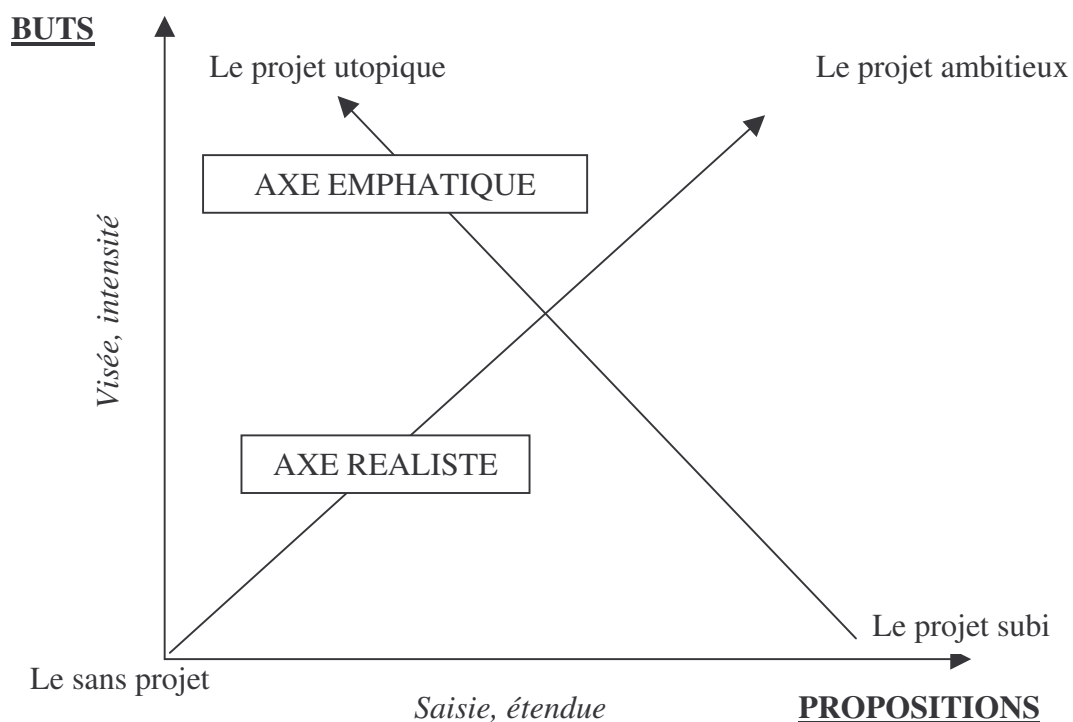


Figure 41 : La typologie des projets de sortie

g) Le temps est essentiel à considérer en réadaptation comme un élément indispensable des soins. C'est une dimension positive pour l'évolution après la survenue d'un handicap mais qui secrète sa propre limite. Ce que le projet de sortie va aussi dire, non pas le dire explicitement mais le laisser comprendre, c'est que le temps de soins a des limites. Si l'hospitalisation se poursuit, la légitimité de l'hospitalisation va s'éteindre au fil du temps qui passe. En particulier si le temps patient n'est plus rythmé par des actions singulières en termes de projet de soins, de bilans, d'actions diverses. Dire qu'il

Il y a un projet de sortie, c'est aussi dire qu'une hospitalisation a une fin, et que cette fin apparaît à l'horizon des consciences.

Nous avons proposé une typologie de la sortie à la fois analytique mais aussi globale référant alors à la complexité des modalités à mettre en place lors de la fin du séjour.

2/2 – TYPOLOGIE DE LA « SORTIE – ACTÉE »

2/2/1 – TYPOLOGIE ANALYTIQUE

La sortie réfère au temps et à l'espace : c'est à un moment donné quitter un lieu pour un autre, différent. Il y a toujours deux paramètres, l'espace (où aller ?) et le temps (quand y aller ?).

2/2/1/1 - L'espace, le lieu de vie (la sortie spatiale, dans un environnement donné)

La sortie " retour "

C'est la situation vécue comme idéale par les personnes soignées et les professionnels hospitaliers. Après l'hospitalisation, le sujet retrouve son environnement ordinaire et usuel, avec ou sans modification. Si c'est l'idéal pour les soignants, c'est aussi l'idéal ressenti par les personnes soignées. « Je veux rentrer chez moi » est une phrase que beaucoup ont entendu et dont la charge émotionnelle est très forte.

La sortie “ tournant ”

C'est l'événement de santé qui en modifiant de façon importante et durable les capacités fonctionnelles motrices et intellectuelles impose une réorientation des conditions de vie. Le sujet n'est plus dans un retour possible dans son milieu antérieur de vie, il faut envisager un “ placement ”. Ce mot porte une très lourde charge émotionnelle dans les milieux soignants. La recherche de ce lieu nouveau devient critique, polarise l'attention et fige le temps. Cette situation est surtout vécue lorsque le sujet vit seul sans présence familiale permanente à ses côtés, alors que son autonomie personnelle en particulier sur le plan intellectuel et comportemental est compromise.

La sortie “ rond point ”

Dans cette rubrique, nous pouvons évoquer les sorties où les chemins possibles sont multiples dans leurs directions. Par exemple, le projet proposé comprend à la fois la possibilité d'un retour au domicile, l'accès à une institution temporaire ou au long cours, selon l'évolution espérée des capacités fonctionnelles.

La sortie “ interdite ”

Certaines situations de vie font que la sortie du système de soins est difficile voire impossible. Ces situations correspondent toujours à des handicaps sévères, lorsqu'il n'y a pas d'entourage susceptible d'accueillir la personne handicapée. Ces cas sont rares

mais existent dans toutes les structures ayant à prendre en charge les situations de handicap sévère.

La sortie “ attention danger ”

Ce sont des sorties “ urgentes ” avec un adressage vers des unités de médecine, de chirurgie ou de réanimation lorsque la santé est menacée par un problème qui vient interférer de façon majeure avec la réadaptation. Ce peuvent être un état de mal épileptique, une hémorragie digestive, une embolie pulmonaire, une insuffisance cardiaque aiguë, etc. .

Ces divers modes de sortie (retour, interdit, tournant, ...) peuvent s’analyser en termes de choix possibles et donc de « vouloir ».

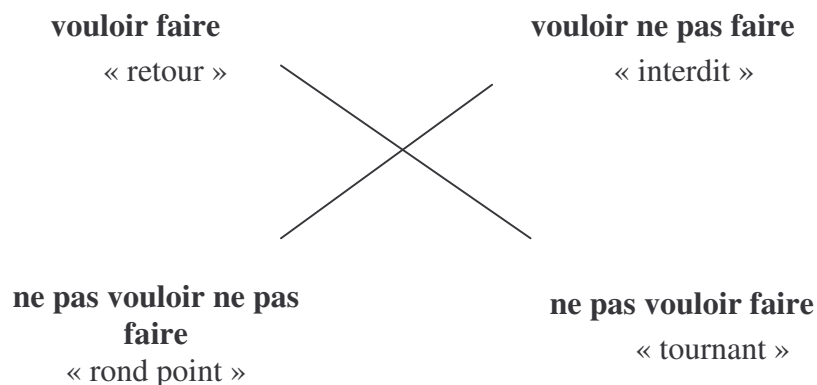


Figure 42 : La typologie des sorties en terme de choix possibles (de vouloir)

2/2/1/2 - Le temps (la sortie temporelle)

La durée d'une hospitalisation en MPR va définir les divers profils d'hospitalisation. Certaines hospitalisations sont bornées (car d'emblée limitées dans le temps), d'autres non, car la durée du séjour est plus difficile à prévoir lors de l'accueil. Cette situation est rencontrée dans les pathologies graves, en particulier dans les handicaps liés à des lésions neurologiques (cerveau, moelle), alors que l'évolution motrice, psychologique ou sociale reste incertaine. Ce sont alors des hospitalisations prolongées souvent de plusieurs mois avec un débat régulier sur la sortie, sa date et son lieu. Le fait de pouvoir programmer dès l'accueil la durée d'hospitalisation en MPR et ainsi la date de sortie, peut favoriser la réalisation des objectifs de soins en réadaptation¹⁹¹.

¹⁹¹ Prigatano GP, Wong JL, Williams C, Plenge KL : Prescribed versus actual length of stay and impatient neurorehabilitation outcome for brain dysfunctional patients. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 1997 ;78 : 621-629.

La sortie ponctuelle : la sortie thérapeutique.

Les sorties dites “ thérapeutiques ” sont proposées le plus souvent possible car elles représentent un gage essentiel de réadaptation des personnes handicapées dans leur environnement. Il existe un ailleurs et cet ailleurs met tout en œuvre pour préparer le retour. Ce sont des sorties sur 1 ou 2 jours lors du week-end. Se pose souvent la question des transports sanitaires et de leur prise en charge. Cette question de la “ prise en charge des transports ” très variable selon les régions de France, montre combien cette barrière du dedans et du dehors est forte.

La sortie définitive : l’hospitalisation en un temps.

Le sujet entre dans le service de rééducation, fait un séjour, et sa sortie lorsqu’elle survient, est définitive, sans suite pour l’unité de rééducation. C’est par exemple le cas après des actes de chirurgie orthopédique réglée : Un séjour en rééducation après la mise en place d’une prothèse de genou ou de hanche pour une arthrose.

La sortie temporaire : L’hospitalisation en plusieurs temps successifs.

La signification de la sortie est alors très différente. Il ne s’agit plus d’un départ, mais de l’organisation d’un intervalle entre deux moments de la prise en charge.

La sortie progressive : l’hospitalisation avec un suivi.

L'hospitalisation suivie d'une prise en charge à titre externe (consultation, soins) : Dans ce cas, il n'y a pas de rupture à la sortie mais une modification des conditions du suivi. Le temps des soins se poursuit.

Sur plan temporel, la sortie, peut se décliner selon un principe aspectuel :

une seule fois versus plusieurs fois : la sortie comme événement unique ou qui se répète dans le temps,

à terme versus anticipée : la sortie qui suit un programme prévu que l'on peut anticiper ou qui survient au terme d'un processus de soins qui n'a pas de bornes temporelles préétablies.

continue versus discontinue : la sortie est un événement qui est de type continu, offrant une transition et non une rupture dans les programmes des soins ou de type discontinu manifestant un changement fort de statut, de forme de vie.

2/2/1/3 - Les moyens (la sortie instrumentale)

La charge de soins que l'on peut estimer en temps de soins pour les équipes soignantes, peut au moins en partie se déduire du niveau d'incapacité des patients¹⁹². Les modalités de soins à mettre en œuvre sont très diverses : parfois il n'y a aucun soin, dans d'autres cas ce sont des besoins en aides techniques (cannes), des médications, des aides humaines, l'éducation du patient et de sa famille.

¹⁹² Forrest G, Schwam A, Cohen E, : Time of care required by patients discharged from a rehabilitation unit. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation 2002 ;81 : 57-62.

Parmi les modalités de la sortie, la typologie du suivi occupe une place centrale. Soit la sortie ne s'accompagne d'aucun suivi, soit le suivi est nécessaire à court, moyen ou long terme et doit s'organiser dans le temps. Cette organisation va comprendre des consultations, des bilans, des ré hospitalisations.

2/2/1/4 - Le droit (la sortie juridique)

Le fait d'entrer et de sortir d'un service, d'un établissement, est aussi un acte juridique. Outre le fait des liens de confiance qui sont à construire pour chacun, il y a les liens juridiques dont l'importance et la visibilité ne cessent de croître.

Cette émergence du " juridique " est assez limitée dans le champ de la réadaptation. Les sorties dites " contre avis médical " sont rares pour ne pas dire exceptionnelles. Nous avons plutôt à faire face à des sorties " contre l'avis des patients " qui seraient bien restés plus longtemps dans le service de réadaptation.

Les décès sont également très peu nombreux dans ces unités. Quant aux fugues volontaires ou involontaires lors d'états confusionnels, elles sont aussi assez rares, même si du fait de la présence de sujets porteurs de lésions cérébrales, ces situations potentielles nécessitent une organisation architecturale des services pour limiter ces risques.

2/2/2 – TYPOLOGIE GLOBALE

A côté des aspects analytiques, il faut aussi à envisager les repères plus globaux en termes de niveaux de complexité de la sortie pour l'unité de soins. Trois niveaux de complexité de la sortie sont proposés :

1/ La sortie de niveau 1 ou sortie " simplifiée ".

C'est une sortie avec un minimum d'organisation à prévoir. C'est par exemple la sortie du sujet opéré d'une hanche pour une arthrose et qui au décours de l'acte opératoire et du temps de soins en rééducation, rentre chez lui pour retrouver ses activités antérieures.

2/ La sortie de niveau 2 ou sortie " composée ".

Il y a ici plusieurs démarches à prévoir pour cette sortie : l'ordonnance, des rendez-vous de consultations, des soins infirmiers, des matériels d'aide à l'autonomie.

3/ La sortie de niveau 3 ou sortie " compliquée "

Les aspects de la sortie à envisager sont nombreux : aménagement du domicile, soins au domicile, avec des moyens matériels et humains. Ces sorties nécessitent une prévision, une préparation des diverses modalités, et au moment où elles se réalisent un temps de mise en œuvre important.

Tableau 51 : Typologie globale de la sortie, (juin et juillet 2003, CH Brive, MPR)

SORTIE	NOMBRE	POURCENTAGE
Niveau I (simplifiée)	35	58
Niveau 2 (composée)	15	25
Niveau 3 (compliquée)	10	17
TOTAL	60	100

3 - LES PARTENAIRES

Pour que le retour en milieu ordinaire de vie soit un succès, il faut tout mettre en œuvre pour que la procédure de sortie du centre ou du service de rééducation soit une réussite. Pour optimiser le résultat, il convient de faire participer toute l'équipe de rééducation, les services de soins au domicile, le médecin traitant, le sujet et sa famille, les aides humaines, l'assistante sociale. L'équipe de soins au domicile peut inclure en outre l'infirmière scolaire, la psychologue, le nutritionniste, l'audiologiste, les voisins, les autres membres de la famille, etc.

Les acteurs en présence pour construire le projet de sortie sont le sujet, la famille et l'équipe. Nous envisageons de décrire les éléments importants à prendre en compte pour chaque acteur du projet de sortie, avant d'en envisager les aspects plus globaux et scénarisés.

3/1 - LE SUJET

Les diverses composantes à prendre en compte dans le projet de sortie sont les capacités fonctionnelles, l'état clinique (ou médical), la personnalité et les dimensions démographiques.

a) Les capacités fonctionnelles individuelles sont un aspect décisif pour le retour au domicile. Le temps de présence, d'un entourage, de la famille en particulier, auprès du parent handicapé, est lié aux difficultés fonctionnelles par exemple telle que la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) l'évalue¹⁹³.

Tableau 52 : Corrélation entre le score de la MIF à la sortie et le besoin d'aide humaine (Forrest G, 2002).

Score de la MIF à la sortie	% de sujets ayant besoin d'aide	Nombre d'heures d'aide (médiane)	Nombre d'heures d'aide (moyenne)	Minimum, maximum (heures)
115 – 126	55	0,5	1,6	0,5 – 16,5
100 – 114	68	0,75	2,1	0,5 – 18
< 100	90	5,0	8,3	1 – 24

[MIF : Mesure d'indépendance fonctionnelle. Cet indicateur comprend 18 items évalués sur 7 niveaux de 1 à 7, avec des valeurs allant de 18 à 126 : 126 correspond à une complète indépendance dans les activités fonctionnelles de base, 18 à une complète dépendance.]

I – La dimension analytique :

Les 5 fonctions, motrices, cognitives, sensorielles, affectives, fondamentales valent pour elles-mêmes et pour leurs présences conjointes avec alors des effets d'amplification ou d'atténuation des troubles. Pour le projet de retour au domicile la question motrice est considérée comme essentielle en particulier le rapport à la maîtrise de la verticalité et la

mobilité du corps dans l'espace domestique. Le corps, de passif et volontiers immobile dans son statut médical, passe lorsque le projet de sortie s'annonce, à un statut de corps actif qui réinvestit l'espace.

> La spatialité a deux composantes pour le sujet : la verticalité et la mobilité.

- La verticalité du corps et sa maîtrise représentent en réadaptation une dimension essentielle des attentes et des soins. Cette progression emblématique de l'horizontalité vers la verticalité est toujours centrale pour la représentation du devenir du sujet. La quête de la verticalité est alors un continuum évoluant de la position couchée à la position debout.

- La mobilité du corps est la capacité d'exploration topographique, avec le lit (la position de référence est le sujet positionné couché dans son lit) comme centre de la sphère d'action du sujet et des cercles concentriques d'intervention qui se dessinent autour. Ce sont les cercles d'action autonome du sujet comme autant de lignes d'iso-capacités où le sujet est capable d'autonomie, c'est-à-dire de « faire seul ». Ce sont les degrés de liberté du sujet dans l'espace. L'étendue spatiale du « faire seul » correspond à des distances de plus en plus grandes selon les aptitudes retrouvées.

> La temporalité

¹⁹³ Forrest G, Schwam A, Cohen E. Time of care required by patients discharged from a rehabilitation

Les deux données, la verticalité et la spatialité s'envisagent pour un corps en mouvement, en termes de vitesse, de vélocité. Le pouvoir « faire seul » est soumis de fait au chronomètre. Traverser une rue nécessite une certaine vitesse pour être réalisée en sécurité, tout comme s'habiller pour s'adapter au rythme du reste de la famille et pour conserver à ces actes une dimension du « faire seul ».

> La sécurité et le confort

Un élément essentiel du « faire seul » est la dimension de la sécurité. La sécurité en réadaptation fait volontiers corps avec le confort et avec la liberté d'agir.

II – La dimension globale

Les aspects globaux des capacités fonctionnelles sont le plus habituellement représentées par les activités de la vie quotidienne, avec pour modulation la possibilité de faire et surtout de faire seul, c'est-à-dire sans qu'une présence humaine ne soit nécessaire.

Ces capacités fonctionnelles sont constitutives de la question des mesures en réadaptation. Les aptitudes fonctionnelles de base sont en général représentées par des indicateurs comme l'index de Barthel, la MIF, qui proposent un chiffrage en étroite relation avec la quantité de présence humaine à envisager après la sortie.

unit. Am J Phys Med Rehabil 2002 ;81 :57-62.

Les altérations fonctionnelles sont à considérer pour elles-mêmes et dans leurs interactions : les fonctions altérées, dans leur présence conjointe, ne font pas que s'additionner, elles peuvent aussi se multiplier dans les difficultés (par exemple les troubles de la fonction urinaire sont majorés par les troubles moteurs et cognitifs) ou s'atténuer.

Les difficultés fonctionnelles très apparentes dans une institution de soins sont centrées sur la question de l'autonomie dans les ADLVQ (Activités de la vie quotidienne). Cet aspect global doit considérer non seulement la question des activités de base mais aussi ce que l'on nomme les activités instrumentales de la vie quotidienne (faire ses courses, conduire, faire la cuisine, faire sa lessive), qui permettent d'étendre l'autonomie sociale à l'environnement.

b) L'état clinique

Par état clinique, nous nous référons à la situation médicale du sujet, à son état de santé global. Cet état clinique est-il stable ? Y a-t-il de nombreux soins à poursuivre au-delà de l'hospitalisation, des examens complémentaires à prévoir, des consultations à envisager ? La pathologie actuelle, responsable du handicap vaut pour son influence dans les difficultés fonctionnelles, par sa possible évolutivité, sa possible récurrence. C'est le cadre générique du diagnostic, du pronostic, des thérapeutiques médicales qui sont aussi des éléments pris en compte dans le projet de sortie.

c) Le sujet et sa personnalité

Nous voulons ici noter les aspects de la personnalité qui sur le plan de l'analyse ont un rôle important à jouer dans le projet de sortie. Ce sont ceux qui vont interférer de façon temporaire ou plus durable avec les capacités d'ajustement aux nouvelles situations de santé. Pour des raisons de présentation, nous les segmentons.

1 – Les aspects cognitifs spécifiques, ont un rôle essentiel aux côtés des aptitudes cognitives plus globales :

- Les capacités de jugement et en particulier le jugement porté sur les problèmes de santé, sur le handicap, les soins, que le trouble du jugement ait une composante organique (anosognosie), psychologique, culturelle. La notion d'abnormal illness behaviour¹⁹⁴ (AIB) qui a proposé de regrouper dans un même concept les différentes difficultés d'adaptation à la maladie peut offrir un lieu de réflexion utile.

- Les fonctions exécutives¹⁹⁵ sont importantes pour tous les patients, que les lésions aient ou non blessés le cerveau. Les fonctions exécutives conditionnent la capacité à gérer la situation nouvelle.

- La maîtrise des écritures ordinaires correspond à la possibilité de gérer seul l'ensemble des interfaces économiques et juridiques, nécessaires à l'autonomie sociale.

¹⁹⁴ Pilowsky I. Abnormal illness behaviour. Chichester, Wiley, 1997.

¹⁹⁵ Hanks RA, Rapport LJ, Millis SR, Deshpande SA. Measures of executive functioning as predictors of functional ability and social integration in a rehabilitation sample. Arch Phys Med Rehabil 1999 ;80 :1030-1037.

2 – Les aspects affectifs : une question importante est celle de la dépression¹⁹⁶, très fréquente lorsqu'un handicap survient : La dépression va interférer avec les capacités à se projeter de façon adaptée dans l'avenir. Le registre dépressif n'est pas toujours apparent, mais souvent latent, installé en trame de fond lorsque la dévalorisation est constitutive des représentations sociales du handicap et du corps brisé.

3 – Les aspects psychosociaux : pour le projet de sortie, ces aspects prennent un relief décisif.

- le point important est la façon dont le sujet est perçu dans ses différents groupes d'insertion. Le groupe soignant - soigné, le groupe familial ainsi qu'éventuellement le groupe professionnel. Au moment où le sujet a besoin de se reconstruire, sa place dans le groupe devient essentielle. Cette place a aussi des composantes affectives avec diverses positions sociométriques à connaître.

- les représentations sociales de la rééducation, des soins en rééducation, de la guérison, du handicap, vont influencer le dialogue avec l'équipe sur le projet de sortie.

4 – Les aspects démographiques

L'âge représente une variable importante pour le projet de sortie. Les interactions entre l'âge et le handicap sont complexes. Les deux registres sont séparés sur les plans

¹⁹⁶ Wirocius JM. Psychologie et réadaptation. J Réadapt Méd 2002 ;22 :94-105.

institutionnels et des représentations mais imbriqués dans les réalités sociales et médicales et hiérarchisés.

De façon commune la segmentation de l'âge pour le projet de sortie après la survenue d'un handicap, correspond aux âges de la vie classique : enfant, adulte, personne âgée. De ce paramètre, dépendent pour une part décisive, les milieux d'accueil du sujet en terme de lieux, de structure familiale disponible, de moyens matériels, de capacités d'adaptation, de structures juridiques.

3/2 - LA FAMILLE ET LE MILIEU DE VIE¹⁹⁷

La famille est tout à la fois, une somme d'individus constitutifs d'un groupe social et un ensemble. Les tâches et les rôles intra - familiaux sont volontiers spécifiques mais tous sont nécessaires au fonctionnement affectif, social, économique du groupe domestique. Le handicap de l'un va handicaper d'autres membres de la famille induisant un co-handicap. La famille qui est le lieu d'accueil au sortir de l'hôpital connaît à cette période de l'évolution une forte instabilité liée à ces moments de recomposition, de réorganisation des rôles, dans un climat de stress et de fatigue. La famille va aussi devoir se restructurer comme entité, et cette reconstruction va prendre du temps.

Les acteurs familiaux prédestinés dans notre culture à être présents lors d'une confrontation au handicap sont les parents (biologiques) et les conjoints. Il est essentiel d'identifier l'interlocuteur de la famille qui aura le rôle principal dans l'organisation des soins après la sortie du service.

¹⁹⁷ Voir le chapitre : la famille.

La famille va apporter des contributions multiples, aux niveaux affectif, soignant, économique et culturel. Elle va être importante en termes de présence, de disponibilité, de compétence soignante.

Le projet de sortie va se faire en partenariat avec la famille tout au long de l'hospitalisation. La rencontre avec les familles est indispensable pour :

- Faire le point et partager un monde de représentations souvent différent.

- Mieux connaître :

 - * les variables culturelles, le monde des significations, les pratiques du corps.

 - * l'organisation de la vie domestique, le logement, l'environnement urbain et médical.

Les réunions ou consultations de synthèse, sont très utiles pour faire le point tout au long de l'hospitalisation, avec le sujet et sa famille.

La famille est un partenaire essentiel en terme de handicap. Rien n'est possible dans l'immédiat comme dans le futur si un sujet n'est pas l'objet d'un investissement affectif pour un entourage familial proche et prévenant.

Dans la famille, les partenaires habituels sont les parents et le conjoint, voire les deux lorsqu'ils existent. Ils sont même parfois en concurrence. Ce sont eux qui portent ces valences " handicap " au sein du groupe domestique. Il est rare que d'autres membres de la famille soit disponibles pour assurer un accueil prolongé d'une personne handicapée.

Ceux qui vont assurer un temps d'accompagnement auprès des personnes handicapées sont pour l'essentiel la famille et surtout le conjoint.

Le discours des familles sur la sortie est complexe : Il est centré sur le thème de la récupération et de l'autonomie et du fort désir d'une restauration complète des capacités.

Le discours est de deux types : (1) il est soit d'emblée orienté sur l'organisation pratique de la sortie et du devenir ; nous sommes alors dans le registre du " savoir-faire " ; Le parent s'interroge, comment faire les transferts, le sondage urinaire, ... (2) Soit, on discute des préalables à la sortie, " lorsqu'il ira mieux, ... quand il aura récupéré ". Autant dire que ce " oui, ... mais " vaut pour un " non, ... on verra ". On est alors dans le registre du " vouloir faire ". Lorsque le " vouloir " manque, la recherche du " savoir " n'est pas d'actualité.

3/3 - L'EQUIPE (L'INSTITUTION)

Les professionnels qui ont à mettre en place un projet de sortie sont divers selon le lieu où cette question s'élabore. La problématique est différente pour une unité de médecine ou de chirurgie pour lesquelles construire un projet de sortie n'est pas la mission principale, et pour une unité de réadaptation où cette question est centrale, car indispensable à la construction du programme des soins.

En réadaptation, l'équipe participe à un milieu de soins dans lequel le sujet est immergé. A ce milieu correspondent une idéologie, des pratiques, une culture. Les professionnels qui vont concourir au projet de sortie sont nombreux, divers pour l'origine de leur formation et qui au-delà de cette expérience première vont devoir participer à la mise en œuvre d'un projet commun, celui du devenir, de la sortie. Un tel projet est fédérateur,

car la sortie est un événement naturel, attendu et valorisé par tous les professionnels comme un objectif important.

La perception de la situation par l'équipe est souvent différente de celle du sujet et de sa famille ; la construction du projet de sortie est un projet commun qui va contribuer à rapprocher les points de vue par la confrontation progressive aux réalités.

3/4 - LE SECTEUR DE SANTE LIBERAL

Qui sont les partenaires à découvrir au niveau du terrain ? Ils sont dispersés sur le plan géographique et les potentialités hors des grandes institutions sont mal visibles. Elles ne sont répertoriées nulle part de façon utile. Elles sont faites de cellules humaines de petites dimensions, d'institutions médico-sociales ou sociales diverses, et de cette somme d'initiatives qui se mettent en place au fil du temps.

Notre interrogation porte sur notre environnement au niveau des relais de soins et de prise en charge. Comment articuler au mieux les pratiques du service de MPR avec les autres professionnels qui nous environnent ? Ceci dans un souci de continuité des soins et dans un respect des divers professionnels.

Nous avons interrogé des professionnels dits " de ville ", ici des infirmiers dits libéraux, pour connaître leurs attentes. Il est certain que pour un professionnel exerçant en ville, l'hôpital est aussi une entité globale et les patients qui sortent de l'unité de MPR ne sont qu'une faible partie de leur clientèle hospitalière.

Le groupe de travail réunissant des professionnels du service soignant (surveillante, infirmière, aides soignantes) et un médecin, s'est réuni à plusieurs reprises pour mettre en place ce travail.

Les entretiens ont concerné des professionnels exerçant le métier d'infirmier soit en libéral soit dans une institution. Le Tableau 53 précise les références des personnes interviewées.

Tableau 53 : Les entretiens avec les professionnels extérieurs au service (IDE)

	NOM	FONCTION	ACTIVITE	VILLE	DATE	HANDICAP
1	Mme M	Cadre IDE	Maison de retraite	La Rivière de Mansac	04/04/2003	?
2	Mme C	IDE	Libérale	Ussac	11/04/2003	?
3	Mme V	IDE	Centre intercommunal d'Action Sociale	Meyssac	22/04/2003	?
4	Mme B	IDE	Libérale	Brive	25/06/2003	50 %
5	Mmes C, C	IDE	Libérale	Brive	26/06/2003	70 %
6	Mme R	IDE	Libérale	Brive	02/07/2003	60 – 70 %
7	Mme M	IDE	CLIC	Brive	08/07/2003	?

Les points essentiels évoqués avec les professionnels :

Il s'agit d'interviews dirigées sur les thèmes suivants : les attentes des services de soins extérieurs à l'hôpital par rapport à la sortie qui correspond pour eux à un accueil et la meilleure connaissance de leur travail.

Les souhaits d'information sont centrés sur une meilleure connaissance de l'histoire du sujet quant à sa santé, sa famille et son implication, ses aptitudes fonctionnelles et sur la possibilité de préparer, d'anticiper une nouvelle prise en charge.

Si nous nous référons à la Classification Internationale des Handicaps, devenue la classification internationale du fonctionnement, il convient de différencier ce qui revient au pôle maladie et ce qui revient au pôle handicap. Le modèle nomme les déficiences, les incapacités et le handicap dans sa première version et les déficiences, les activités et la participation dans sa seconde version. Les rencontres avec les infirmières installées en médecine de ville, en activité libérale nous ont permis de noter que la plus grande partie de leur travail se situait aujourd'hui sur le versant du handicap. C'est-à-dire non pour gérer directement la maladie au niveau curatif ou préventif mais pour assurer des soins auprès de personnes ayant perdu tout ou partie de leur autonomie, pour compenser des fonctions déficientes. C'est ce même niveau d'autonomie, qui devient alors parallèle à la charge de travail qui semble aussi conditionner les possibilités d'accueil dans de cadre de l'activité libérale, en terme de disponibilité, de temps. La matinée d'une infirmière libérale peut débuter à 6 heures du matin et se terminer à 14 heures pour assurer l'ensemble des mises en route des personnes handicapées à leur domicile.

Les souhaits exprimés par les infirmières interrogées dans l'enquête sont les suivants : Accéder à une connaissance de la situation médicale du patient, échanger avec l'équipe hospitalière, connaître les capacités du patient, avoir une fiche de liaison, anticiper le retour pour le préparer, connaître la famille et son implication, la charge de travail, gérer l'angoisse du retour : “ besoin d'un temps d'adaptation pour se sentir bien au domicile (interview N°5) ”, préciser au mieux la prescription des soins, en particulier le nombre d'interventions par jour, mieux connaître le sujet et son entourage familial. La prise en charge est symétrique dans son approche humaine : le patient et sa famille proche sont les interlocuteurs essentiels.

Certains problèmes techniques sont peu fréquents (comme par exemple la question de l'appareillage des amputés) et, par leurs raretés, ne sont pas vécus comme des problèmes.

L'enquête très préliminaire et restreinte qui a été réalisée auprès des soignants infirmiers en ville, montre que le handicap est un pôle essentiel de soins sur le plan quantitatif. Une estimation très grossière nous a laissé penser en cette première approche que les soins liés au handicap représentaient les trois quarts des soins. Si nous nous référons au schéma de la Classification Internationale des Handicaps devenue Classification Internationale du Fonctionnement, nous observons que c'est bien de la réduction des activités possibles du sujet en terme d'autonomie qui génère une part essentielle des soins infirmiers de ville. Les soins plus traditionnels liés au champ de la maladie et des déficiences comme les pansements, un traitement antibiotiques par injection, ont perdu de la place surtout en temps passé.

La charge de travail pour l'infirmière libérale est alors fonction, du patient, de l'entourage, du nombre de passages par jour. Par contre nous avons noté sur le plan affectif une bien meilleure tolérance des soins très prolongés dans le temps dans ce contexte par rapport à ce même problème.

Les partenaires en pratique extrahospitalière sont aussi avec les infirmières, les médecins traitants, les kinésithérapeutes, le pharmacien, les ambulanciers. Chacun jouant non seulement un rôle technique mais aussi un rôle dans l'accompagnement humain de la personne handicapée. Les moyens offerts pour gérer le handicap en médecine de ville sont très différents de ce qu'ils sont en milieu institutionnel. La diversité des professionnels disponibles est très réduite et leur fonctionnement est éclaté

même si chacun fait l'effort de contribuer à une prise en charge cohérente et harmonieuse.

3/5 - LES AIDES MATERIELLES ET HUMAINES AU DOMICILE

Envisager la sortie, c'est aussi prévoir au mieux les diverses adaptations et aides qui seront nécessaires pour faciliter du mieux possible le retour au domicile. L'accès aux aides techniques reste en France un ensemble de démarches complexes, même si l'évolution actuelle doit permettre de renforcer les moyens dans ce domaine. Quant aux aides humaines, si l'on met à part la question des professionnels de santé dont l'accès est aisé au moins en théorie et les actes pris en charge par les organismes d'assurance maladie, elles sont pour le reste peu professionnalisées et fort coûteuses, les aides ménagères, par exemple.

3/6 - LES INSTITUTIONS

Les institutions qui peuvent intervenir dans le champ du handicap sont nombreuses et leur visibilité sociale n'est pas toujours parfaite. Ces institutions se sont mises en place progressivement dans des contextes historiques et sociaux divers et leur articulation est incertaine et liée au bon vouloir des acteurs. Ce sont les services sociaux, la COTOREP, le PACT ARIM, les services de soins au domicile, les services de téléalarme, les "CLIC", les CICAT, ... Ces divers organismes ont des modes de fonctionnement variables, liés à leur tutelle (Conseil général, DASS, associations) et des cibles

différentes en particulier pour l'âge. Après 60 ans, on n'est plus handicapé, on devient vieux !

4 – PASSION ET SORTIE

La sortie est dans sa définition ordinaire un terme qui en lui-même possède une force passionnelle importante : ce mot est plutôt associé à une thymie positive, laissant à penser que si les moments avant cet événement ont été laborieux, pénibles ou moins intéressants, la sortie annonce des jours plus ensoleillés. C'est souvent l'idée de se rendre dans un espace nouveau, vers une nouvelle liberté. On sort de l'hôpital, comme on sort de prison, de l'école, du travail, comme on sort le soir, on sort en " boîte ". Le lieu vers où l'on va est plus grand, plus libre, plus plaisant, ... " On sort ce soir ? ". Les verbes modaux vont ajouter leur propre dimension émotionnelle : " je peux sortir ", " je dois sortir ", " je veux sortir ", ... en se conjuguant encore au " savoir sortir ".

Les passions se distribuent dans un registre très large qui comprend :

- (1) un pôle heureux : fait de l'attente, de l'espoir d'aller vers la sortie qui signifient la fin des soins et la « guérison », la récompense des efforts consentis vers
- (2) un pôle anxieux : lorsque la réalité vécue de la sortie révèle dans la situation nouvelle qu'il faut vivre, les prise de risque, la dépression possible, ...

4/1 - LA QUESTION ETHIQUE

Nous voulons ici considérer le niveau des interactions entre l'équipe et le sujet et son degré de liberté. L'éthique réfère aux divers intérêts en jeu tous acceptables, légitimes

mais qui entrent en opposition, la décision résultante ne pouvant satisfaire les divers points de vue. Cette relation entre le sujet et l'équipe, va du pôle paternaliste, au pôle contractuel, vers le pôle éducationnel¹⁹⁸. La sortie programmée, celle qui est connue dès l'entrée, lorsque le parcours de soins est standardisé, met en jeu les modèles contractuels, la sortie négociée, celle qui se construit en cours d'hospitalisation et qui s'ajuste selon l'évolution des compétences et des aptitudes, les modèles éducationnels.

Le choix des modalités de la sortie (le lieu et le moment) est parfois identique pour tous les partenaires, mais pas toujours. La famille, le sujet, l'équipe peuvent avoir des souhaits différents. Même au sein de la famille, comme au sein du groupe professionnel, il peut y avoir des divergences. Le patient peut avoir un fort désir de sortir et la famille ne pas avoir ce même souhait. Au contraire l'équipe peut souhaiter une sortie, alors que famille et patient sont réticents. Ces choix conflictuels se négocient entre les parties prenantes, en particulier lors des réunions de synthèse.

Tableau 54 : Hypothèses sur la sortie selon les souhaits des acteurs

ACTEURS	SOUHAIT DE SORTIE					
LE PATIENT	OUI	OUI	OUI	NON	NON	NON
LA FAMILLE	OUI	OUI	NON	OUI	NON	NON
L'EQUIPE	OUI	NON	NON	OUI	OUI	NON
LA DECISION	S +	S +	? / S +	? / S +	S -	S -

[S + : sortie acceptée, ? : débat éthique sur la sortie, S - : sortie refusée]

¹⁹⁸ Wirotius JM. L'éthique clinique en réadaptation. J Réadapt Méd 2003 ;23 :128-135.

Pour JA Sliwa¹⁹⁹, la question éthique en réadaptation est en jeu lorsque des dilemmes moraux surviennent avec des conflits de valeurs. Un exemple est proposé par cet auteur, posé sous forme de question pour les étudiants : *“ une jeune femme qui présente une sclérose en plaques insiste pour vivre seule après sa sortie du service de réadaptation. L'équipe n'est pas d'accord car elle pense que la patiente n'a ni les capacités physiques, ni les capacités intellectuelles pour vivre seule et elle se sent concernée par sa sécurité. La patiente est seule, sans famille dans son environnement immédiat. Comment faites-vous pour résoudre ce problème ? ”* On note que la thématique “ sortie ” est volontiers la source de conflits d'avis et de valeurs.

Les sorties par décès sont très rares en MPR. Ce point est à souligner et se trouve lié au fait que le pronostic de vie des personnes handicapées s'est rapproché de celui de la population générale, même pour des handicaps à risque telles que les lésions médullaires. D'autre part, les épisodes aigus qui peuvent mettre en danger la vie comme les pathologies cardiovasculaires ou les pathologies cancérologiques sont traités dans d'autres services.

4/2 - LES MODELES DE SOINS EN READAPTATION ET LA SORTIE

¹⁹⁹ Sliwa JF, McPeak L, Gittler M, Bodenheimer C, King J, Bowen J : Clinical ethics in rehabilitation medicine. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation 2002 ;81 :708-717.

Les modèles de soins en réadaptation sont très nombreux. Nous voulons ici référer à un modèle de soins infirmiers en rééducation, celui proposé par C Zejdlik²⁰⁰ qui reprend les concepts d'A Nelson. Elle note combien les soins infirmiers en réadaptation sont fondamentalement différents lors des phases successives de l'hospitalisation, en allant de l'entrée vers la sortie. En particulier, l'attitude de l'infirmière de réadaptation qui conduit le patient vers son intégration sociale va passer par une phase initiale très protectrice puis vers une approche de la réalité telle qu'elle sera vécue plus tard. Elle précise que cette prise de distance est d'une gestion délicate. Elle note : *“ Savoir quand et comment faire avancer le sujet est essentiel. La plupart des personnes qui sont nouvellement handicapées demandent à l'équipe de faire un tas de choses pour eux, ce qui majore la dépendance de façon inutile. Il y a un équilibre à trouver entre la reconnaissance du besoin d'assistance et des capacités d'autosuffisance. Il y a une énorme différence entre être ferme et être en colère. Les personnes de l'équipe peu expérimentées ne voient pas toujours cette différence. Quand ils observent un membre expérimenté de l'équipe qui se montre ferme avec un patient, ils interprètent cela comme une acceptable manifestation de colère, de l'insolence, et éprouvent des sentiments négatifs. Les patients sont capables de discerner les motivations sous-jacentes de l'infirmière : soit c'est pour l'aider à devenir plus indépendant, soit l'infirmière est irritée, en colère ou trop occupée. ”* Cette analyse très pertinente montre cette nécessité de penser “ sortie”, “ autonomie ” tout au long du processus de soins. Cette dynamique est sans doute signifiante pour le sujet et l'on peut penser que ce “ sens de la sortie ” peut être vécu de façon douloureuse si la dépendance affective reste

²⁰⁰ Zejdlik C : Rehabilitation nursing. In O'Young B, Young MA, Stiens SA : PMR Secrets.

majeure. Certains patients qui se retrouvent seuls lors de leur retour au domicile expriment de façon explicite cette sensation du vide affectif angoissant.

4/3 - LE CHAMP EMOTIONNEL ET LA SORTIE

La pression vers la sortie est une pression forte qui s'exerce sur les patients en passant par les équipes soignantes. (1) La durée moyenne de séjour reste "le" critère qui apprécie l'activité des services hospitaliers. Plus cette durée est courte, plus le service peut accueillir de patients, plus il travaille, mieux son action est considérée. (2) Il y a la pression à l'autre extrémité du système représentée par les entrées. C'est une réalité de base : les entrées ne sont possibles que s'il y a des sorties.

Le risque dépressif et les difficultés psychologiques vont se trouver en pleine phase de réactivation lors de la sortie alors que les phénomènes anxieux sont aussi exacerbés. Il faut se souvenir que la sortie du service de MPR est une sortie qui coïncide avec les progrès fonctionnels moteurs, mais qui peuvent laisser de côté les problématiques cognitives émotionnelles et sociales. En effet l'évolution de ces autres fonctions est beaucoup plus lente et ne répond pas au même rythme d'évolution.

Figure 43 : Enquête de satisfaction pour les patients hospitalisés au Rusk Institute à New York en 1999

[Nursing : soins infirmiers ; physical therapy : kinésithérapie ; occupational therapy : ergothérapie ; speech language : orthophonie ; social work : assistante sociale]

Dans « Figures et illustrations », en fin de document

La Figure 43 illustre l'importance des investissements affectifs des patients suivis dans les unités de réadaptation. La notion de "satisfaction" est ici très fortement corrélée à la qualité et à l'intensité des investissements affectifs au cours du séjour.

4/4 - LE RISQUE ET LA SORTIE

La sortie d'une unité de rééducation s'accompagne pour les personnes handicapées d'un risque médical que les procédures d'information et ou d'éducation se doivent de contrôler au mieux. C'est par exemple le cas du sujet diabétique et du risque de blessure du pied, de la personne paraplégique et du risque cutané et rénal, de la personne hémiplegique et du risque de chute. Comment préparer et prévenir au mieux ces divers risques ?

4/5 - DE SORTIE EN SORTIE

Les sorties se succèdent dans le temps au décours d'une maladie, d'un traumatisme, de la sortie du service des soins premiers vers le service de rééducation ou toute autre structure avant le retour au domicile. Est-ce que la sortie « 1 » (du service premier) conditionne la sortie « 2 » du service de rééducation ? C'est-à-dire : La façon dont s'organise le départ de l'unité des soins médicaux d'origine a-t-elle une incidence sur la sortie du service de rééducation ? Notre première analyse est que la sortie du service premier est une sortie "ordinaire" qui n'offre pas de singularité, c'est un transfert et en cela les services hospitaliers ont le savoir-faire.

Les informations données à l'origine dans le service premier lorsque l'on envisage un séjour en rééducation vont de l'idée du repos, de la reconstruction progressive des forces, à la reconquête de l'autonomie perdue, à la restitution des fonctions perdues, à la restauration complète des capacités antérieures. Ainsi les deux notions essentielles sous-jacentes sont celles du temps (le temps de se reconstruire) et celles de la restitution des fonctions altérées.

Les valeurs majeures sont d'un côté l'espoir qui est une valeur essentielle en réadaptation et d'un autre côté le retour du bien-être dans un environnement sécurisant et médicalisé.

Sur un plan très pratique, pour les services premiers, la dichotomie essentielle de la sortie s'organise autour de la notion, retour au domicile versus non-retour au domicile. Elle n'intègre pas ou rarement, la question de la réadaptation en se posant la question du type de soins à mettre en œuvre. Par exemple un patient ayant subi un accident vasculaire cérébral qui présente un trouble aphasique ou cognitif sans trouble moteur, sans perte de la marche, le plus souvent sera adressé directement à son domicile sans accéder à un service de rééducation. Il fait partie des patients qui peuvent rentrer chez eux.

Lorsque la possibilité d'accès au domicile n'est pas acquise, les unités ayant alors à prendre en charge le patient au sortir d'un service de médecine ou de chirurgie sont une nébuleuse où comptent en premier les possibilités matérielles d'accueil dans cette unité.

Y a-t-il une place et quand ?

CONCLUSIONS :

La sortie comporte un projet qui se met en place tout au long du processus d'hospitalisation en rééducation et un acte réalisé lorsque la sortie est actée par le départ de l'unité de soins.

(1) Le projet de sortie représente cette option encore virtuelle vers un lendemain qui se reconstruit dans un univers inédit fait de composantes matérielles, émotionnelles, sociales, juridiques, multiples. Il se dessine comme un objet de valeur à l'horizon de l'hospitalisation et se prépare dans l'interaction de tous les acteurs, le sujet, sa famille et l'équipe. Ce projet qui prépare le devenir, s'envisage dès le jour de l'entrée et parfois même avant, se modèle pendant l'hospitalisation, s'actualise au moment de la sortie, se réalise bien au-delà de cet événement majeur aux dimensions symboliques fortes. Sa complexité est grande et les enjeux sont nombreux : outre la préparation de l'événement « sortie » et des conditions à mettre en œuvre pour pérenniser les acquis, les consolider et les compléter, le projet de sortie s'intègre dans une dynamique de reconstruction psychologique et sociale. Il se révèle structurant pour le parcours hospitalier, auquel il apporte du sens et une direction pour concevoir et atteindre les objectifs de la rééducation.

(2) La sortie est pour la personne soignée un moment fort dans son évolution et dans le processus de réadaptation. La sortie a un sens sur le plan matériel puisque la flèche est

pointée sur le domicile et y reste irrémédiablement dirigée même dans les situations critiques.

Les composantes sémantiques de la sortie sont :

- celles de la fin d'un cycle de soins, du départ d'une unité très investie sur le plan affectif,
- celles de la rupture, rupture entre le dedans et le dehors, entre l'espoir de récupération et l'adaptation aux nouvelles capacités fonctionnelles, entre le monde de la maladie et du handicap, comme autant de sanctions aux charges émotionnelles fortes.
- celles de la transition entre les soins dans l'institution puis dans vie quotidienne lorsqu'ils se poursuivent au-delà de la clôture des phases narratives, dans la continuité d'un parcours de vie en reconstruction.

Sortir d'une unité de MPR n'est pas une fin et encore moins une sanction, mais c'est au contraire la transition vers une vie nouvelle. Les unités de MPR participent alors au milieu d'un tissu médical et social complexe au suivi de la personne handicapée et à son adaptation toujours à parfaire et à consolider dans son milieu de vie ordinaire.

II-3 - LE TEMPS REEDUCATIF ET LA PERCEPTION DES CHANGEMENTS

Notre interrogation porte sur l'analyse que les équipes de réadaptation font de la notion de l'évolution des patients au cours d'une prise en charge en soins dans leurs services. Le changement comporte une dimension temporelle : un temps pour se faire, et une dimension figurative, quantitative et matérielle. Ces deux axes du temps et du changement sont en tension (le sens n'apparaissant dans notre hypothèse que pour une certaine quantité de changement dans un certain laps de temps) et sont au cœur des structures élémentaires de la signification en réadaptation

I – LE CHANGEMENT

S'intéresser au changement est délicat, car si cette question est centrale dans les échanges au sein d'une unité hospitalière de réadaptation, c'est aussi un vieux thème de

réflexion très polémique. Des écoles de pensée très célèbres²⁰¹ ont relancé le concept de changement dans les pratiques soignantes, en particulier dans le registre psychopathologique et ces approches cliniques nous ont encouragés revoir son approche en réadaptation.

Les services de réadaptation en milieu institutionnel accueillent des personnes handicapées au décours d'un événement de vie invalidant et proposent un milieu favorable à une reconstruction des aptitudes individuelles dans un objectif d'autonomie, de participation sociale retrouvée et de recherche d'une qualité de vie optimale. Ces lieux avec leurs intervenants : médecins spécialistes de réadaptation, infirmier(e)s de rééducation, secrétaires, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, appareilleurs, psychomotricien(e)s, psychologues, ... constituent un milieu professionnel propice à l'évolution d'un sujet blessé dans son intégrité et qui se reconstruit pas à pas.

Dans ces unités, lorsque les professionnels sont réunis, ils centrent leurs discussions dans le groupe, leurs discours au sein de l'équipe, sur le changement, sur l'évolution des patients qu'ils soignent. Le sujet soigné « progresse-t-il », « régresse-t-il », « stagne-t-il » ? La thématique des rencontres professionnelles est univoque, c'est celle du changement, mais partageons-nous au sein de la même équipe de réadaptation, la même approche du sens et de l'intensité du changement ?

201 Watzlawick P, Weakland J, Fisch R : Changements, paradoxes et psychothérapie. Paris, Editions du

Le changement est défini pour notre étude, comme la perception, par l'entourage d'un sujet soigné en réadaptation, d'un changement sensible et significatif. Sensible, car il doit être perçu de façon consciente pour être considéré par les acteurs des soins comme un changement et significatif, c'est-à-dire porteur de sens pour un observateur donné. Ainsi, considérons-nous le changement dans cette étude comme le ressenti émotionnel qui correspond pour le sujet et l'équipe aux transformations observables et identifiables sur les périodes de temps limitées – ici dans notre expérience durant le temps d'une hospitalisation en rééducation et, ou du suivi des personnes soignées.

Cette notion du changement est très liée aux attentes des personnes, des familles, des équipes. Le changement espéré va dans le sens d'un retour à une image de soi qui a précédé l'événement responsable du handicap ou au moins dans le sens de progrès fonctionnels utilisables dans la vie quotidienne pour éloigner le spectre de l'enfermement dans la dépendance. Etre soigné signifie implicitement que l'on va permettre une évolution positive de l'état de santé. Un changement dans le sens de la progression est corrélé avec une image positive de la situation, du sujet soigné et de l'équipe soignante, avec un renforcement positif des motivations. C'est le contraire si le changement n'est pas perçu comme significatif ou s'il y a perception d'une régression ou d'une stagnation. La légitimité de la poursuite des soins se pose alors.

Une difficulté singulière pour cette notion de changement est qu'elle est (1) un observable majeur qui rend compte du climat émotionnel pour la personne soignée en

Seuil, 1975.

réadaptation, et (2) un élément clé de l'argumentation au sein des équipes afin de poursuivre les soins de rééducation dans la durée ou pour y mettre un terme. La rhétorique du changement est au centre des interactions professionnelles dans les soins en rééducation or elle n'est pas un thème de réflexion théorique usuel pour les professionnels.

I-1 – LA NOTION DE CHANGEMENT

Sur un plan formel, le changement représente, comme le définit le dictionnaire Hachette²⁰² « *le fait de changer, de passer d'un état à un autre* ». Nous conviendrons de différencier « changement » et « évolution » dans le sens où le changement se conçoit sur une période de temps courte (quelques semaines), par rapport à l'évolution qui réfère à une durée plus longue (mois et année).

Sur le plan sémantique, la permanence et le changement sont pour J Courtès²⁰³ « *une des toutes premières articulations possibles de la perception et de la compréhension de nous-mêmes et du monde. C'est grâce à cette distinction fondamentale entre ce qui est stable et ce qui est modifié ou transformé, que déjà nous donnons sens à tout ce qui constitue notre univers sémantique, à ce que nous avons dénommé, à la suite de L Hjelmslev, le plan du contenu* ».

202 Le Dictionnaire Hachette. Paris, Hachette, 1992.

203 Courtès J : Analyse sémiotique du discours, de l'énoncé à l'énonciation. Paris, Hachette, 1991.

Ainsi la perception du changement pour la personne soignée serait la condition même du ressenti du bénéfice des soins, pouvant alors les justifier, rassurer quant à leur pertinence en donnant du sens au parcours rééducatif.

Nous analysons cette notion de changement au niveau de personnes handicapées qui suivent des programmes de rééducation lorsque le patient, sa famille, l'équipe vont s'interroger : y a-t-il un changement, une évolution, en particulier pendant la phase des soins ? La question soulevée concerne le changement perçu, sensible, celui qui est ressenti par les divers acteurs et non la part objective des modifications attestées par des bilans, des échelles de mesure. Le changement « mesuré » n'est qu'un élément second d'analyse qui comporte une dimension objective dans les sciences médicales. Il permet, par une information en rétroaction, d'influencer le jugement des personnes soignées et des équipes. C'est surtout vrai, lorsque cela vient confirmer cette approche du changement « sensible » et que le changement « mesuré » conforte la perception immédiate.

Cette approche du changement est centrale en réadaptation : elle est un facteur de motivation pour la personne soignée, un encouragement pour le sujet et pour les équipes de rééducation. La perception d'une évolution, d'un changement, légitime les efforts de tous les acteurs, encourage les soins, leur poursuite dans le temps. C'est dire que cette connaissance du « changement » est d'un intérêt essentiel pour la réadaptation médicale. Le changement pour les équipes soignantes doit avoir, dans l'idéal au moins, plusieurs caractéristiques : (a) être observé et observable, si possible être mesurable sur des échelles validées, (b) être ressenti par les personnes soignées, avoir un impact

fonctionnel, et enfin (c) être, au moins en terme d'attribution causale pour le sens commun, généré par les soins. Le changement légitime les pratiques des soins et reste un point clé dans l'approche conceptuelle en réadaptation. On retrouve cette question dans les discussions éthiques en réadaptation²⁰⁴ avec la médecine dite « futile » que l'on oppose à la médecine dite « utile » qui est à l'origine de changements significatifs, c'est-à-dire présents dans la sphère fonctionnelle et mesurables. J Sliwa²⁰⁵ décrit des exemples de médecine « futile » en réadaptation : « *L'admission de patients en réadaptation lorsque des progrès fonctionnels ne peuvent être espérés ; La poursuite d'un traitement ou la poursuite de soins très intensifs en hospitalisation ou en externat lorsque les progrès ont cessé, du seul fait de l'insistance du patient* ».

Pour conclure ce chapitre introductif nous notons que le changement :

- concerne l'individu dans son ensemble, dans sa totalité ;
- est identifiable sur une période de temps mesuré, ici en semaines ;
- s'analyse par rapport à un point de référence ;
- fait preuve de permanence ; c'est-à-dire qu'il n'est pas aléatoire d'un moment à l'autre, d'un jour à l'autre ;
- modifie le cours de l'histoire individuelle du sujet en particulier pour la réadaptation en terme de capacités fonctionnelles, d'autonomie, de devenir, mais aussi de perception subjective d'un mieux être.

204 Sliwa JA, McPeak L, Gittler M, Bedenheimer C, Bowen J : Clinical ethics in rehabilitation medicine, core objectives and algorithm for resident education. Am J Phys Med Rehabil 2002 ;81 :708-717.

I-2 – LE DISCOURS SUR LE CHANGEMENT

Le discours sur le changement a été recueilli dans des situations d'échanges au niveau de l'institution de soins²⁰⁶. Ces séquences parlées n'ont pas été enregistrées, mais notées lors des rencontres professionnelles formalisées. Les moments des rencontres et des échanges sont les réunions d'équipe où le dossier de chaque patient est évoqué, et les réunions dites de synthèse où sont présents un ou des soignants, le sujet et sa famille de référence. Dans ces rencontres formelles sont discutés les éléments du dossier de la personne soignée et sont évoqués : la dynamique de l'évolution, les progrès avec les projections possibles quant au devenir du sujet.

Nous avons noté que les énoncés des personnels soignants sur le changement sont peu diversifiés et que les propos évoquent la progression, la régression ou la stagnation. Les énoncés sont homologues chez les personnes soignées et les soignants. Il n'y a pas de lexique singulier ou d'expressions propres aux professionnels.

Nous présentons les propos des acteurs (soignants et soignés) en les regroupant en « progression », « régression », « non progression », « non régression ». Nous notons un corpus plus étendu pour le champ de la progression correspondant à un discours plus abondant sur le plan textuel. Pour les autres composantes du changement, il nous

205 Wirotius JM : L'éthique clinique en réadaptation, apport de la réflexion nord-américaine. On retrouvera une interview du Dr J Sliwa, de l'Institut de Rehabilitation de Chicago, dans le numéro spécial « Ethique » du Journal de Réadaptation Médicale, N°4, 2003.

206 L'institution de soins est ici représentée par un service de Médecine Physique et de Réadaptation de 30 lits, situé dans un Centre Hospitalier et accueillant des patients de tout âge et ayant toutes les situations de handicap, tant en terme de gravité que de lésions à l'origine des désordres fonctionnels.

semble que les aspects non verbaux de la communication ont une grande importance. Par exemple les silences, la non-évocation d'une progression, les mimiques, les latences de temps avant les prises de paroles, sont autant de signes qui entrent dans le champ générique de la non progression.

Tableau 55 : La progression

THEME	LEXIQUE	ENONCE	D	
VARIATION	MIEUX	Elle est beaucoup mieux	3	
		Je la trouve mieux	3	
		J'arrive mieux	3	
		C'est beaucoup mieux	3	
		Ça va mieux	3	
		Ça va beaucoup mieux	3	
		Ça va de mieux en mieux	3	
		C'est mieux	3	
		Ça va un peu mieux	3	
		AMELIORATION	On lui a pas beaucoup amélioré la marche	3
			Ça s'est amélioré par rapport au début	3
			Toujours en amélioration	3
			On n'a pas vu beaucoup d'amélioration	2
			C'est sans comparaison	3
PROGRES	Y a pas de comparaison	3		
	Je fais des progrès	3		
	Elle a bien progressé	3		
	Elle n'a fait pas les progrès qu'elle aimerait faire	2		
	Des progrès mais c'est à petite vitesse	3		
	Ça a été très important (les progrès)	3		
	Elle a superbement évolué	3		
	Il, elle a pas mal gagné	3		
SITUATION	BIEN	Ça avance vite	3	
		Elle participe bien	2	
		Ça se passe bien	2	
		Ça va bien	2	
		Elle va bien	2	
		Ça va très bien	2	
		C'est impeccable	2	
		AUTONOMIE	Elle se débrouille toute seule	2
			Elle est autonome	2
		RECUPERATION	Il a bien récupéré	3
			Très bonne récupération	3

[LEXIQUE : terminologie qui peut synthétiser un sous thème ; ENONCE : texte dit par un membre de l'équipe ou le sujet et noté sur papier ; D = DECISION : facilité de la décision pour classer l'énoncé dans la rubrique choisie, de 1 : choix difficile, à 3 : choix facile.]

Tableau 56 : La régression

LEXIQUE	ENONCE	DECISION
BIEN / MAL	C'est de moins en moins bien	3
	C'est pas bien du tout	2
	C'est moins bien	3
	Ça va plutôt mal	2
	C'est catastrophique	2
REGRESSION	Ça s'est détérioré depuis qu'on la connaît	3
	Ça régresse	3

Tableau 57 : La stagnation (non progression)

LEXIQUE	ENONCE	DECISION	
« PAS »	Elle n'a pas eu de progression	3	
	Elle se rend compte qu'elle ne progresse pas	3	
	J'ai l'impression qu'elle n'a pas du tout avancé	3	
	Ça progresse pas	3	
	Elle fait pas plus	3	
	On n'a pas vu beaucoup d'amélioration	3	
	Y a plus de progrès	3	
	Elle stagne	3	
	Ça stagne	1	
	C'est stationnaire	3	
	Ça fait 15 jours que c'est comme ça	3	
	C'est toujours la même chose	2	
	C'est idem, pareil	2	
	Pas d'évolution	2	
	C'est fluctuant	1	

Tableau 58 : La non-régression

LEXIQUE	ENONCE	DECISION
	Ça va pas plus mal	3

La progression peut être exprimée par des notions de quantité ou de qualité. La quantité de ce qui change se réfère à la perception d'une différence positive (un mieux, un

progrès, ...), la qualité au comportement ou au résultat (bien, autonome, ...). En fait si la forme locutoire est différente, le registre illocutoire, qui est induit par le propos, est de même ordre : la situation du sujet est favorable, les soins peuvent se poursuivre, les dimensions affectives sont positives.

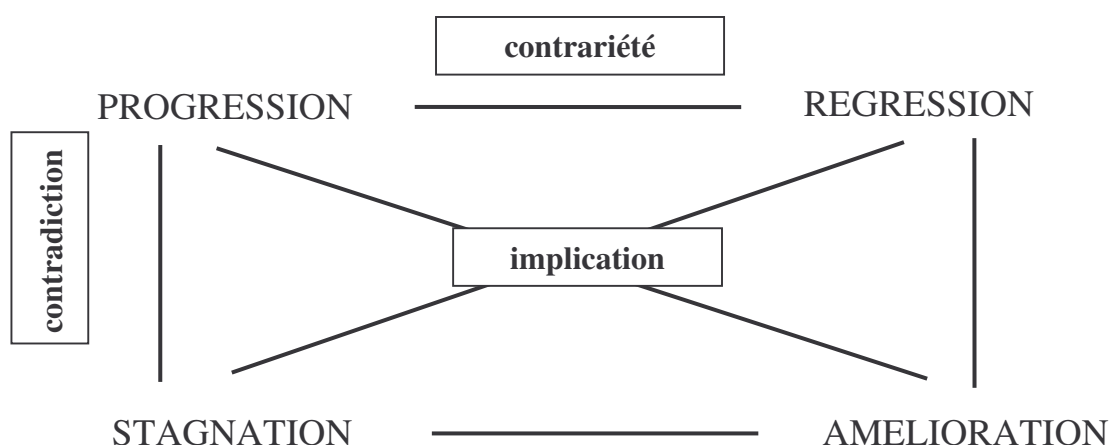


Figure 44 : Le carré sémiotique : progression versus régression

Nous avons représenté sous la forme du carré sémiotique les 4 registres de discours autour du thème du changement. Trois termes sont impliqués de façon importante : la progression, la régression et la non-progression.

L'évolution canonique est une évolution vers un progrès. Toute autre situation n'est au mieux acceptable et tolérable que si elle est temporaire, si elle est une espérance vers un mieux à venir.

La non-régression est sans doute un point de vue qui peut prendre une valeur dans le temps. Au cours d'un séjour, d'un suivi institutionnel la non-régression n'a sans doute pas de sens. Mais, une fois les progrès accomplis, ne pas régresser est un objectif

intéressant et recherché. Dans l'analyse des évolutions ultérieures cela devient un critère essentiel : le sujet qui a fait des progrès fonctionnels, les conserve-t-il à distance. Même en dehors de nouvelles acquisitions, s'il ne « régresse pas » alors la situation est perçue comme acceptable voire satisfaisante. Hors du contexte de la période active de soins, la non-régression peut référer à une certaine stabilité des acquis.

I-3 – DISCUSSION

I-3/1 - CHANGEMENT : INTENSITE, VITESSE ET TEMPS

La notion de « changement » représente pour les unités de soins en réadaptation l'une des clés qui alimente les choix, les décisions, les opinions et qui contribue à formaliser les échanges entre les professionnels, les familles, les personnes concernées par le handicap. Sa dimension langagière est certes référentielle, mais les aspects phatiques, expressifs, sont sans doute tout aussi importants comme support dans les échanges institutionnels²⁰⁷.

Nous avons décrit le changement et noté qu'il pouvait être identifié par sa direction et son sens (progression versus régression), son intensité (quantitative), ses composantes (qualitatives), son rythme (stabilité versus évolution).

Le changement peut être accepté comme une dimension continue avec des éléments discrets identifiables. Le changement peut être analysé sur une ligne continue avec des éléments discontinus, que nous pouvons nommer mutations. Nous entendons par

« mutation » le fait de modifier de façon significative un état fonctionnel. Par exemple, une personne qui ne marche pas et qui peut de nouveau être debout et marcher.

L'intensité est à considérer : le changement peut être perçu et décrit comme discret, important, très important.

La vitesse du changement est un élément essentiel car elle est liée aux capacités de perception de ce changement. Un changement de faible intensité ne sera perçu que s'il se réalise sur un courte période, un changement de grande amplitude sera perçu même s'il se réalise sur une longue période de temps.

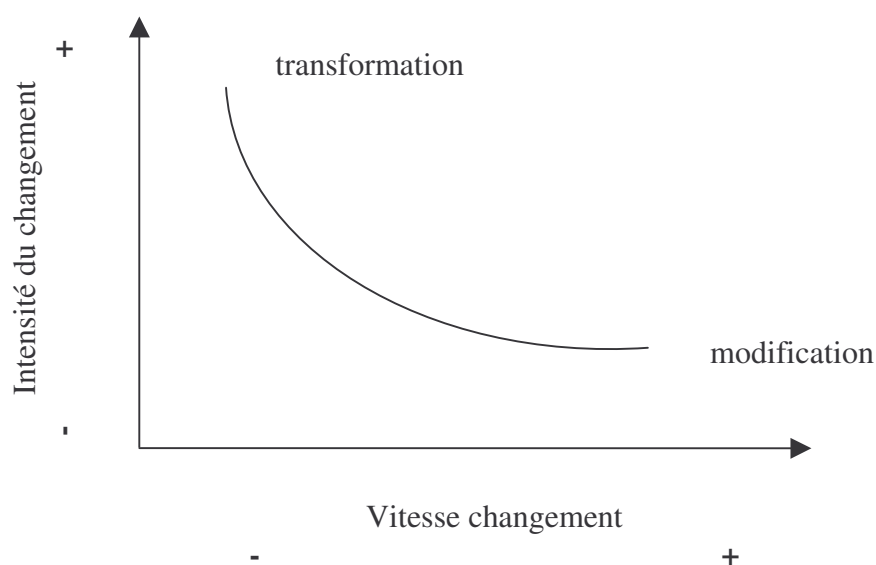


Figure 45 : Le changement sensible, perceptible entre intensité et vitesse

Cette relation vitesse du changement et intensité du changement nous paraît être de première importance car elle conditionne la perception même de ce changement.

207 Jakobson R : Essais de linguistique générale (réédition). Paris, Editions de Minuit, 1981.

L'accroissement de la taille d'un enfant est non-sensible pour les parents sauf si on en matérialise la réalité par des mesures objectives et notées sur une courbe. C'est bien la combinaison du temps et de la grandeur mesurée qui est questionnée.

Il faudrait y ajouter les repères construits par le sujet comme autant de traces mnésiques sur ses capacités et fonctionnements antérieurs. Le changement est un objectif, et aura deux composantes possibles : outre le changement perçu qui constitue la présente analyse, il y a le changement attendu qui est un autre élément moteur pour le sujet soigné.

Le changement a des références aspectuelles différentes pour le sujet soigné et pour l'équipe. Pour le sujet la référence fonctionnelle et corporelle est celle d'avant l'événement accidentel, pour l'équipe la référence est le point de départ à l'arrivée dans le service et l'évaluation concerne la quantité d'acquis obtenus depuis l'événement de santé. Pour le sujet la référence est d'ordre analytique, pour l'équipe de soins elle est d'ordre fonctionnel. Nous sommes dans le champ du mouvement d'un bras pour le sujet et dans celui de la fonction d'un geste pour l'équipe. Il s'agit de manière générique de changements fonctionnels ou analytiques. Un changement fonctionnel sera par exemple le fait de pouvoir à nouveau manger seul. Un changement analytique un changement infra-fonctionnel, comme par exemple l'amélioration d'un angle articulaire, le genou est moins raide, sans que cette modification ait une conséquence obligée sur le plan fonctionnel.

La marche représente cette situation singulière d'un changement fonctionnel très investi, d'autant que le statut de personne assise symbolise l'accessibilité et par isotopie le handicap.

Figure 46 : Le fauteuil roulant, logo de l'accessibilité
et celui de l'année européenne des personnes handicapées
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

Le symbole du handicap (de l'accessibilité) représente de façon universelle l'homme assis dans un fauteuil roulant et est opposé au statut de la personne debout, verticale, dont la déambulation est possible et fonctionnelle. Il s'agit d'une représentation stylisée d'une personne assise dans un fauteuil roulant dessinée en blanc sur fond bleu.

L'approche de l'opposition entre assis et debout est à relativiser. La fonction ordinaire de déplacement confortable est-elle assurée debout ou assis ? Un sujet à déplacement usuel assis, peut être capable de faire quelques mètres entre des barres parallèles dans un contexte d'effort maximal sur les plans musculaires et ou cardio-vasculaires.

Le sens du changement peut être soit positif –vers un mieux ou négatif ou encore ne pas se faire – ces deux dernières situations étant considérées comme négatives – c'est autant le sens du changement que son alternative entre présence et absence qui est essentiel.

Sa valeur en réadaptation est essentielle. Elle est considérée de façon consensuelle par les acteurs de santé, les personnes soignées, les organismes scientifiques de référence, les organismes de tutelle (administration, financeurs des soins) comme un indicateur pertinent de l'efficacité des soins, de leur pertinence et de leur légitimité.

1-3/2 – LE CHANGEMENT ENTRE SUBJECTIVITE ET OBJECTIVITE

Le changement en rééducation articule des composantes subjectives et objectives. Sur l'axe de l'objectivité on retrouve le cadre du changement « objectif » mesurable, que l'on peut exprimer dans un langage formalisé, et sur l'axe de la subjectivité on note les composantes sensibles, les impressions.

Dans cette approche des significations, nous trouvons deux axes : (1) un axe entre les sensations et les perceptions. La sensation réfère à peu de subjectivité et peu d'objectivité, la perception serait dans ce contexte un contraire ; (2) un axe entre l'impression et l'expression : l'impression est sur l'axe de la subjectivité et difficile à mettre en mots, l'expression est sur l'axe de l'objectivité et d'une mise en mots plus aisée.

Ainsi la perception d'un changement suppose la mise en tension de valeurs subjectives et objectives : ces deux dimensions de subjectivité et d'objectivité ne s'opposeraient pas, mais c'est au contraire de leur rencontre, que naît pour un sujet la possibilité de ressentir le changement.

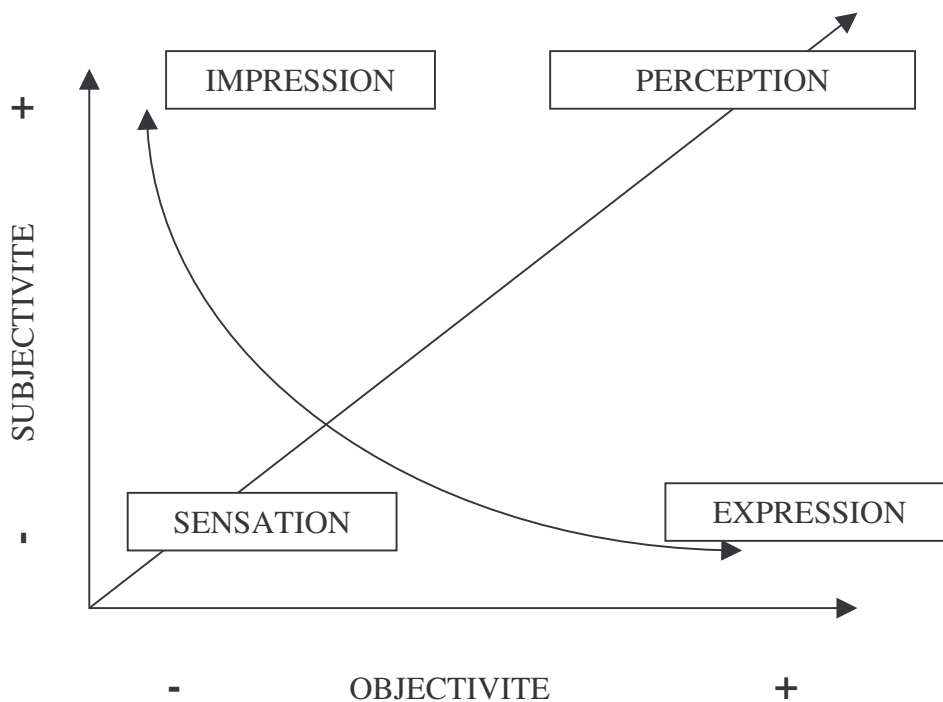


Figure 47 : Le changement, entre subjectivité et objectivité

1-3/3 - LE CHANGEMENT POUR D'AUTRES CHAMPS DU SAVOIR

Le registre du changement est un thème utilisé dans le registre psychologique et sociologique. Dans le registre psychologique, l'école dite de Palo-Alto a très longuement évoqué ce thème. P Watzlawick (1975) note que « *c'est la déviation par rapport à la norme qui est le moteur du changement* ».

La sociologie différencie l'évolution sociale du changement social. L'évolution²⁰⁸ est « l'ensemble des transformations que connaît une société pendant une longue période ». « Ce sont des tendances séculaires ... qui apparaissent lorsque l'on adopte une perspective à très long terme. A ce niveau d'analyse les menus changements s'estompent ». L'évolution correspond à des changements que l'instantané du quotidien ne saurait identifier. Le recul est indispensable pour percevoir une évolution. « Le changement social consiste plutôt en transformations observables et identifiables sur de plus courtes périodes de temps ».

1-3/4 - LE CHANGEMENT EN READAPTATION : APPORT DE LA LITTERATURE

Tableau 59 : La perception des bénéfices de la réadaptation ressentis par les patients comparée aux bilans fonctionnels standardisés des équipes de réadaptation²⁰⁹

Les patients hospitalisés en réadaptation ont évalué le bénéfice de leur séjour sur une échelle visuelle analogique graduée de 0 à 10. Le score moyen est de 8,3 (écart type 2,0). Les patients, âgés en moyenne de 47 ans, présentent des pathologies variées (sclérose en plaques, accident vasculaire cérébral, lésions médullaires, et autres). La durée moyenne du séjour est de 25 jours.

Les corrélations entre les bénéfices ressentis par les patients et les scores d'autonomie (Barthel, Mesure d'Indépendance Fonctionnelle) ne sont pas retrouvées comme étant significatives.

Les auteurs concluent que les mesures fonctionnelles habituelles ont tendance à sous estimer l'intérêt des programmes de réadaptation pour les personnes soignées.

208 Rocher G : Introduction à la sociologie générale, le changement social. Paris, Editions HMH, Points, 1968.

209 Edwards SGM, Playford ED, Hobart JC, Thompson A : Comparison of physician outcome measures and patients perception of benefits of inpatient neurorehabilitation. BMJ 2002 ; 324 : 1493.

Le travail d'Edwards montre la difficulté à analyser la perception des résultats dans le champ de la réadaptation. Ici, il s'agit de comparer les indicateurs donnés pour pertinents dans les services de réadaptation, comme témoins de l'évolution et des changements fonctionnels, avec l'opinion des patients sur ces mêmes résultats. La divergence d'opinion est nette entre les patients et les évaluations des professionnels et les auteurs s'interrogent sur cet écart. Ils notent que les indicateurs de progrès fonctionnels, comme l'index de Barthel ou la mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF) montrent une évolution favorable pour cette série mais que cette évolution n'est pas corrélée avec la perception des patients. Ils concluent que ces indicateurs ne représentent qu'une faible part des bénéfices perçus et qu'ils sous-estiment les bénéfices de la réadaptation.

Figure 48 : Evolution des capacités à communiquer des personnes aphasiques pendant la première année²¹⁰
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

Le travail de MT Sarno, si souvent repris dans la littérature, a aujourd'hui une place dans les livres de synthèse de MPR. Il montre que les progrès fonctionnels en terme d'aphasie (trouble du langage secondaire à une ou des lésions cérébrales), sont lents et progressifs sur de nombreux mois, ici sur une année. La perception du changement dans de telles situations est sans aucun doute difficile pour les équipes comme pour l'entourage. L'outil d'évaluation utilisé pour rendre compte de cette évolution est le « Functional Communication Profile » de MT Sarno. Par une interview, ce test analyse

45 comportements sur un score en 9 points. Les comportements sont divisés en cinq groupes majeurs : les mouvements et les gestes, la parole, la compréhension, la lecture, et une rubrique complémentaire comme le fait de pouvoir rendre la monnaie. Les quatre courbes présentées correspondent pour la courbe épaisse à l'ensemble des personnes aphasiques testés (N = 34), et pour les trois autres, de haut en bas, en partant des scores initiaux de gauche, aux aphasies non fluentes (typiquement l'aphasie de Broca avec peu d'expression mais une bonne compréhension), aux aphasies fluentes (typiquement l'aphasie de Wernicke avec une expression perturbée mais présente et une mauvaise compréhension) et aux aphasies globales c'est-à-dire altérant de façon massive tant l'expression que la compréhension du langage.

Figure 49 : Evolution des performances motrices des personnes hémipariques dans les trois premiers mois²¹¹
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

Par comparaison avec la lenteur des progrès dans le champ de la communication et des troubles du langage, on peut opposer la plus grande rapidité d'évolution de la récupération des fonctions motrices. La Figure 49 montre que l'essentiel des progrès fonctionnels au niveau moteur est réalisé dans les trois mois après l'accident vasculaire cérébral. Il s'agit de mesures fonctionnelles en réadaptation après une lésion vasculaire cérébrale après ce que l'on nomme une hémiparique (paralysie d'un hémicorps droit ou gauche). Ici l'essentiel des changements se réalise entre 1 à 3 mois après l'événement.

210 Anderson T.P. : Rehabilitation of patients with complete stroke. In Krusen's handbook of Physical Medicine and Rehabilitation, 4th Edition, Kottke FJ, Lehmann JF, Philadelphia, WB Saunders, 1990, p 673.

Le point 100% représente sur le graphique le moment où le maximum du capital moteur est acquis quel que soit le niveau fonctionnel final atteint.

II – LE TEMPS

Cette analyse a pour objectif de préciser l'intérêt de l'approche du temps en réadaptation. Le temps a une place très privilégiée en réadaptation et sa dimension sémiotique est importante à développer. Le temps a de nombreuses composantes avec plusieurs façons de l'expérimenter et de le représenter qui correspondent à différentes possibilités de mise en mots dans la langue : (1) la séquence, un fait après l'autre ; (2) l'aspect (début, durée, fin, répétition, interruption) ; (3) la probabilité (quelquefois, souvent, rarement, toujours, jamais) ; (4) la déictique : (maintenant, dans le passé, dans le futur).

Contrairement à d'autres spécialités médicales dont l'image idéalisée est orientée vers la dimension de l'urgence et des soins immédiats, en réadaptation le temps n'est pas, n'est plus l'ennemi à vaincre. C'est au contraire un des alliés les plus précieux de la rééducation, qu'il faut pouvoir apprivoiser, contenir, gérer, et sans lequel, rien n'est en fait possible.

Le temps dont nous parlons ici est d'abord le temps psychologique, le temps ressenti, plutôt que le temps mesuré. Il faut d'ailleurs beaucoup de travail d'analyse,

211 Jorgensen HS : Outcome and time course after recovery. Archives of Physical Medicine and

d'introspection, de réflexion pour, au-delà de la perception immédiate, aller rechercher à quelles données temporelles les perceptions subjectives du temps réfèrent.

C'est long d'attendre, par exemple d'attendre la mise en place d'un appareil après l'amputation d'un membre, mais on ne sait pas, finalement, combien de temps réellement on met pour fabriquer un appareil comme une prothèse de membre inférieur. Si l'on essaie de répondre à cette question : combien de temps dure la réalisation d'une prothèse de cuisse en temps total cumulé de travail pour le prothésiste ? Deux heures, cinq heures, sept heures, douze heures, quinze heures, dix huit heures, vingt quatre heures, trente cinq heures ? Sans doute, avons du mal à nous décider²¹² car nous avons peu de repères matériels, d'autant que ce temps s'inscrit dans un autre temps, celui de la vie quotidienne. Ce temps, identifiable et mesurable, n'a guère de sens pour celui qui attend et le temps ressenti qui sépare la perte du membre amputé, de l'essai d'un appareil, de la reprise de la marche, pour celui qui espère être à nouveau debout et qui attend, paraît toujours bien trop long.

II-1 – LA MEDECINE DANS L'URGENCE

La culture médicale usuelle, celle qui est représentée par les spécialités médicales comme la cardiologie, la neurologie, la gastro-entérologie et les autres, est souvent associée au concept de l'urgence. C'est volontiers à partir du service dit « des urgences » que les patients sont accueillis dans les services hospitaliers correspondants.

Rehabilitation 1995 ;76 :406 :412.

On remarquera néanmoins que même dans les services d'urgences, il y a des salles d'attente et que ce temps d'attente est particulièrement stressant et mémorisé comme tel.

Cette dimension du temps dans sa réduction est valorisée et considérée comme transcendante en médecine. En son nom, on légitime les soins, leur organisation, les besoins, les professionnels. Pour le public, la notion même d'urgence est indissociable de la représentation de la médecine. Le médecin est d'abord celui qui peut répondre à une urgence, ceci reste vrai, même dans un service de réadaptation.

L'évolution de l'organisation des soins témoigne de cette évolution. On a créé des services dits d'urgence, les SAMU, SOS-Médecins et toutes les filières qui représentent cette dynamique qui fait que le moins de temps possible doit être perdu, (notons que le temps qui passe est dit perdu) pour accéder aux soins efficaces dont la précocité est le gage du succès thérapeutique.

Dans la représentation collective, cette dimension est bien formalisée jusque dans les films ayant comme toile de fond la santé et qui portent aussi cette image forte de l'urgence. Ce culte de l'urgence²¹³ va très au-delà du champ médical et concerne de nombreuses situations professionnelles. Il questionne le champ de la réadaptation dont l'approche du temps est si différente voire située à l'opposée.

212 Le temps de fabrication (temps de travail effectif, hors des temps de séchage des matériaux, ...) d'une prothèse de cuisse en temps cumulé est d'environ 5h30.

213 Aubert N : Le culte de l'urgence, la société malade du temps. Paris, Flammarion, 2003.

La médecine est peu confrontée à la pathologie du temps et s'y est peu investie et intéressée. La neuropsychologie que nous évoquons brièvement a peu développé l'approche cognitive du temps dans son approche clinique. En effet, il est extrêmement rare, que les patients viennent en consultation et disent : « Docteur, j'ai mal au temps ». Ce n'est pas une pathologie d'appel, un symptôme, une plainte, considérée comme pouvant correspondre à une lésion singulière sur le plan organique et altérer la vie personnelle et sociale. Le médecin, le patient ont peu à référer au temps dans le cadre de la clinique du quotidien, si l'on met à part l'organisation des soins avec les rendez-vous, les attentes.

Bien sûr on pense aux désorientations temporelles, aux troubles de la mémoire qui effacent les repères liés au temps, mais ce n'est pas l'identification spécifique d'un mal du temps. Ce mal du temps est surtout pour les pratiques humaines, dans le vécu quotidien qui va souvent référer au temps, dans l'organisation personnelle, professionnelle. C'est une plainte sociale, professionnelle, plus que médicale.

II-2 – LES COMPOSANTES DU TEMPS

Nous pouvons partager l'approche du temps en un temps perçu, subjectif et un temps matériel, mesuré, objectif.

Tableau 60 : Temps subjectif et objectif

SUBJECTIF	OBJECTIF
Ressenti	Mesuré
Une sensation	Une cognition
Temps perçu	Temps masqué

II-2/1 - LE TEMPS SUBJECTIF

Le temps subjectif présente plusieurs modalités que l'on peut analyser avec différentes composantes liées à sa perception. Globalement, moins la perception consciente du temps est présente, plus cela est confortable. Dans le système des punitions sociales, la privation de liberté est bien sûr une privation d'espace, mais c'est aussi la confrontation au temps suspendu avec l'attente de la sortie qui est vécue péniblement.

Le temps est considéré comme confortable s'il est neutralisé, s'il est non apparent et ceci est un peu le paradoxe de cette question temporelle. Lorsque l'on dit que « l'on perd son temps », c'est justement qu'on le perçoit. C'est au moment où l'on est conscient du temps, que l'on a l'impression de le perdre, alors que paradoxalement, c'est à ce seul moment là qu'il est en fait présent. Lorsque l'on dit que « l'on a tout son temps », c'est que le temps ne compte pas, et même lorsqu'on perçoit le temps, on propose de le tuer.

Cette inversion de la valeur du temps est très singulière, et elle est complètement prise en compte par la médecine habituelle. Lorsque ce temps est perçu par le sujet, il y a un inconfort ressenti et alors deux variantes sont possibles :

- Soit le temps perçu est borné, c'est-à-dire qu'il y a une limite au temps perçu, par exemple on attend quelque chose, on attend Noël, on attend un examen, on attend que la lecture de ce texte se termine. Alors ce temps est perçu avec un niveau de stress et d'angoisse variable que nous nommons : l'attente. Cette attente correspond à un mouvement passionnel vers un objet investi par le sujet, absent dans l'instant et dont la possession est espérée.

- Soit, il n'y a pas de bornes limitant la perception, tout au moins : Il n'y a pas de prévision de limitation du temps, et alors c'est plutôt le sentiment d'ennui qui recouvre la sensation temporelle : « *dans l'ennui, le temps ne se remplit pas*²¹⁴ ». L'ennui « *désigne un état relevant de l'accablement, d'un bouleversement intérieur, bien plus profond que ce sentiment vague et passager de vacuité qu'il évoque pour nous*²¹⁵ ».

La perception du temps est aussi liée au morcellement de l'activité, par exemple à une action à épisodes, et lorsque ce temps est morcelé, cela ajoute également aux éléments de perception du temps.

II-2/2 - LE TEMPS OBJECTIF

214 Svenden LFH : Petite philosophie de l'ennui. Paris, Fayard, 1999.

215 Thirouin L : Pascal, une misère et une aubaine. In Eloge de l'ennui, Magazine Littéraire, N°400, juillet - août 2001, p 24-26.

Nous possédons un système d'horloge interne peu fiable, très dépendant de la perception visuelle et des informations immédiates que nous donnent la vue et les autres sens. La privation sensorielle aboutit très vite à des dérèglements de cette horloge interne.

La plupart d'entre nous sommes handicapés par la faible qualité de cette horloge interne et nous avons dû acquérir une aide technique, une montre par exemple, qui nous est assez indispensable pour nous référer au temps.

Notre horloge interne, notre horloge biologique est présente²¹⁶, comme elle l'est chez les différents mammifères où les centres ont été situés au niveau des noyaux suprachiasmatiques²¹⁷. Il s'agit de la maîtrise d'un rythme circadien, c'est-à-dire autour d'une journée et qui est essentiellement actualisée par la perception visuelle qui vient réajuster l'horloge et la resynchroniser. Ainsi, a-t-on pu parler de cécité circadienne lorsque cette capacité de resynchronisation régulière n'est plus disponible.

Nous avons évoqué en réadaptation dans le temps matière, les trois éléments qui vont être pertinents, le calendrier, la durée et les rythmes, c'est-à-dire les intervalles avec un positionnement du sujet sur cet ensemble de temps matière.

Le calendrier bien sûr, puisque c'est le calendrier de l'hospitalisation. Il n'est sans doute pas anodin que l'on ait basculé d'une représentation hospitalière basée sur la durée à une représentation hospitalière basée sur la chronologie des soins et les calendriers des

216 Pouthas V : Ou sont les zones du temps dans le cerveau. In le Temps, La Recherche 2001, N°5 ; 80-83.

217 Nguyen V : Une seconde horloge circadienne vient d'être découverte. Le Quotidien du Médecin, N° 7367, 10 juillet 2003, p 9.

soins. Les soins de court, moyen, long séjour sont devenus des soins de suite (et ou de réadaptation et la syntaxe n'est pas anodine) avec néanmoins la persistance d'une coloration hiérarchique puisqu'il est bien entendu que ce qui est le plus court référé à l'action médicale est le mieux, lorsque le temps n'est pas présent dans l'action ou le moins possible présent dans l'action. A partir du moment où ce temps référé est perçu, tout devient plus compliqué et de moindre intérêt.

La durée est également importante sur le plan de la réadaptation pour les durées d'hospitalisation, pour les durées des soins, pour les durées pendant lesquelles on prend en charge un patient dans une journée, les durées de station assise, les durées de marche.

Figure 50 : La représentation du temps dans l'organisation des soins
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

Les rythmes sont également essentiels, celui de la semaine, de la journée, et selon les jours, d'une semaine à l'autre, avec des intervalles qui morcellent la continuité de la vie des patients et qui sont un élément du repérage temporel important dans un service de rééducation.

II-2/3 – LE TEMPS COMPARE EN MEDECINE ET EN READAPTATION

La valeur du temps, comme la référence au temps entre la médecine des autres spécialités et la réadaptation, divergent de façon importante. Au niveau médical, *« le temps, ... joue un rôle limité, ... On admet qu'une maladie puisse durer, ... mais cette durée numériquement fixée fait partie de la structure essentielle de la maladie, comme*

il appartient au catarrhe chronique de devenir au bout d'un certain temps fièvre phtisique. Il n'y a pas un processus d'évolution, où la durée apporterait d'elle-même et par sa seule insistance des événements nouveaux ; le temps est intégré comme constante nosologique, il ne l'est pas comme variable organique. Le temps du corps n'infléchit pas et détermine moins encore le temps de la maladie²¹⁸ ».

Tableau 61 : Le temps en médecine et en réadaptation

MEDECINE	READAPTATION MEDICALE
Médecine urgente	Médecine pressante
Temps au dénominateur (vitesse)	Temps au numérateur (amplification)
Action immédiate	Action répétée
Faire tout de suite	Faire au bon moment
Maintenant	Hier – Aujourd'hui – Demain
Minutes – Heures – Jours	Semaines – Mois
Temps de la maladie	Temps du corps
Temps contre la vie	Temps pour la vie

D'une part, la médecine d'urgence est une médecine où la vitesse est valorisée puisque le temps est au dénominateur de l'action et doit être le plus court possible pour une action la plus efficace possible. Il faut faire vite car c'est ainsi que l'on a le sentiment que l'on sera à la fois le plus efficace et que l'on manifesterait aussitôt l'action utile auprès du patient. Cette action doit donc être immédiate. Ce que l'on fait, on doit le faire tout de suite. Ce qui est de l'ordre de la disponibilité est la disponibilité du soignant, c'est-à-dire que c'est le personnel soignant qui doit être disponible. L'image du SAMU dans l'attente de l'appel, avec le personnel assis sur les canapés, regardant la télévision, offre une posture d'ennui plutôt que d'action, entre les phases d'interventions

²¹⁸ Foucault M : Naissance de la clinique. Paris, PUF, 1963, 2005, p 10-11.

urgentes. C'est une médecine qui réfère à «maintenant », et qui a comme référence matérielle la minute, rarement la seconde, mais les heures, le jour, rarement plus.

En médecine de rééducation, le temps n'est plus l'ennemi. Il devient un générateur de l'action en réadaptation, un multiplicateur, sans lequel rien n'est possible. Pour l'action, il n'est plus au dénominateur, mais au numérateur. Toutes les méthodologies de réadaptation basées sur l'apprentissage nécessitent la répétition et le temps. L'action ainsi doit être répétée et doit se faire non pas forcément tout de suite, mais au bon moment. Nous reverrons cet aspect de la chrono-rééducation, à propos de l'appareillage des amputés de membres. La disponibilité est celle du soigné, c'est lui qui est continuellement disponible par rapport à la prise en charge. La référence temporelle n'est pas seulement « maintenant », mais c'est hier aussi, aujourd'hui, et surtout demain.

Les références matérielles du temps en réadaptation se mesurent en semaines et en mois. Rien ne se fait hors de l'unité « semaine » en réadaptation. Il est rare que même un bilan fonctionnel se réalise en moins d'une semaine.

En médecine, *« le temps ... joue un rôle limité, ... cette durée numériquement fixée fait partie de la structure essentielle de la maladie, comme il appartient au catarrhe chronique de devenir au bout d'un certain temps fièvre phtisique, ... le temps est intégré comme constante nosologique, il ne l'est pas comme variable organique. Le temps du corps n'infléchit pas et détermine moins encore le temps de la maladie²¹⁹ »*. Lorsque le temps apparaît en référence au champ médical diagnostic, il reste uniquement cantonné à l'expression de la maladie.

²¹⁹ Foucault M : Naissance de la clinique. Paris, PUF, 1963, 2005.

Ainsi dans la médecine habituelle, le temps est un élément qui va contre la vie. Dans la médecine en réadaptation, c'est un temps pour la vie.

La Figure 51 précise dans l'analyse comparative de la médecine et de la MPR, la tension entre la durée et la vitesse des soins et leur efficacité pratique.

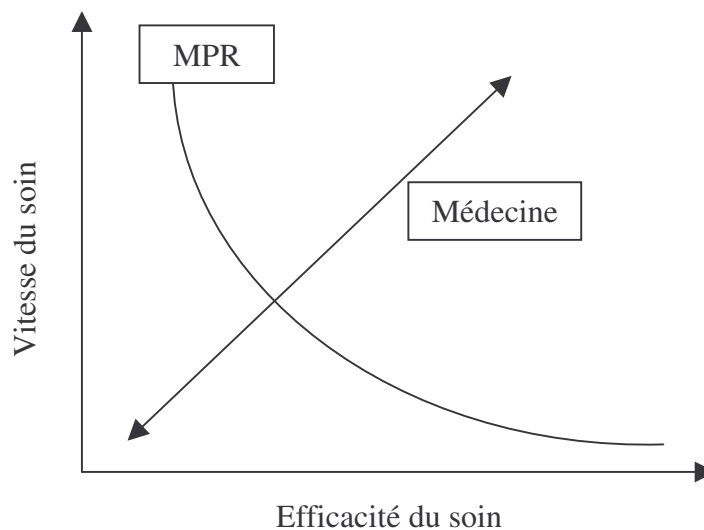


Figure 51 : Corrélations entre vitesse et efficacité du soin, corrélation inverse pour la « MPR » et corrélation directe pour la « médecine ».

Cette opposition de principe entre ces deux approches du temps est trop sommaire et trop schématique pour correspondre à toutes les situations vécues car les frontières de ces divers registres des soins sont perméables. Il s'agit plutôt de montrer des tendances en stigmatisant les distinctions. En réadaptation médicale, il y a une part de médecine d'urgence, de moments où la vitesse et l'action immédiate reprennent leurs droits. Et en médecine, le temps est aussi un allié pour certaines situations cliniques comme pour la consolidation osseuse ou la cicatrisation cutanée, par exemple.

II-2/4 – LE TEMPS EN READAPTATION

Nous avons évoqué le problème de la chrono-rééducation, dans la mesure où l'on se pose la question de l'influence du choix du moment de la prise en charge sur les résultats des soins en réadaptation. Ceci est complexe puisque lorsque le patient attend son entrée en réadaptation, c'est pour lui, par définition, comme nous l'avons vu, une situation d'attente donc d'angoisse, qui ne pourra trouver son moment de détente qu'à l'arrivée dans l'unité de soins. C'est pourquoi, il est toujours difficile de retarder trop l'admission en réadaptation, même si l'on pense parfois que ce temps n'est pas du temps perdu, puisque si c'est du temps de réadaptation, c'est du temps qui devient au contraire utile.

Tableau 62 : Le temps et ses marques en réadaptation

CALENDRIER	DUREE	RYTHME
Admission	Durée de séjour	Suivi
Sortie	Durée des soins, ...	Service
Réunions de synthèse,		Soins, ...

Dans cette chrono-rééducation, nous notons que pour l'appareillage par exemple, certains se sont attachés à savoir s'il y avait un moment opportun sur le plan psychologique pour que le sujet soit dans une meilleure disponibilité possible par rapport à l'accueil de l'appareil. On rejoint ici les phénomènes d'empreinte qui avaient eu tant de succès en éthologie générale.

Tableau 63 : La chrono-rééducation, la période d'or

La période d'or pour la prothésisation du membre supérieur^{220,221} est pour certains dans les 30 premiers jours, parce qu'après 30 jours l'acceptation de la prothèse serait réduite. Au-delà de ces 30 jours, l'acceptation, l'utilisation, de la prothèse et la reprise des activités antérieures serait moindre. La question est controversée pour les amputés des membres inférieurs qui sont pour l'essentiel d'origine vasculaire.

En réadaptation, le temps est également la problématique du changement puisque lorsque le temps se déroule dans un service de rééducation, cela doit correspondre au moins dans l'esprit de chacun à la possibilité de percevoir un changement. Le patient va-t-il mieux ou moins bien ? Est-il différent ? Progrès-t-il ou pas ? Et ceci réfère au temps avec la notion qu'en fonction de l'intensité des progrès et de la vitesse de ses progrès, la perception sera très différente. Il est plus facile de percevoir des progrès dans la motricité, puisque par exemple dans un cadre comme l'hémiplégie, les capacités motrices se réorganisent en environ trois mois, alors que pour les capacités cognitives, ce temps est bien supérieur. Pour l'aphasie, on considère que c'est une évolution qui se déploie sur au moins un an. Diller²²² (1990) souligne que « *la réduction des durées d'hospitalisation tend à focaliser les programmes de rééducation sur les capacités motrices plus que sur les autres aspects de la récupération et de l'adaptation. Cette dernière est plus difficile à mesurer et met en jeu un calendrier différent pour la récupération.* »

220 Leonard JA, Meier RH : Upper and lower extremity prosthetics. In Rehabilitation Medicine, Principles and Practices, Third Edition, edited by JA DeLisa, BM Gans. Philadelphia, Lippincott-Raven, 1998.

221 Esquenazi A : Upperlimb amputee rehabilitation and prosthetic restauration. In Physical Medicine and Rehabilitation, Second Edition, edited by RL Braddom, Philadelphia, Saunders, 2000.

222 Diller L : Fostering the interdisciplinary team, fostering research in a society in transition. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 1990 ;71 :275-278.

Ainsi la perception de l'évolution des comportements est différente en fonction du rapport entre l'intensité du changement et la vitesse de ce changement. Un changement progressif, de faible intensité n'est pas accessible à la conscience individuelle, il n'est pas ressenti et ni identifié comme tel.

De la même façon par rapport à l'accueil des patients : l'entrée est un moment plutôt heureux lors de l'arrivée des patients en réadaptation, et lorsque le temps se prolonge, et notamment lorsque ce temps n'est pas borné, la sensation d'ennui apparaît avec plus de difficultés à prendre en charge les patients dans un climat qui devient dysphorique :
« Quand est-ce qu'il sort ? Il n'a plus rien à faire ici ».

L'apprentissage comme support fondamental de la réadaptation dans tous ses aspects est évidemment très investi par le temps. Rien n'est possible en apprentissage sans que l'on se donne un temps suffisant pour que ces apprentissages puissent se réaliser et se mettre en place. L'axe du temps, celui qui lors de l'extension du séjour passe de la réception à la rétention croise l'axe des soins et des changements induits (Figure 52). On retrouve ainsi une zone de corrélation directe entre la durée du séjour et le changement entre l'espoir et le bonheur et une zone de corrélation inverse entre l'ennui et la surprise.

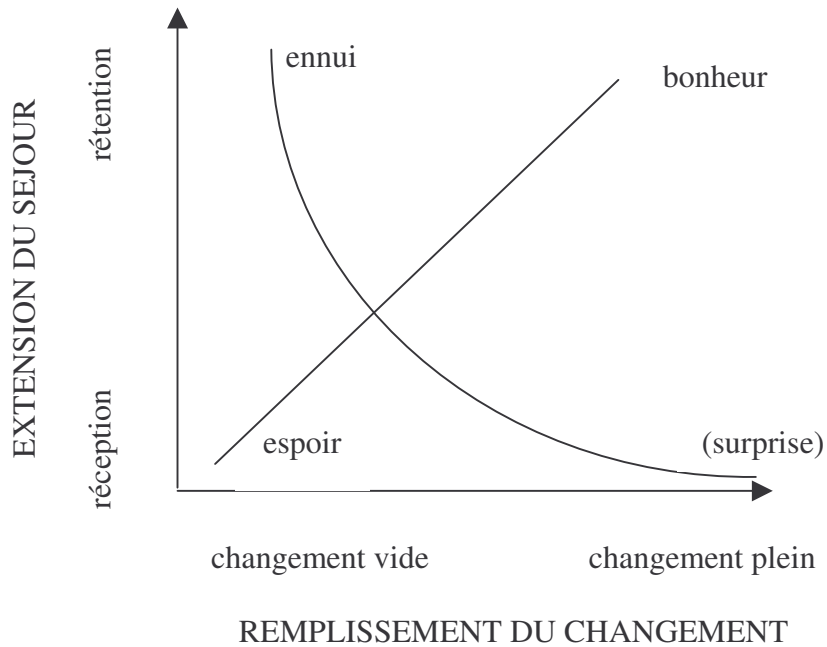


Figure 52 : Durée de séjour et « remplissage » par les soins du changement

A noter que le temps en réadaptation réfère à une balance entre des dimensions éthiques et des dimensions économiques. La référence éthique est très présente dans le temps au début de l'accueil lorsque les séjours se prolongent. La référence économique est beaucoup plus importante et va souvent être un élément déterminant associé à la dimension ressentie d'ennui lorsque le sujet n'est plus perçu comme un élément valorisant dans sa prise en charge.

CONCLUSIONS

En réadaptation, le changement est un thème central des échanges entre les divers acteurs des soins. Au delà de toute évaluation dite objective, c'est-à-dire mesurée par des échelles validées, c'est la perception immédiate du changement, son discours partagé au niveau des institutions de soins qui représentent les facteurs essentiels garant de la légitimité des soins et de la thymie des divers partenaires.

Le discours des équipes de soins sur le changement, ici résumé à des séquences de phrases émises au cours des divers épisodes de la vie d'un service de réadaptation s'organise entre la progression, la non-progression, la régression et la non-régression. Nous avons noté qu'il s'agit d'un langage ordinaire sans spécificité professionnelle, qui a une part essentielle dans les échanges institutionnels et qui porte au quotidien les affects des divers acteurs.

C'est autour de cette perception du changement, que s'organisent les discussions pour mettre un terme aux soins hospitaliers en rééducation pour signifier leur arrêt. C'est dire si ce débat est essentiel, même s'il est plus proche d'une approche commune que scientifique.

Le temps en réadaptation est une valeur essentielle qui doit être prise en compte au sein de l'équipe et dans la relation avec le sujet, car sa représentation originelle, pour les patients accueillis et venant du pôle médical est à l'opposé de cette utilité fondamentale. L'expérience médicale première fait du temps, l'ennemi à vaincre pour soigner au plus vite : c'est le succès de la médecine d'urgence. Dans le contexte de la réadaptation, le

temps est au contraire un allié précieux et indispensable : le temps en réadaptation est toujours un temps de réadaptation.

III - LE CORPS PROPRE, LIEU DU SENS

Dans le champ du handicap et de la réadaptation, l'univers des significations est ouvert à tous et à tous les regards. C'est le corps-signe qui dans sa diversité d'expressions va signifier à de nombreux niveaux. Comme objet visé par le sujet présent, il est tout à la fois un corps-indice (la paralysie comme témoin de causalité orientant vers une lésion cérébrale), un corps-symbole qui renvoie à l'univers des significations du sens commun, un corps-icône comme image du handicap²²³.

Le sens est construit différemment selon qu'il s'agit d'« initiés » ou de sujets « profanes ». Nous nommons « initiés » ceux qui par leur profession, leur réflexion, leur pratique, leur vécu, sont en dedans de la sémiosphère « handicap et réadaptation » et « profanes » ceux dont l'expérience dans ce domaine est récente et qui n'ont comme repères que les présupposés de la culture commune.

Les rapports entre corps et handicap sont complexes : le corps en rééducation est celui de l'être et aussi du faire avec leurs modalités. Il s'inscrit dans l'espace et le temps pour des situations toujours singulières et actualisées. Le handicap est en contraste, le domaine du « non-être » et du « ne pas faire », avec un signifiant morphologique et un signifié culturel en corrélation. Les significations se définissent par rapport aux écarts au corps prototype, entre l'ordinaire et l'extraordinaire avec une sémosis à la fois « arbitraire et motivée²²⁴ ».

Le corps est au centre des significations : le corps dans sa matérialité première tel qu'il s'offre à l'observateur à un moment donné et le corps tel que le langage peut en reconstituer l'histoire, que l'histoire soit rapportée directement (le sujet parle, raconte) ou par ses proches (le sujet est raconté par d'autres). Les deux axes sont nécessaires à la construction du sens dans le champ fonctionnel : le moment du paradigme corporel (le corps exprimé) et le temps de l'histoire personnelle (le corps raconté).

Dans le contexte des soins, c'est la notion de « travail » qui fédère les discours entre les professionnels et les personnes soignées. Comment rendre compte de l'importance prise par ce mot « travail » si souvent prononcé dans le quotidien d'une journée en rééducation ?

1 – La modification de la « forme » et l'épreuve qualifiante dans un parcours rééducatif.

²²³ Cobley P, Jansz L : *Introducing semiotics*. Royston, Icon Books, 1997, 2004, p 33.

La catégorie de la « forme » uniformise en profondeur, les raisons d'un appel au champ de la rééducation quel que soit le registre des plaintes et des demandes plus en surface et donne accès à la compréhension des attentes de soins. Le concept de « forme » est central en rééducation, car il est un ancrage toujours retrouvé lorsque l'on s'adresse à la réadaptation : investir ce champ sanitaire, c'est d'abord vouloir retrouver une forme perdue, altérée, modifiée, et sa réparation devient la quête première du parcours de soins.

L'opposition entre « matière » et « forme » est classique. Son caractère universel et tellement général pose la question de sa pertinence dans chaque cas particulier et ici de son application au champ de la rééducation. Cet usage de la notion de « forme » est délicat car *« les emplois divers et variés du mot forme reflètent pratiquement toute l'histoire de la pensée occidentale. En effet la notion de forme a hérité de la tradition aristotélicienne sa place éminente dans la théorie de la connaissance : opposée à la matière qu'elle informe, tout en formant l'objet connaissable, la forme est ce qui garantit sa permanence et son identité²²⁵. »*.

Sur le plan sémantique, la forme (1) s'oppose à la matière ; (2) correspond à la perception globale d'un ensemble ; (3) est l'apparence prise par un objet. Mais au-delà de cette présentation classique, certains considèrent la distinction entre forme et substance comme contingente d'une situation. Cette distinction *« est entièrement*

²²⁴ Greimas AJ : Pour une sémiotique topologique. In Sémiotique de l'espace. Paris, Denoël , 1979, p 12, 13, 14.

²²⁵ Greimas AJ, Courtès J : Sémiotique, dictionnaire raisonné de la théorie du langage. Paris, Hachette, 1993.

relative à l'axiomatique choisie, sans que l'opposition entre le morphique et l'hylétique participe aucunement à sa définition : est formel ce qui est pertinent, est substantiel ce qui ne l'est pas²²⁶ ».

Lorsqu'il y a une modification perçue, ressentie, de la forme du corps, d'un organe, et qu'il convient d'y remédier, il faut envisager l'appel au champ de la rééducation. Cette représentation de la forme est centrale dans le handicap car c'est la correction des altérations de la forme qui est attendue lors des soins en rééducation par les sujets et leurs familles.

La « forme » est la forme du corps à un instant « t1 » mais aussi la forme considérée sur l'axe du temps (de t1 à t2), dans le cas du mouvement par exemple : *« l'enveloppe et le mouvement sont inextricablement liés, comme les deux faces d'un même phénomène²²⁷ ».*

2 - La forme et le corps silhouette

Le corps-silhouette est composé de deux termes : (1) la ligne, qui évoque les contours du corps qui s'inscrit dans un paysage et (2) l'allure qui correspond aux mouvements qui impliquent aussi l'action dans le temps. Ce corps-silhouette correspond à l'extérieur du corps, c'est la perception du corps lu par le monde extérieur.

²²⁶ Rastier F : Sémantique interprétative. Paris, PUF, 1987, 1996, p 20.

Le corps silhouette peut être « idiomorphe » ou « sociomorphe » : il est idiomorphe, s'il est perçu comme singulier, différent du corps prototypique, générique, et il est dit sociomorphe, s'il est conforme à l'image corporelle usuelle et qu'aucune particularité ne le stigmatise. C'est une représentation qualitative et figurative qui renvoie à des valeurs nombreuses dont deux semblent ici centrales : le corps complet versus incomplet et le corps banal versus original. Le corps complet versus incomplet est la notion qui révèle le corps avec ses manques, lorsqu'il n'est plus entier anatomiquement et ou fonctionnellement. Il est alors tronqué, incomplet et réfère à la définition du corps handicapé.

Le corps peut se concevoir comme porteur d'enveloppes multiples qui l'entourent. Le corps ordinaire dans la vie et en réadaptation est le corps habillé. Le vêtement est considéré en sémiotique, non pas comme une parure cosmétique, mais comme une prothèse²²⁸. Ce qui signifie que le vêtement remplace un fait anatomique manquant. Le corps « complet » est alors le corps habillé. Le vêtement occupe en réadaptation une place singulière : les unités de rééducation ont pour première visée l'habillement du corps et le retour du vêtement. Dans les services de rééducation, on vit « habillé » avec ses vêtements personnels et tous les rituels des transformations corporelles du quotidien.

Ainsi dans cette représentation par enveloppes successives, on note un corps premier ou corps chair ; un corps second ou corps habillé ou encore, corps entier; le corps troisième

²²⁷ Fontanille J : Soma et Séma, figures du corps. Paris, Maisonneuve & Larose, 2004

ou corps social. Le « corps-sujet » serait dans cette représentation le corps habillé et le « corps objet » serait le corps écorché, dépouillé de ses vêtements, nu.

Le corps-réservoir a deux valences : le plein et le vide sur l'axe de l'étendue et le bon et le mauvais sur l'axe de l'intensité. C'est le contenu du corps tel que le sujet et l'observateur l'imaginent, autour des catégories de la forme et de la fonction avec comme aspects dominants le plein et le bon.

3 – La forme et la force en tension

En réadaptation, le corps en tant que matière, forme et outil, est le centre des préoccupations quotidiennes. Dans cette représentation, le couple entre la « forme » et la « force » est tout particulièrement pertinent pour comprendre pourquoi et comment la rééducation devient un objet de valeur investi dans certaines circonstances pathologiques.

La catégorie de la forme est très étroitement liée à celle de la force : les attentes de soins pour la correction d'une forme altérée (forme figée dans l'instant ou forme en mouvement qui se déploie dans le temps et l'espace) sont associées au registre des forces : « *Une force est une action mécanique capable de déformer un objet, de le*

²²⁸ Chalevelaki M : Le vêtement, une prothèse esthétique. In Sémio 2001, Sémiotique des objets, entre prothèses et interfaces, Congrès de l'Association Française de Sémiotique, Limoges 4-7 avril 2001. In Sémiotique et esthétique, sous la direction de F Parouty-David et C Zilberberg, Limoges, Pulim, 2003, dans le CD joint.

*mettre en mouvement, de modifier le vecteur vitesse de son centre d'inertie. Elle résulte de l'interaction du milieu extérieur avec le système*²²⁹. »

La forme et la force sont en relation, en tension : la forme est du côté de l'étendue et la force du côté de l'intensité : « *La matière est soumise à des forces dont l'équilibre lui procure une forme*²³⁰ ». Pour Merleau-Ponty, « *La notion de forme se définit comme celle d'un système physique, c'est-à-dire d'un ensemble de forces en état d'équilibre ou de changement constant*²³¹ ».

La forme est couplée à la force, comme moyen de retrouver la forme perdue : la force alors imaginée, attendue, est soit une force « interne » par exemple la recherche de plus de « force musculaire » pour retrouver l'amplitude d'un mouvement, soit une force externe, physique par l'usage des « orthèses²³² », de postures, pour contraindre un retour à une forme normée ou psychologique, par l'usage de consignes. Ces modalités des soins sont alors aisément acceptées comme pertinentes et utiles, et nullement discutées.

²²⁹ Vassiaux W : Physique – Chimie. Paris, Hatier, 2005.

²³⁰ Fontanille J : Quand le corps témoigne, approche sémiotique du reportage. In Boucharenc M & Deluche J, Editeurs. Limoges , Pulim, 2001.

²³¹ Merleau-Ponty M : La structure du comportement. Paris, PUF, 1942 (Cité par J Fontanille : Soma et Séma, figures du corps. Paris, Maisonneuve & Larose, 2004.)

²³² Orthèse : tout appareil porté au contact du corps pour palier une déficience, suppléer une fonction, corriger une déformation, par exemple, un corset pour une scoliose, une genouillère pour une instabilité du genou.

De façon symbolique la force est du côté de la matière dont elle peut modifier chaque composante : son extension, ses limites, sa direction : « *la forme comprend en effet : une extension, une limite, une direction*²³³ ».

3/1 – Force, travail, énergie

Nous avons noté un premier couple « forme-force » et nous en abordons un second, le couple « force-travail ». Lorsque la force déplace son point d'application, son point d'action, elle fournit un travail²³⁴ qui est l'un des modes de transfert de l'énergie. En rééducation, on observe l'importante occurrence du mot « travail » : on « travaille » en rééducation dans une expression englobante mais aussi on « travaille une articulation, un muscle, la marche, l'équilibre ». Si le travail se déroule dans le temps, mais il est peu fait référence en rééducation à la notion de puissance²³⁵. La « force en action » est la capacité à produire un mouvement, elle se décline en une énergie cinétique ou « force vive » et une énergie potentielle ou « force morte ». C'est l'aptitude à l'accomplissement d'un travail.

3/2 – Le « Moi » et le « Soi » du corps - actant

²³³ Bordron JF : L'iconicité. In Ateliers de sémiotique visuelle, Ed Henault A, Beyaert A, Paris, PUF, 2004, p 144.

²³⁴ Travail : Le joule est le travail développé par une force de 1 newton se déplaçant de 1 mètre dans la direction de celle-ci. $W = F \cdot l$ (W : énergie en joule, F : force en newton, l : longueur en mètre).

²³⁵ Puissance : La puissance moyenne d'une force est le rapport du travail de cette force par la durée correspondant à ce travail. L'unité est le watt (W). C'est la puissance d'un générateur produisant 1 joule par seconde.

En rééducation, la construction du sens, peut trouver un support théorique dans les recherches sur le corps de l'actant : « *l'actant conçu comme une position corporelle, c'est-à-dire comme une chair et une forme corporelle*²³⁶ ».

La Figure 53 schématise une typologie des actants : « *dans cette perspective, l'acteur n'est plus la seule figure qui puisse manifester l'actant, et la syntaxe figurative s'enrichit de trois autres types : la force, la forme et l'aura. Elles désignent les valeurs positionnelles engendrées par les tensions entre l'énergie-intensité (le Moi), d'une part, et le déploiement-étendue (le Soi), d'autre part. Par convention*²³⁷ *et sans aucun investissement métapsychologique, nous considérons que la chair est le substrat du Moi de l'actant, et que le corps propre, qui se constitue dans la sémirose, est le support de son Soi*²³⁸ ».

Figure 53 : Typologie des actants et des actes perceptibles
(J Fontanille, 2004)
Figure 54 : Typologie des figures iconiques du corps
(J Fontanille, 2004)
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

Dans cette présentation, deux couples sont au cœur des significations en réadaptation : le couple forme-force et le couple corps enveloppe – corps chair.

4 – Forme et contenu

²³⁶ Fontanille J : Soma et Séma, figures du corps. Paris, Maisonneuve & Larose, 2004.

Dans cette représentation, la forme s'oppose au contenu : dans les troubles du langage par exemple, l'aphasie conséquence d'un accident vasculaire cérébral relève de la rééducation mais pas le langage du sujet dément. Dans le premier cas, les troubles sont considérés comme altérant la forme du langage, mais le sujet sait ce qu'il veut dire et le contenu de la pensée est réputé préservé. Dans le second cas, la maquette linguistique (phonologie, syntaxe) est au moins intacte dans les phases premières de la maladie alors que les productions du discours en situation sont déstructurées.

5 – La forme et la fonction

La représentation du couple « forme – force » est un point de vue premier dans l'ordre des significations, qui se transformera pour aller vers un nouveau point de vue centré sur les fonctions et leurs optimisations.

Si la forme et ses changements correspondent pour un sujet à ce qui qualifie son entrée dans le champ de la rééducation, pour les professionnels, le corps objet a une représentation de corps-machine, de corps-mécanisme. C'est le champ fonctionnel qui va être investi par les professionnels, avec en conclusion de ce programme une sanction qui sera de nouveau renvoyée vers la forme.

²³⁷ Convention marquée par l'utilisation des majuscules : « Soi », « Moi » (Fontanille J, 2004).

²³⁸ Fontanille J : Soma et Séma, figures du corps. Paris, Maisonneuve & Larose, 2004.

De fait, comme le propose l'ontogenèse de l'objet²³⁹, « *qui conduit des choses aux objets* » on considère la fonction comme relevant soit des fonctions « pratiques », ici qualifiées du terme générique de « fonction », soit des fonctions esthétiques, ici qualifiées du terme tout aussi générique de « forme ». Pourtant, nous l'avons souligné, la « fonction » dans sa version « pratique » est dans plan plus superficiel au niveau des significations dans un parcours rééducatif que ne l'est la notion de « forme ». La forme est renvoyée au langage, au discours sur le corps blessé, et la fonction à l'outil corporel, au corps-machine.

Nous avons évoqué les trois sèmes que le mot fonction accueille : la relation, l'action et la prévision. Le domaine de « *la relation perçue, c'est à dire la relation spatio-temporelle*²⁴⁰ » pourrait faire le lien entre la forme et la fonction.

Nous proposons l'hypothèse que le passage conceptuel de la forme à la fonction est d'autant plus aisé pour une personne soignée en rééducation, que l'univers des significations dans le registre de la forme est plus simple. Simple vaut comme synonyme de « peu différencié », de globalisé, en référence au champ des représentations des différentes parties du corps. Par exemple, la main est très diversement représentée sur le plan psychomoteur allant de la « main-moufle » très unitaire et pataude à une « main à cinq doigts », fine et déliée, alors que la « jambe », c'est à dire le membre inférieur, est une entité beaucoup plus globale allant du bassin au

²³⁹ Zinna A : L'objet et ses interfaces. In Les objets au quotidien, Ed Fontanille J, Zinna A, Limoges, Presses Universitaires de Limoges, 2005.

²⁴⁰ Bordron JF : L'iconicité. In Ateliers de sémiotique visuelle, Ed Henault A, Beyaert A, Paris, PUF, 2004, p 143.

pied sans grande différenciation. Parallèlement, la fonction de « marche » est alors plus facilement investie car elle reste en dehors d'une perception analytique des membres inférieurs. Par contraste, l'attrait pour le geste fonctionnel est plus modeste au niveau des membres supérieurs : voir bouger un membre supérieur, une main, un doigt est une attente en soi en dehors de toute valeur fonctionnelle du mouvement. Ainsi, l'attraction pour des soins « de la forme » serait plus présente pour le membre supérieur et l'attraction pour les soins « de la fonction », plus forte pour les membres inférieurs.

6 – Le corps comme lieu du sens

Cette partie du travail envisage dans le contexte de la réadaptation des personnes handicapées, le corps comme lieu du sens dans différentes perspectives.

Au niveau du corps propre, le handicap s'organise entre un corps rayonnant qui se déploie dans un espace et un corps menacé, rétracté dans son enveloppe.

Nous envisageons trois thèmes qui témoignent des possibles développements de la sémiologie fonctionnelle. La douleur dans sa dimension du « handicap », le confort, la liberté d'aller et venir dans une institution de soins, sont des composantes hors du champ diagnostique et pour autant centrales dans l'organisation des soins en rééducation.

Le premier thème d'un corps extériorisé est représenté par les chapitres de la liberté, du confort et celui d'un corps intériorisé, par la douleur. La liberté est un enjeu décisif

lorsque l'objectif est de retrouver sa place dans le monde et que de nouveaux repères, de nouvelles limites sont à redécouvrir ou à réapprendre. La douleur, si difficile à retranscrire dans le langage, et si perturbante pour le mouvement et le déploiement du corps occupe une place centrale en rééducation. Sur le plan sémiotique, elle est tout à la fois un symptôme qui alerte et qui oriente vers la découverte d'une pathologie, et aussi une présence qui témoigne de la permanence d'un désordre et s'infiltré dans le quotidien de la vie.

III-1 - LA LIBERTE EN INSTITUTION

« La liberté d'aller et venir est entendue comme la faculté de se comporter dans un établissement sanitaire et médico-social avec la même liberté de détermination quant à ses déplacements et les choix de vie afférents que dans l'hypothèse contrefactuelle d'une vie menée à domicile et dans la communauté sociale habituelle de la personne. La liberté d'aller et venir et de sortir des structures est une des formes d'expression du droit d'accepter ou de refuser des soins, du droit d'être accompagné et de négocier son projet de vie²⁴¹ ».

Nous cherchons ici à répondre à la question posée pour les personnes soignées en rééducation : quelles doivent être en milieu hospitalier, les conditions d'évaluation de la restriction au principe fondamental de la liberté d'aller et venir ? Dire que l'on évalue

les raisons des limitations de la liberté d'aller et de venir en milieu hospitalier, suppose que l'on propose au moins une approche sémantique de cette notion pour l'opérationnaliser.

La liberté représente une composante de l'être qui se façonne, se redéfinit au quotidien dans chaque situation de vie et participe à la régulation des interactions sociales. La liberté représente alors la projection dans un espace imaginaire centré par le sujet, des possibles positions du corps définies par leurs composantes spatiales, temporelles et aspectuelles, (une action, un lieu, un temps, une durée), et acceptées par l'autre comme légitimes.

La liberté, par essence immanente avec des représentations propres largement disjointes du champ de la réalité immédiate, se matérialise au quotidien lorsque les circonstances de la vie, la confrontent à des seuils, à des limites qui activent le registre sensible, émotionnel, puis passionnel. Sur le plan modal, c'est la confrontation entre un vouloir être et, ou un vouloir faire qui s'expriment et un pouvoir être et, un pouvoir faire (ou d'un pouvoir ne pas faire) qui s'offrent dans le « en – liberté » et qui se refusent dans le « hors – liberté ».

La liberté est ici envisagée selon plusieurs dimensions : la dimension spatio-temporelle identifiant de façon formelle et métaphorique l'espace de liberté, la dimension des seuils et des limites, la dimension modale lorsque le sujet intervient sur les choix dans un

²⁴¹ Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de

espace de liberté et la dimension passionnelle lorsque la liberté devient un objet de valeur qui est visé par le sujet. La liberté représente un espace théorique limité, borné, au sein duquel peuvent s'exercer des choix, choix d'objets, choix d'être ici ou non, de faire ou de ne pas faire. S'il peut faire ces choix au sein de cet espace délimité, le sujet a la sensation de liberté.

La notion de liberté d'aller et de venir en milieu hospitalier met d'abord en scène la capacité à se déplacer librement dans un espace qui n'est pas le sien, et dans lequel la place des personnes soignées est pour une part, partagée avec les personnes soignantes et par les autres personnes soignées. Ce territoire hospitalier fait une place aux personnes soignées, mais quelle place ?

De nombreuses questions se posent : quelles sont les règles générales implicites mises en place, sont-elles les mêmes règles implicites que lorsque nous entrons dans un domicile ? En quoi le temps, le type d'unité de soins, le niveau de dépendance conditionnent-ils cette approche ? La ligne des limites et des seuils de liberté est variable et se déplace au gré des corps en présence. En quoi cette liberté est-elle aussi distribuée aux proches qui viennent rencontrer le sujet soigné ? Sur quels aspects déontiques fait-on les choix des limites : sécurité des personnes, risques infectieux, organisation des espaces dédiés aux professionnels. Le sujet de par sa maladie ou sa personnalité, a-t-il un fonctionnement dans des limites qu'il accepte et qui sont socialement adaptées, conventionnelles ? Un objectif est de rechercher les limites de la

sécurité, 2004, Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), devenue la Haute

liberté qui mettent en jeu le registre émotionnel et d'évaluer ces limites pour le sujet et pour les services hospitaliers.

Si la question de la liberté se pose aujourd'hui, c'est bien que nous pensons qu'il faut la protéger²⁴². L'espace-patient est ressenti comme restreint par rapport à l'espace-soignant et par ce fait viendrait témoigner de la restriction des libertés. La permanence des soignants et l'intermittence des soignés représente des ntstatuts aux sources de cette inégalité. Les soignés sont des intermittents hospitaliers et ce statut est ici aussi, précaire et inégal, non pas en droit mais dans la régulation culturelle des interactions sociales ordinaires.

A noter que nous n'aborderons pas ici la question des hospitalisations sous contrainte en milieu hospitalier qui relève d'un cadre juridique et médical structuré dans les centres hospitaliers dédiés au champ psychiatrique (hospitalisation d'office, hospitalisation à la demande d'un tiers), ni celle de l'hospitalisation à domicile. Nous souhaitons focaliser notre propos sur le cadre général de l'hospitalisation complète telle qu'elle se présente en médecine, en chirurgie, en réadaptation, dans le registre sanitaire. Notre expérience, qui est celle des unités de réadaptation en milieu hospitalier public (Services de Médecine Physique et de Réadaptation), sert d'illustration au thème de la liberté en milieu hospitalier.

Autorité de Santé (HAS).

²⁴² La liberté. Sciences Humaines 1998 ; N°86.

I – LES DIMENSIONS SEMANTIQUES DE LA LIBERTE

Dans la langue, le mot liberté est associé aux thèmes suivants²⁴³ :

1 – Un espace d'action et de pensée sans contrainte d'ordre figuratif, s'opposant alors à prisonnier, à captivité, à entrave ou d'ordre métaphorique lorsque l'on évoque la liberté de penser.

2 – Cet espace a des limites en rapport avec le droit, la sécurité, les autres, avec des frontières matérielles ou symboliques (interdiction) et des transgressions en manifestations (prendre des libertés, agir avec désinvolture) et en réactions (la tolérance, le laxisme).

3 – Une autonomie d'action et de pensée, dans un libre choix (se permettre de, la franchise) au sein de l'espace ainsi délimité.

La liberté individuelle est définie comme « *le droit qu'a chaque citoyen d'aller et venir sans entrave sur le territoire national, d'être en sécurité sur ce territoire, de pouvoir en sortir et y rentrer* ».

1/ une dimension spatio-temporelle visible par ses limites avec des lieux de passage régulés ou non.

²⁴³ Construit à partir du mot « liberté » dans les dictionnaires suivants : (1) Le dictionnaire du français, Hachette, 1992, et (2) Lexis, Larousse, 1979, 2002.

Nous examinons ici la question de l'espace de liberté et de ses limites. La liberté permet de faire des choix dans une zone limitée, dans des limites individuelles, culturelles et sociales acceptées.

a) La dimension spatio-temporelle

Elle comporte des aspects matériels et métaphoriques. Il y a un pôle concret de la liberté très proche des entraves physiques et un pôle symbolique qui réfère au sentiment de conserver un libre arbitre, par exemple dans l'univers de la santé, au sein d'une institution. Ces pôles s'adossent davantage au plan d'expression lorsque c'est le registre figuratif qui s'impose, et davantage au plan du contenu lorsque c'est le sens du mot liberté qui est prédominant.

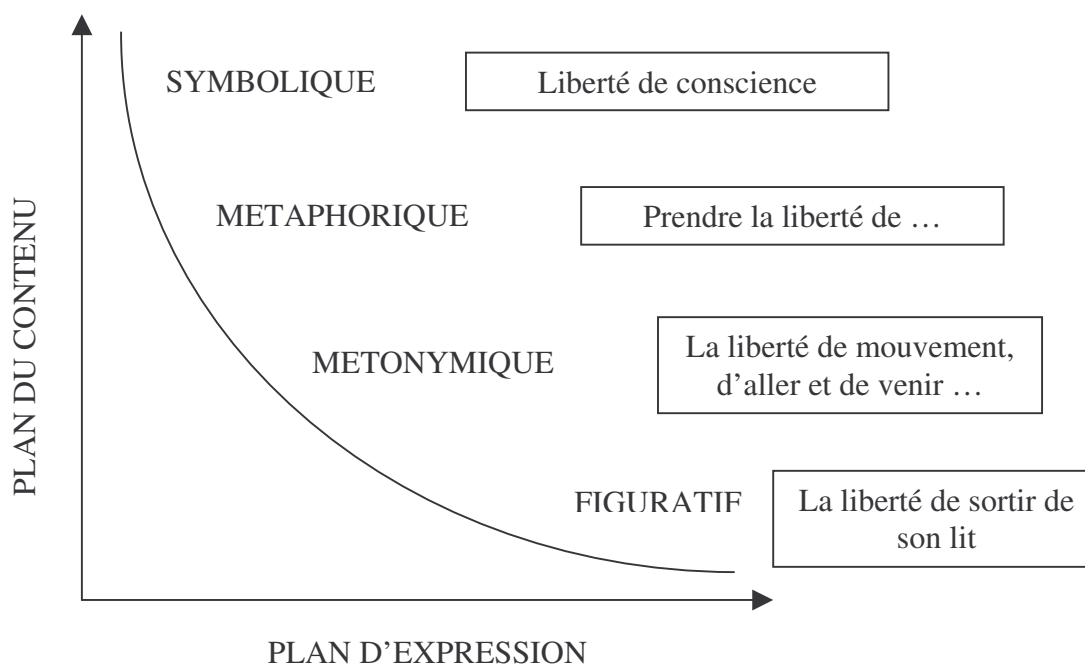


Figure 55 : La liberté un continuum entre la forme et le sens

L'espace en étendue est : (1) topographique et peut correspondre au lit, à la chambre d'hospitalisation, aux contours d'un service hospitalier ; (2) anthropologique, culturel en rapport avec la représentation des pratiques du corps ; (3) pragmatique par les règles gérant l'interaction, les langages, les distances interpersonnelles ; (4) professionnel, avec par exemple l'organisation en zones des hôpitaux (zones de soins, zones interdites).

La construction de l'espace de liberté peut être située en référence à un positionnement à partir de deux axes, qualitatif pour l'intensité et quantitatif pour l'étendue. On retrouve la double composante de la liberté, d'une part la composante sensible qui varie en intensité et d'autre part la composante cognitive qui varie en étendue.

Ainsi quatre situations s'opposent que nous représentons par les termes, les mots de la langue qui nous ont semblé refléter le mieux (ou le moins mal) ces composantes sémantiques : l'intimité, la promiscuité, la familiarité et la socialité.

(1) l'intimité correspond à une zone de liberté limitée en étendue, mais intense dans son degré.

(2) la promiscuité est un espace de liberté tout à la fois réduit en intensité et en étendue : ce mot renvoie à la perception très rapprochée d'un horizon de liberté contenu.

(3) la familiarité correspond à une situation où l'on envisage un haut niveau de liberté en étendue et en intensité. Dans un univers familier, on se déplace avec peu de contraintes perçues.

(4) la « socialité » ou la « culturalité » faute d'avoir identifié un mot mieux approprié, rend compte de situations où l'étendue des libertés possibles est vaste mais dans des contraintes sociales et culturelles imposées.

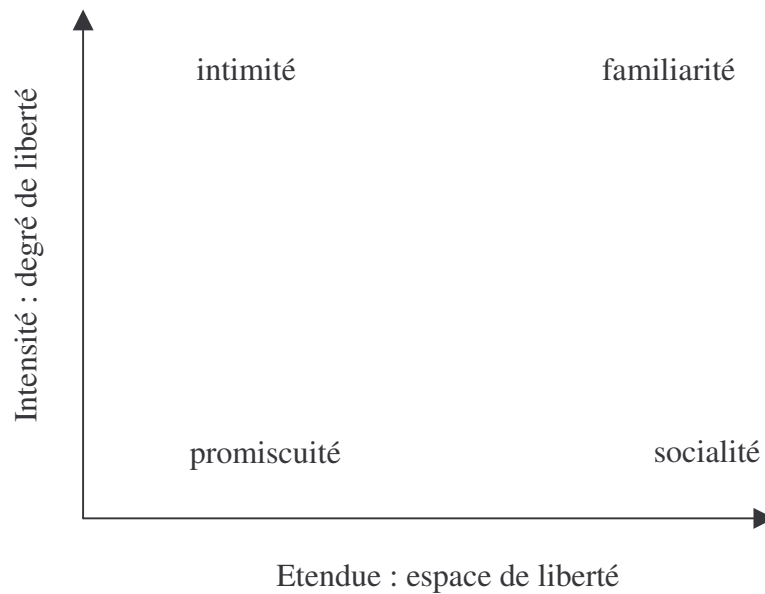


Figure 56 : La liberté, entre intensité et étendue

La liberté est graduée en intensité : ainsi peut-on avoir pas assez, peu, assez, beaucoup ou trop de liberté, et en étendue, ce sont les variations d'espace de liberté que nous avons envisagées.

b) Les limites à la liberté

Les limites perçues, attendues, imaginées, de la liberté constituent les frontières. Ces frontières sont à la fois des bornes et des lieux de passage entre la liberté et la non-liberté. Ces limites, qui sont matérielles et virtuelles, permettent un positionnement individuel grâce à ces zones critiques qui ont une fonction de repère et de passage.

** les limites comme frontières

Cette apparition des limites dans l'espace de vie est commune et attendue. Le sujet a-t-il accepté ces limites ? A-t-il des difficultés à vivre dans ces limites ? A-t-il les capacités pour les reconnaître ? A-t-il des mécanismes d'adaptation et de prises d'informations ? Ces limites font les contours de l'espace de liberté et précisent le dedans et le dehors. En se situant entre ce qui est permis et ce qui est interdit, elles forment une première configuration.

Les limites de la liberté sont définies en référence à deux couples : légitimité – acceptabilité et matérialité - stabilité :

(1) leur légitimité : culturelle, institutionnelle, professionnelle (rôles sociaux, fonctions professionnelles), juridique, personnelle. Ce qui caractérise les limites est qu'elles sont partagées par tous les membres du groupe. Ces limites sont ordinaires et relevant des régulations culturelles communes ou extraordinaires transgressant les lois usuelles et portées par les règles institutionnelles. Les limites extraordinaires sont perçues comme rassurantes (pour prévenir un risque) ou déplaisantes (créer des entraves). La légitimité de ces limites extraordinaires a pour composantes énoncées, la sécurité et les soins. Ces limites, dont nous avons dit qu'elles étaient constitutives de l'espace de liberté ont alors des contours discutables et peuvent apparaître pour celui qui les subit comme arbitraires.

(2) leur acceptabilité : les limites sont acceptées ou subies et alors vécues comme contraignantes.

(3) leur matérialité : les limites sont parfois formalisées et ce sont alors des règles, des procédures. Elles sont visibles ou non, explicites ou implicites : le pourtour du service est une limite explicite, les distances interpersonnelles, les contraintes par rapport à la communication pour entrer ou non en communication avec autrui sont implicites.

(4) leur stabilité : les limites sont stables ou instables et alors variables selon les moments, les lieux, les heures de la journée. Mouvantes, ces limites sont bien sur déstabilisantes, car elles semblent essentielles à la représentation des espaces de liberté. Les déplacements des limites usuelles des espaces de liberté posent des questions, puisque ne répondant plus aux schémas culturels communs et consensuels.

** les frontières comme passages

Les limites de la liberté correspondent à des règles culturelles gérées par un libre arbitre, ou par des contraintes sociales alors régulées par une législation explicite.

1) une frontière en construction permanente

Aux limites de la liberté, il y a des zones de passage socialement construites où l'on peut noter des faits de négociation. Cette limite est une zone particulièrement importante car tout comme une frontière, elle est plus ou moins franchissable, perméable, discutée dans son tracé. La confrontation aux limites peut entraîner l'essai de modifications des limites, le franchissement des limites. La création de néo - limites est imposée ou négociée selon les circonstances. Ces limites ont alors des contours

variables qui vont se modifier en fonction de la situation clinique de la personne soignée.

La liberté a été analysée comme un espace à la fois réel et potentiel, dont les limites font écho à l'étendue et représentent des zones en remaniement permanent au cœur des règles sociales partagées (1) parfois mouvantes, poreuses, molles, considérées alors selon le point de vue de l'observateur sur les limites comme de la tolérance ou du laxisme ; (2) parfois rigides dans le contexte de la captivité par exemple.

2) un lieu de passage : ouverture et fermeture de l'espace de liberté

La liberté met en jeu, en contre-jour, les termes de permission, d'autorisation, d'interdiction, d'obligation. L'autorisation permet de franchir légalement la zone des limites de la liberté. L'interdiction restreint la liberté au sein même de l'espace général de liberté. La permission ouvre un espace de liberté (donc avec des limites et des choix contraints). L'obligation limite l'espace de liberté et restreint les choix.

Chaque événement de refus et de permission est singulier, l'autorisation comme la permission ont une composante générique. Sur le plan aspectuel, l'interdiction comme l'autorisation sont durables dans leurs propositions, le refus est plus ponctuel et comme la permission, il peut se manifester de façon itérative.

La permission comme l'autorisation s'ouvrent sur un nouvel espace, alors que le refus comme l'interdiction le ferment. On refuse une permission, pour fermer un espace de liberté qui pouvait s'ouvrir.

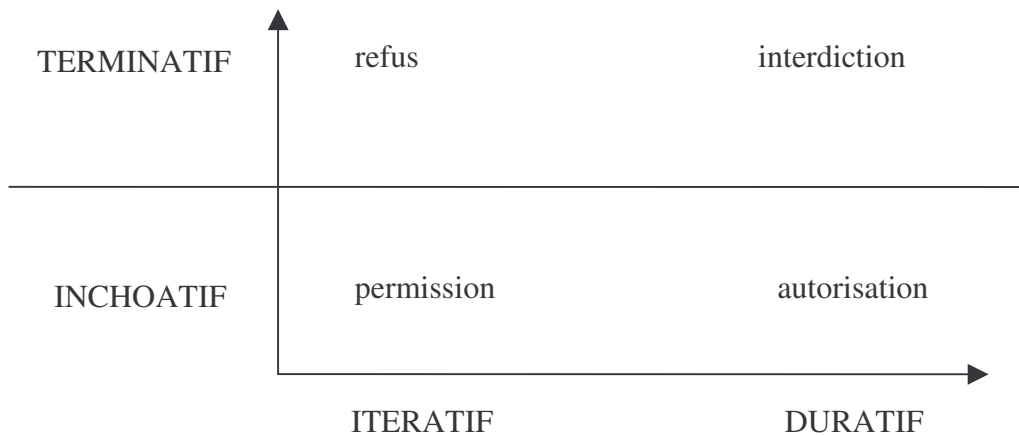


Figure 57 : Les dimensions aspectuelles des limites de la liberté

2/ Une dimension modale²⁴⁴ : les choix

Nous avons noté que la liberté pouvait s'analyser selon plusieurs dimensions sémantiques : la dimension spatio-temporelle avec ses limites, la dimension modale avec les choix d'un pouvoir faire qui s'actualise et la dimension passionnelle lorsque la liberté devient un objet de valeur. Le degré perçu de liberté engage le registre sensible et affectif.

La liberté fait référence à l'être (liberté d'être là, d'accepter les soins) et au faire. Elle représente un équilibre entre le vouloir être et, ou faire et le pouvoir être et, ou faire.

1) la modalisation du faire : pouvoir, vouloir et savoir faire

²⁴⁴ Greimas AJ, Courtès J. Sémiotique, dictionnaire raisonné de la théorie du langage. Paris, Hachette, 1993.

Les choix dans les espaces de liberté délimités sont une seconde configuration de la liberté. Il s'agit de la mise en jeu des composantes modales du pouvoir faire ou du pouvoir ne pas faire. La dimension modale va représenter les choix de chacun dans un espace de liberté limité par ses bornes.

Au sein de l'espace de liberté ainsi délimité, le sujet peut moduler ses choix, choisir de pouvoir faire ou de pouvoir ne pas faire, d'obéir ou non (ne pas pouvoir ne pas faire ou pouvoir ne pas faire).

La liberté correspond à un pouvoir faire et à un pouvoir ne pas faire dans un espace déterminé. La limite au pouvoir faire peut être liée à des contingences personnelles (limites physiques, intellectuelles, psychologiques, culturelles) sorte de liberté interne, ou à des contingences extérieures qui instaurent des limites, sorte de liberté externe. Les limites sont ainsi liées au sujet, à son environnement, ou plutôt à l'interaction des deux.

* le pouvoir faire et le vouloir faire

La liberté va s'actualiser entre l'axe volitif (la volonté de faire entre l'aboulie et le spéculatif) et l'axe pragmatique (celui du pouvoir agir). La liberté s'organise à l'intersection entre l'axe volitif et l'axe pragmatique, dans la rencontre du vouloir faire avec le pouvoir faire.

Ainsi quatre situations se trouvent-elles identifiées :

(a) sur l'axe volitif, nous retrouvons deux pôles : celui représenté par l'aboulie qui correspond à la situation où l'on ressent un manque de volonté chez un sujet qui

« pourrait faire », mais qui ne veut pas faire et celui du spéculatif qui construit un vouloir faire démesuré par rapport aux potentialités disponibles. L'axe volitif se structure entre deux pôles, aboulique et spéculatif, lorsque pouvoir faire et vouloir faire sont en corrélation inverse.

(b) sur l'axe pragmatique, nous notons aux deux extrémités, le sujet actif, ingambe qui conjugue un pouvoir faire et un vouloir faire combinés et pertinents, et le sujet inactif, inhibé qui n'a ni la volonté, ni la possibilité de faire. L'axe pragmatique va d'un pôle d'inactivité où règne l'ennui, l'inhibition, l'oisiveté, l'errance, au pôle d'activité, de réflexion, d'action.

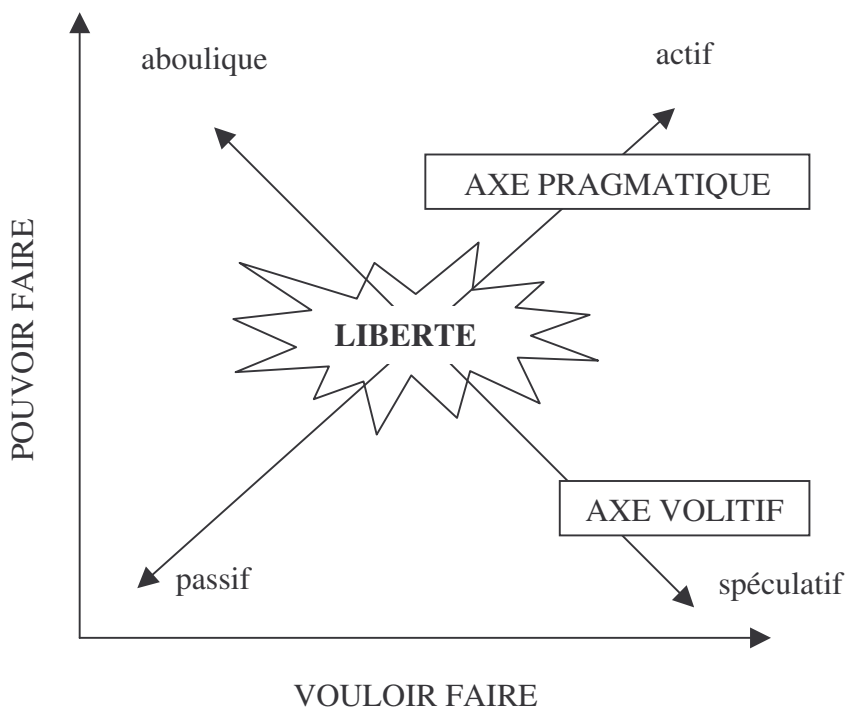


Figure 58 : Les axes sémantiques entre « vouloir faire » et « pouvoir faire » et les axes volitif et pragmatique

Sur le plan de l'espace, l'actif (ingambe) voyage, le spéculatif s'évade, l'aboulique s'emmure, l'inactif (passif) flâne.

* le savoir faire

Les savoirs permettent de comprendre et d'analyser les contraintes de liberté nécessaires à la vie en collectivité, aux soins, à la sécurité et doivent être analysés chez les sujets soignés. La question du partage du savoir en milieu hospitalier relève aussi de la liberté pour proposer au niveau des soins, des thérapeutiques, des choix d'une façon que l'on dit informée, éclairée.

2) La modalisation de l'être

La liberté qui relève d'un pouvoir être et d'un pouvoir faire et de possibilités d'action est actualisée dans toutes les situations de vie. La liberté se présente ici, comme une zone mouvante se situant au croisement des axes du vouloir être, du pouvoir être et du devoir être. La sécurité qui relève d'un devoir faire et d'un devoir être, de nécessités, est virtualisée et s'actualise lors de la survenue d'accidents.

3) la séquence de la liberté

La séquence de la liberté va de l'être au faire selon deux schémas. Un premier schéma est celui de la liberté qui part de l'être en désir, est modalisé par un pouvoir choisir, et se déroule dans l'action en situation, dans le vouloir faire ou ne pas faire. Un second

schéma est celui de l'être en soumission (subir), passe par un devoir obéir, et s'actualise dans l'absence de liberté de faire ou de ne pas faire.

Tableau 64 : La séquence de la liberté

ETRE	MODALISATION	FAIRE
Désir	Pouvoir choisir	Vouloir faire ou ne pas faire
Subir	Devoir obéir	Devoir faire ou ne pas faire

II – LA CLINIQUE DE LA LIBERTE EN MILIEU HOSPITALIER, LORSQUE LA LIBERTE DEVIENT UN OBJET DE VALEUR

La liberté va se révéler comme un objet de valeur en milieu hospitalier avec des dimensions émotionnelles et passionnelles lorsque des espaces de liberté aux limites inhabituelles vont se mettre en place au nom du savoir-faire et du devoir faire des équipes soignantes et, ou lorsque les choix possibles des personnes soignées se restreignent.

Le conflit des valeurs en matière de liberté se met en scène par exemple entre la sécurité et le confort ou lorsque la question de la santé est en jeu, en particulier dans les situations dites d'urgence. C'est un conflit de valeurs entre le respect de la liberté partagée et les objectifs de soins et de la mission hospitalière.

La liberté est régulée par divers composantes : La liberté de se mouvoir dans l'espace au moment de son choix, de faire seul, d'agir dans des horaires personnels, de faire des

choix affectifs : un patient ne peut faire des choix dans le personnel hospitalier en fonction de ses affinités affectives.

La liberté peut être perçue comme restreinte ou au contraire excessive : un patient diabétique et son entourage peuvent trouver que le « régime » alimentaire est trop contraint ou au contraire trop laxiste en milieu hospitalier.

Nous envisageons d'analyser la question clinique du point de vue du sujet soigné puis de celui de l'institution hospitalière et de l'équipe soignante.

II-1 – LE SUJET

Nous voulons ici analyser la position du sujet hospitalisé dans ses rapports à la liberté. Le sujet a-t-il toutes les aptitudes pour gérer de façon autonome ses espaces de liberté, et, ou les conditions des soins et d'hospitalisation peuvent-elles justifier que l'on déplace les limites des espaces de liberté du sujet dans le sens de la restriction, que le sujet soit consentant ou non ?

Ces différentes situations sont identifiées par les extrêmes entre lesquelles toutes les gradations de possibilités existent. Il y a ainsi, de l'absence de participation à la trilogie de la liberté à sa parfaite maîtrise, une grande diversité de situations avec des représentations partielles, déformées, erronées.

1) La trilogie de la liberté

Selon notre analyse, la liberté dans un service hospitalier peut être limitée au niveau spatio-temporel et, ou au niveau des choix du sujet dans cet espace alternant le virtuel et l'actuel.

Tableau 65 : La trilogie de la liberté

L'ESPACE	LES LIMITES	LES CHOIX
Actualisé	Virtualisé	Réalisé
Savoir être	Devoir être	Pouvoir être
La capacité	La nécessité	La possibilité

Si nous acceptons, au moins de façon provisoire, pour un sujet hospitalisé, notre proposition d'analyse sémantique de la liberté, la confrontation au champ de la liberté va se matérialiser lorsque les trois dimensions de la liberté sont en jeu : l'espace – temps, les limites et les choix. Le sujet peut-il occuper ses espaces de liberté ? Est-il en retrait par rapport à ses possibilités ou au contraire va-t-il dépasser les limites de la liberté qui lui reviennent ?

Ainsi les questions qui se posent sont :

1/ Le sujet sait-il gérer l'espace et le temps de façon autonome et appropriée aux circonstances de la vie hospitalière ?

La perception de la liberté est représentée sur le plan cognitif par la représentation du temps et de l'espace par le sujet. La liberté s'analyse en termes de possibilités de réalisation, car elle nécessite tout à la fois une motricité fonctionnelle et des aptitudes cognitives. Or dans le champ de la santé, on peut observer de fréquentes dissociations entre les troubles cognitifs et les troubles moteurs, avec certains sujets qui conservent des possibilités motrices mais de faibles capacités intellectuelles (un sujet dément qui

déambule) et d'autres qui sont englués dans une motricité défaillante avec des aptitudes intellectuelles préservées (un sujet paralysé).

2/ Le sujet sait-il situer les limites des zones de liberté et sait-il aussi gérer les moyens de passage de ces limites ?

Le sujet a-t-il conscience des limites des espaces de liberté ? Y a-t-il un risque de franchissement, de non-ajustement aux limites ? La perception des limites par le sujet, par son entourage, est présente ou absente, ordinaire ou modifiée et toute transgression sera d'abord ressentie par les équipes comme un malaise. La question alors posée est celle de la congruence de la perception du sujet avec celle des professionnels du service.

3/ Le sujet est-il capable de faire des choix au sein des espaces de liberté délimités ?

Dans les limites offertes par l'espace de liberté, des choix sont-ils possibles ? Ceci suppose des capacités de raisonnement et de jugement ainsi qu'une aptitude à anticiper les situations et à programmer l'action. Si le sujet a des déficits dans ces registres, comme par exemple au niveau des fonctions exécutives, il ne peut faire les choix dans son espace de liberté. Pour que le sujet puisse décider de lui-même se pose aussi la question des informations mises à sa disposition, des savoirs que l'on veut bien partager.

2) Les fonctions et leurs perturbations

Les grandes fonctions : motrices, cognitives, affectives, sensorielles et fondamentales ont toutes à voir avec le champ de la liberté. Les altérations des unes, des autres, et des unes et des autres ensemble, vont limiter les espaces de liberté, comme les choix possibles.

La liberté individuelle suppose la maîtrise des grandes fonctions de l'organisme. Les fonctions motrices afin de pouvoir se verticaliser et de se déplacer, les fonctions cognitives, afin de pouvoir être présent et ainsi programmer ses activités quotidiennes et ses relations à l'autre, les fonctions fondamentales en vue de gérer seul dans l'intimité son corps, les fonctions émotionnelles et ainsi vivre l'instant des émotions et l'avenir des passions, les fonctions sensorielles dans le but de voir, entendre, sentir et construire les sensations et les perceptions. Ces fonctions qui permettent d'investir les espaces de liberté sont souvent compromises lors des maladies et des situations de handicap.

La liberté va se situer au plus près du corps dans les conduites corporelles liées aux soins de base, comme la toilette, l'habillement, jusqu'aux possibilités d'un déplacement plus éloigné de l'espace immédiat, ici celui de la chambre en milieu hospitalier.

Tous les troubles fonctionnels vont interférer avec la liberté : la motricité on le conçoit, moyen d'exploration de l'espace ; les capacités de communication, de langage, lieu de manipulation de l'argumentation ; les émotions, lieu des liens affectifs ; les composantes fondamentales comme les troubles vésico-sphinctériens qui vont aussi limiter les capacités à circuler dans un espace de liberté.

La personnalité intègre toutes ces fonctions constitutives de chaque identité et leurs interactions dans un tout qui se présente à l'autre et permet l'adaptation régulée aux espaces de liberté.

3) Les situations cliniques canoniques

La liberté pour un sujet hospitalisé va correspondre à la libre disposition de soi, à la libre présence dans l'institution, à la libre décision, dans un espace de liberté partagé avec les équipes soignantes.

Les situations cliniques canoniques attendues par l'équipe soignante sont au nombre de trois avec toutes les graduations possibles entre ces trois cas. Ce sont, le sujet autorisé qui veut et peut gérer sa liberté, le sujet empêché qui voudrait mais ne peut gérer sa liberté, le sujet contraint qui ne peut gérer seul sa liberté.

1/ Le sujet autorisé

C'est de fait la situation la plus fréquente. La trilogie de la liberté est régulée par le sujet de façon autonome, sans difficulté. Se pose alors la question (a) de la gestion avec le sujet des limites de cette liberté en milieu hospitalier et des conditions du franchissement de ces limites comme : gérer les autorisations de sortie et (b) du respect de la liberté du sujet dans toutes ses composantes. La position de l'équipe est, l'information pour l'espace, la négociation pour les limites, le respect pour les choix.

2/ Le sujet empêché

La trilogie de la liberté n'est pas gérée par le sujet, mais il a conscience de cette situation et délègue de façon tacite ou plus explicite la gestion de ses espaces de liberté à autrui, à l'équipe, à sa famille. Par exemple, un sujet paralysé qui ne peut seul se déplacer et investir ses espaces de liberté. La position de l'équipe est alors : l'accompagnement pour l'espace, l'adaptation pour les limites, le respect pour les choix.

3/ Le sujet contraint

La trilogie de la liberté n'est pas gérée par le sujet et il n'a pas conscience de ses difficultés d'analyse. Il ne peut ni reconnaître l'espace de liberté, dans ses dimensions matérielles et, ou symboliques, ni en situer les limites, dans la perception des limites ou dans les modalités de franchissement de ces limites, ni faire les choix possibles, pour des raisons cognitives ou affectives. La position de l'équipe est alors la vigilance pour l'espace, l'anticipation pour les limites et la substitution éclairée pour les choix.

Tableau 66 : La trilogie de la liberté et les trois situations prototypiques

SUJET	AUTORISE	EMPECHE	CONTRAIINT
1/ L'ESPACE	INFORMATION	ACCOMPAGNEMENT	VIGILANCE
2/ LES LIMITES	NEGOCIATION	ADAPTATION	ANTICIPATION
3/ LES CHOIX	RESPECT	RESPECT	SUBSTITUTION

Chacune des situations peut être durable ou transitoire et des cas de situations complexes combinant différentes situations typiques sont possibles, rendant l'adaptation de l'équipe toujours nécessaire à la singularité et à la mouvance des situations individuelles.

4) Le champ passionnel

La liberté lorsqu'elle se matérialise dans des entraves ressenties, met en jeu des dimensions matérielles mais aussi affectives et thymiques. La liberté entre dans le champ sensible avec une dimension émotionnelle, lorsque le sujet perçoit les limites de sa liberté et que ces limites sont des contraintes qui organisent deux champs en opposition, un champ « en – liberté » et un champ « hors – liberté ».

La liberté individuelle obéit à des règles sociales implicites ou explicites dont la transgression met en éveil un champ émotionnel vécu au moment même puis passionnel pour reconquérir un espace perdu. La liberté lorsqu'elle devient un objet de valeur pour un sujet présente une dimension passionnelle forte qui induit de façon durable une tension vers le pôle de liberté alors investi.

Les pôles de liberté induisent une tension et des mouvements d'un espace de non-liberté vers la liberté et ceci est possible dans les deux sens : c'est le sujet qui réclame sa sortie pour rentrer chez lui et retrouver sa liberté, n'acceptant plus les contraintes hospitalières ou au contraire celui qui s'estime encore prisonnier de son corps, et qui vit son retour trop précoce au domicile comme un risque d'enfermement et la perte d'une chance de retrouver sa liberté.

II-2 – LES EQUIPES ET L'INSTITUTION

La perception de la liberté et de ses limites concerne le sujet tout comme elle concerne l'équipe confrontée aux restrictions de libertés. La vision des équipes est aussi à considérer.

En matière de liberté, l'évaluation de l'équipe correspond à une évaluation du sujet, des possibilités de l'équipe et de l'environnement.

- pour le sujet : le jugement, le rapport aux normes sociales (culturelles), les fonctions exécutives, les fonctions motrices, les objectifs de vie.

- pour l'équipe : la représentation de la liberté, l'éthique.

- pour l'environnement en tant que situation et contexte : les espaces d'un service, les risques spécifiques.

La liberté se joue pour l'institution dans le rapport intérieur – extérieur, et dans la gestion organisée des libertés de chacun dans un espace partagé, au milieu d'un champ de contraintes, de législation, de risques, de soins.

1) L'organisation de l'espace et du temps

a) L'espace hospitalier est structuré

L'organisation de l'espace et du temps dans le service hospitalier est un fait institutionnel qui est conduit de façon rituelle et générique sans possibilité d'adaptation, à toutes les situations singulières que sont toutes les histoires individuelles que chacun apporte lors d'une hospitalisation.

(a) Les contraintes par rapport à l'espace :

Le sujet alité et immobilisé dans son lit est le centre du dispositif hospitalier. C'est la position de base, de référence, celle à laquelle on revient dès qu'un problème de santé survient. « On va le coucher » est la réponse régulière à toutes les situations inhabituelles. On peut limiter l'action dans le lit, par exemple interdire le lever pour des raisons de pathologie (la découverte d'une phlébite, une fracture). Dans les situations extrêmes, le sujet est verrouillé dans son lit : on lui met des « barrières », on l'attache.

La chambre et le lit sont tout à la fois un lieu de soins et un espace privé, dans la zone d'action du soignant et du soigné. L'intimité est un espace de liberté au singulier dont la préservation est difficile dans le contexte hospitalier. Ce qui caractérise le champ hospitalier est le recouvrement des espaces de liberté entre soignants et soignés. Etre soignant est aussi avoir la possibilité d'entrer dans l'espace de liberté du sujet soigné. Ce partage peut aussi être géré par l'accès visuel des soignants sur le soigné dans son lit : vitrage des murs, des portes, vidéo-surveillance. Le couple soignant - soigné devient une nouvelle entité globalisée qui fonctionne comme un tout, comme un seul acteur constitué des deux actants, soignant et soigné, aux compétences alors partagées et unifiées.

L'enjeu de la question de la liberté est lié à l'organisation d'un milieu de vie et de soins (un service) où les partenaires vont transgresser de façon « professionnelle » les limites ordinaires de la liberté individuelle : pénétrer dans les espaces intimes, dans la salle de bains, dans les WC, pour les soins, l'hygiène, la sécurité ; interdire les sorties d'un service si le sujet est désorienté, a des troubles de la mémoire et ne saurait se retrouver seul sans se perdre ; induire des choix comme de se vêtir pour se présenter aux autres, alors que le sujet ne ressent plus comme une contrainte la nécessité d'être habillé devant

des étrangers. Les limites de la liberté sont substituées par les équipes aux limites de la liberté non autogérées par les sujets.

A l'intérieur de l'unité, s'organisent des limites géographiques, comme celles posées à l'accès aux locaux dédiés aux infirmières, aux espaces des soins, avec les divers lieux de circulation et de stationnement des uns et des autres. Il existe des espaces privés, c'est-à-dire, où l'on convient que seuls les professionnels peuvent accéder et des espaces partagés où tous, soignants et soignés, sont présents.

La notion de liberté s'organise différemment selon les lieux de soins, lorsque les possibilités d'explorer un espace sont différentes. Le corps en médecine est d'abord un corps immobile, figé dans un lit, entouré de barrières et vers lequel les professionnels se déplacent. L'espace de vie du sujet hospitalisé est centré sur le lit de la chambre qui reste un espace privé mais néanmoins partagé. A partir de cette zone première un sujet hospitalisé a des possibilités diverses d'exploration des espaces hospitaliers. Il peut y avoir des espaces de promenade, un hall avec des distributeurs, une salle de télévision, etc. ...

Le handicap réfère au corps en mouvement, au corps actuel et à la modalité du faire, la maladie à l'être et au corps figé, statufié, immobile. La valence médicale est alors le figement (des séquences dans l'espace et dans le temps) ; la valence rééducative est le mouvement, le fonctionnement ; il faut déployer l'espace et le temps, c'est le registre de l'agir, du déroulement de l'action. D'un côté un registre plutôt photographique, paradigmatique, de l'autre plutôt un registre cinématographique, syntagmatique.

En milieu hospitalier, l'espace de liberté minimal est le lit, car le reste des espaces et même ceux qui relèvent usuellement de l'intimité, sont partagés. Partagés par le sujet et l'équipe, partagés entre le sujet et d'autres personnes hospitalisées. C'est le cas de la co-présence dans une même chambre de deux patients voire plus selon les caractéristiques des services, du partage de locaux sanitaires. On retrouve ici l'idée qu'en milieu hospitalier les espaces de liberté sont partagés avec l'équipe, avec les autres patients et ce partage communautaire rapproche la situation d'hospitalisation, de la situation de vie familiale, du cadre de l'intimité et parfois de la promiscuité.

(b) Les contraintes s'exercent aussi par rapport au temps :

C'est par exemple, devoir rester couché la nuit, aller aux soins aux moments prévus, devoir rentrer de permission à l'heure dite après le week-end, accepter des limites temporelles comme les horaires de visites, Quelle liberté les visiteurs extérieurs ont-ils pour venir rencontrer un parent, un ami ?

b) L'entrée et la sortie d'un service

La question de la liberté existe aussi dans les rapports entre le dedans et le dehors d'un service de soins : on doit aller à l'hôpital lorsque l'on est malade, on doit aller en rééducation lorsque l'on est handicapé. La liberté est aussi celle d'accéder aux lieux de soins (hôpitaux, cliniques) que l'on désire fréquenter. Ainsi cette construction des libertés en rééducation vient se disposer en cercles concentriques autour du sujet.

2) La sécurité et les soins

La question de la sécurité est souvent mise en avant comme une explication possible des limites de la liberté. La construction des limites peut répondre à la recherche de la sécurité. La liberté individuelle et ses limites s'articulent avec la sécurité et les nécessités de soins dans les unités hospitalières.

La sécurité est mise en balance avec la liberté et elle est usuellement l'argument qui permet de justifier la limite des libertés d'aller et de venir. La notion de sécurité répond à l'analyse de la prise potentielle de risques pour le sujet soigné, que cette prise de risque relève du sujet lui-même ou des conditions de soins.

Les contraintes sont soit apparentes, soit non apparentes, elles peuvent être collectives ou individuelles. Limiter la liberté peut parfois être rassurant pour le sujet et, ou sa famille : mettre en place des barrières de lit pour prévenir une chute, limiter la mobilité d'un bras pour éviter que la perfusion ne soit enlevée, limiter la possibilité de sortir pour éviter la fugue d'un sujet désorienté qui ne pourrait faire seul son chemin. Les limitations à la liberté peuvent être légitimées par des contraintes médicales, des problèmes infectieux, des problèmes de soins, des problèmes de comportement.

a) Les troubles du comportement

La question des restrictions à la liberté d'aller et de venir se pose lorsque l'équipe perçoit qu'elle doit se substituer au sujet sur le plan des capacités de jugement. Les troubles pouvant entraîner une restriction à la liberté, sont ceux occasionnant une gêne

pour les autres en matière de comportement, de manière d'être, de s'habiller, d'apparaître aux autres.

Comment percevons-nous les chaînes chez l'autre, les libertés que nous limitons chez d'autres patients ? Cette perception existe et doit être prise en compte car elle peut induire un sentiment de peur, de crainte, une peine aussi de voir par exemple une personne attachée dans un lit, ...

b) Les soins du corps

C'est la gestion du propre et du sale et de leurs représentations corporelles qui est en jeu avec la gestion du risque médical.

Quelques exemples : (a) La liberté de se mouvoir, de se lever est mise à mal si un événement médical intervient : une phlébite par exemple ; (b) La liberté de pouvoir marcher librement peut être discutée face à un trouble de l'équilibre ; (c) La liberté d'aller à la piscine dans un service de rééducation peut être questionnée selon des critères d'hygiène (peau, urines), de souhait (volonté ou non d'aller dans l'eau) ; (d) La liberté de circuler dépend des capacités de déambulation. Lorsqu'une personne a des troubles de l'équilibre et de la marche on convient souvent de limiter les déplacements dans la crainte d'une chute ; (e) Egalement la liberté d'appuyer sur les membres inférieurs après une fracture, de se déplacer sans canne, de se laver, de s'habiller seul. La privation de liberté (par exemple : un bras immobilisé dans un plâtre, un temps de séjour temporaire en fauteuil roulant) peut être acceptable lorsqu'elle s'ouvre à terme

sur un nouvel espace de liberté retrouvé, une fois les soins utiles et contraignants réalisés.

c) Les problèmes infectieux

La présence d'une infection chez une personne soignée peut être un facteur limitant sa liberté d'action en milieu hospitalier. Cette question est aujourd'hui très délicate en particulier lorsqu'il s'agit de sujets fragiles susceptibles d'être à la fois propagateurs et-ou victimes de germes hospitaliers.

d) La question économique et au sens plus large, la question institutionnelle

C'est la question de la gestion des entrées et des sorties, des sorties thérapeutiques, des durées d'hospitalisation. Par exemple pour les longs week-ends, pour gérer au mieux des taux d'occupation, la liberté est réduite aux 48 heures autorisées. Les contraintes économiques sont aussi des limites aux libertés, pour les durées de séjour par exemple.

3) La régulation sociale des comportements

L'organisation de la liberté partagée en milieu hospitalier, partagée entre les personnes soignées et soignantes, a pour cadre la régulation sociale des comportements avec ici comme modulation spécifique, les soins et la sécurité. Se pose alors la question pour une culture donnée, de la représentation des soins, des rôles professionnels, des zones

de liberté des uns et des autres. Le sujet reconnaît-il les rôles sociaux des uns et des autres et les distances personnelles qui leur correspondent ?

Ces règles sont acquises et elles régulent l'ensemble des interactions entre les acteurs des soins qu'il s'agisse d'actant soignant ou d'actant soigné.

Lorsque le sujet ne peut s'ajuster aux milieux de soins et s'adapter aux limites culturelles de la liberté, les limites acceptées de la liberté doivent être remplacées par des limites imposées.

La question des limites culturelles de l'espace de liberté est particulièrement sensible en milieu hospitalier : à la diversité des histoires individuelles, des particularités culturelles, anthropologiques, s'oppose l'aspect monolithique des équipes soignantes formées de personnels très homogènes dans leur approche des valeurs et dans leur expérience de la vie.

4) L'éthique professionnelle

L'espace de liberté ne saurait être défini par la seule suggestion individuelle : au contraire cet espace suppose l'accord du groupe, de la famille et du sujet. Les conflits de valeur vont solliciter les questions éthiques.

La liberté individuelle se heurte à la prescription des conduites qui est usuelle en médecine. Cette prescription des conduites, dans la démarche dite paternaliste, reste un

des modes relationnels usuels en médecine, qui est normalement sollicité, attendu. C'est la question éthique²⁴⁵ qui assure les liaisons entre les patients et les sujets soignés.

Tableau 67 : La transformation du pluriel en singulier

LA PERSONNE SOIGNEE	L'INSTITUTION, LES SOINS
Sujet	Non sujet
Pluriel (multiple)	Singulier
Spécifique	Générique
Diversité	Uniformité
Ajustement	Protocoles, procédures
Un corps sensible	Un corps signifiant
Risque	Sécurité

La dichotomie entre « sujet » et « non-sujet » est ici essentielle. Un sujet « générique », standardisé, soumis à des soins basés sur des protocoles peut tout à la fois ressentir une certaine sécurité comme ressentir une forme de dépersonnalisation. C'est ce que l'on nomme un non-sujet par opposition au sujet qui relève d'une individualité douée de jugement.

La personne soignée correspond dans l'idéal à la notion de sujet au sens plein, c'est-à-dire « *au sujet quand il intègre l'acte de jugement* », que l'on oppose au non-sujet lié « *à la programmation, au stéréotype*²⁴⁶ », qui est confondu avec sa fonction, être hospitalisé. L'approche clinique tend à faire correspondre à la pluralité de la réalité un cadre générique, plus général. Ceci est en correspondance avec la sémiologie qui a cette même recherche de l'universel au-delà des particularités physiques, psychologiques,

²⁴⁵ Wirotius JM : L'éthique clinique en réadaptation. Journal de Réadaptation Médicale 2003 ;23 :128-135.

²⁴⁶ Coquet JC : Le discours et son sujet, tome I. Paris, Klincksieck, 1984.

culturelles, de chaque situation clinique. Les soins cherchent à retrouver des standardisations optimales pour les soins applicables pour un même cas clinique, quelles que soient les particularités humaines, sociales des situations. C'est le développement des protocoles, des procédures, qui visent une uniformisation des soins.

CONCLUSIONS

Nous avons proposé de représenter la liberté comme la confrontation de trois dimensions, celle de l'espace, celle des limites et celle des choix, mises en jeu dans toutes les relations sociales. De très nombreuses situations tenant à la personne comme aux institutions hospitalières peuvent perturber cette mécanique complexe dont les défauts d'ajustement sont source d'émotions puis de passions. Du côté du sujet, des positions singulières du fait de troubles de la personnalité, de comportements déviants temporaires ou durables, de particularités culturelles, des conditions de soins, peuvent venir désorganiser l'expression de la liberté. Du côté hospitalier, des contraintes institutionnelles, soignantes peuvent de leur côté restreindre les espaces de liberté ou au moins les modifier. Aujourd'hui le devoir des soignants doit venir légitimer de façon explicite le pouvoir hospitalier.

La liberté, c'est pouvoir faire seul, au moment souhaité, dans un périmètre donné les actions souhaitées sans se mettre en péril soi-même ou l'autre. Cette référence aux composantes de sens que nous avons attribuée au mot liberté entre en résonance et en conflit avec les contraintes hospitalières qui au nom de l'efficacité, de la sécurité, des

coûts, n'ont pas toujours la possibilité de s'ajuster au plus près des espaces de liberté de la personne soignée.

Cette tension entre les deux pôles du fonctionnement individuel et institutionnel est source de malaise et d'inconfort tant pour les personnes soignées, que pour les équipes soignantes. La question « liberté » ne saurait rester un thème tabou masqué par les obligations liées aux soins et à la sécurité, mais pourrait utilement s'intégrer à la réflexion éthique des équipes. Il y a au sein de situations toujours particulières, des décisions à prendre, des choix à faire qui obligent à un partage parfois douloureux de valeurs toutes acceptables, voire essentielles.

C'est par la connaissance toujours plus affinée des situations individuelles, personnelles, familiales que la gestion de ces questions peut trouver la meilleure solution. Mais convenons que dans l'évolution hospitalière actuelle, l'individualisation tend à laisser la place à la standardisation au nom de l'efficacité, de la sécurité, de l'économie, et que cette question de la liberté en milieu hospitalier vient révéler ces difficultés. Evoquer la question de la liberté en milieu hospitalier c'est réintroduire la question individuelle, humaine et singulière au sein de procédures de soins dont la tendance est généralisante et sécurisante mais aussi dépersonnalisante.

III-2 - LE CONFORT EN REEDUCATION

Pourquoi s'intéresser à la notion de confort dans le champ de la réadaptation, dans un service de Médecine Physique et de Réadaptation, et comment s'y intéresser ? Comment approcher cette notion sur le plan sémantique et sémiotique ? Comme pour toute notion du sens commun, le confort, pose comme difficulté première sa mise en perspective comme « objet » d'analyse et de recherche.

I – LE CONFORT ET LA MEDECINE

Quelle place peut-on attribuer à la notion de confort dans le domaine médical ?

- confort et démarche diagnostique

Dans l'approche médicale habituelle, celle qui est structurée autour de la sémiologie

diagnostique, seuls les symptômes pertinents pour retrouver l'affection, la maladie en cause sont pris en compte de façon systématique. Tout le reste, le halo de symptômes non pertinents pour le diagnostic est dans cette philosophie dominante est mis de côté ou tout au moins hors champ. Le confort n'a pas de place dans le champ du diagnostic médical et il ne participe pas aux signes médicaux diagnostiques. Sans doute est-il une donnée trop individuelle, trop subjective et socialement trop déterminée. Aucun signe diagnostique n'a le confort dans son plan d'expression. Le « confort » s'il est souhaité en médecine, est un facteur qui s'ajoute aux soins habituels, qui sont par nature souvent situés sur le versant de l'inconfort, par les contraintes imposées, par les douleurs.

Confort et thérapeutiques

La notion même de « traitement de confort » (médicaments, chirurgie), correspond à des propositions thérapeutiques qui sortent des champs majeurs des soins. Les médicaments dits de « confort » sont peu ou pas remboursés par les caisses d'Assurance Maladie de la Sécurité Sociale, et sont des médicaments conçus comme étant de second ordre, de peu de valeur, sans efficacité significative, sans effet curatif reconnu. La notion de « médicaments de confort » rend compte de médications qui ne sont pas essentielles au regard du champ de la guérison ou de la prévention, mais qui peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie. Il ne s'agit pas ici de discuter de l'intérêt ou non de ces médications dont le déremboursement se poursuit, mais de souligner, que le mot confort, s'il est associé au mot médicament, le dévalorise au point de le faire sortir du champ des soins « remboursés ». C'est dire que référer au « confort » est encore très marginal pour le monde de la santé, voire à des connotations péjoratives.

Confort et réadaptation

En réadaptation médicale, le confort a une place pratique et symbolique plus importante que celui qui est le sien dans la médecine ordinaire. Il peut même être au cœur de l'action et des objectifs de soins. Son statut est différent et son importance est beaucoup plus grande. S'il fait partie du quotidien pour les équipes de soins, il reste un champ peu investi sur le plan culturel et peu théorisé. Dans les équipes de réadaptation, le confort est plus un concept d'échanges et de dialogue, qu'un thème culturel habituel. Néanmoins, cette question du confort est aujourd'hui posée de façon formelle dans des rencontres professionnelles, comme en témoigne la réunion à Clermont Ferrand en 2001 intitulée « *Confort et handicap moteur de l'enfant* ».

Figure 59 : Réunion sur le confort (Clermont-Ferrand, 2001)
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

Confort et évaluation des pratiques médicales : la qualité de vie

On comprend volontiers que le confort est un élément de la qualité de vie. On le retrouve dans les échelles de qualité de vie associé au cadre de la douleur. On parle du confort comme d'un « plus » qui au-delà de toute action de soins vient réduire au mieux l'ensemble des contraintes et des désagréments qui leurs sont liés. Il est un élément qui réapparaît dans le champ de la « qualité de vie », qui représente un pôle nouveau d'évaluation des pratiques de santé où les dimensions psychologiques et sociales ont

toute leur place. L'usage métaphorique du confort est en phase avec la notion de bien-être, qui est elle-même une composante essentielle de la qualité de vie.

II - LE CONFORT : UNE DEFINITION

A - Le confort représente dans le Lexis²⁴⁷ (1979, 2002) « *un bien-être matériel résultant des commodités qu'on a à sa disposition, de l'agrément d'une installation : il aime son confort (synonyme aises)* ».

C'est une donnée complexe qui concerne le confort physique (le confort d'une chaussure), le confort psychologique (une situation est ressentie comme confortable, comme sans souci), le style de vie (une vie dans le confort), les éléments du confort (de la maison), et qui est fréquemment utilisée de façon métaphorique.

Un enfant immobilisé au coin d'une pièce, dans la vieille tradition scolaire du passé représente l'intégration d'une situation d'inconfort. Celui qui est « au coin » de la classe est un élève puni. Il offre à l'observateur la palette de l'inconfort. L'inconfort physique : il est debout, immobile, les mains dans le dos, l'inconfort psychologique, il porte un bonnet d'âne, il est isolé du groupe, stigmatisé par son allure. Le sujet est tout à la fois le contenu de l'inconfort par le discours sans parole qu'il dégage, et l'expression de l'inconfort par ses attitudes et postures. Il marque l'inconfort et produit aussi de l'inconfort.

²⁴⁷ Larousse de la Langue Française, Lexis. Paris, Larousse, 1979, 2002.

Pour parler de confort il faut plusieurs caractéristiques :

Que ce dont on parle soit extérieur au corps.

Qu'il y ait un contact avec le corps, que ce contact soit physique, visuel, auditif, olfactif.

Que l'on perçoive une sensation de confort ou d'inconfort.

Que l'environnement immédiat qui va jusqu'au contact même du corps ne le menace pas de façon vitale, ne mette pas en jeu son intégrité ou au moins ne mette pas en péril même en partie. La situation peut être vécue, mais alors avec ce sentiment associé de confort, d'inconfort, voire d'alternance ou de coexistence des deux.

Le lexique attaché à la notion de confort comprend des mots comme : aise, luxe, commode, facile, bien-être, et un antonyme : l'inconfort.

B - Ainsi, note-t-on qu'il existe un contraire à la notion de confort que l'on peut nommer « contrainte » et une relation de contradiction : confortable versus inconfortable. Cette situation où le contraire ne s'inscrit pas de façon évidente dans le langage est assez fréquemment rencontrée²⁴⁸. « *Il est difficile de penser le contraire de « fer », « buffet », « postal » alors que l'on peut toujours poser face à un ensemble /fer/ un ensemble /non fer/, ces deux domaines fonctionnant comme des sous-ensembles de l'ensemble plus vaste des métaux qui est leur dénominateur commun* ».

²⁴⁸ Henault A : Les enjeux de la sémiotique. Paris, PUF, 1979, 1993, pp 124-130.

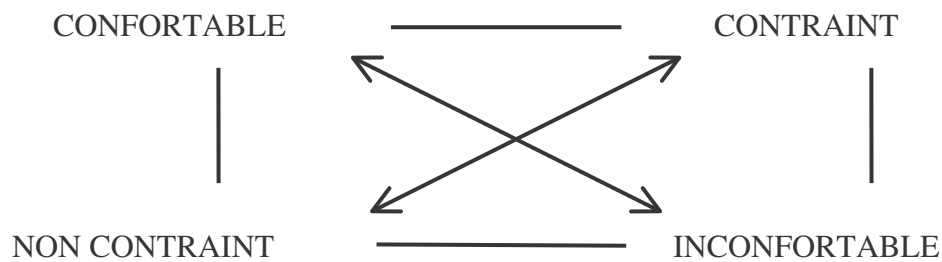


Figure 60 : Le carré sémiotique du confort

Les relations d'implication sont entre le confort et la contrainte dans cette représentation du carré sémiotique. Ce carré repose sur la question de la liberté et de la contrainte, avec pour concept médiateur la notion d'« aise » : être à l'aise relève du confort et l'aisance est la manifestation sensible de la liberté et du contrôle dans l'action. Il y aurait ainsi une tension entre liberté et contrainte qui engendrerait les passions de confort et d'inconfort.

C - Le confort dans sa définition en langue comporte deux segments complémentaires, la présence de commodités disponibles et l'agrément d'une installation.

- la présence de commodités disponibles correspond au « sentiment de disposer de », d'avoir à sa disposition un certain nombre de commodités qu'elles soient utilisées ou non. Le contraire du confort serait alors le sentiment du manque. Le confort correspond au sentiment de ne manquer de rien. Les objets positifs sont présents et leur absence repoussée au-delà de l'horizon de perception.

- l'agrément d'une installation est celui qui est procuré par l'environnement. Le contraire du confort serait le désagrément en rapport avec la présence d'un objet négatif. Le confort est alors la perception de n'être menacé par aucun objet négatif. La présence d'objets négatifs est repoussée au-delà de l'horizon de perception.

Tableau 68 : Le confort et la perception

OBJETS	PERCEPTION	NON PERCEPTION
POSITIFS	CONFORT	NON CONFORT
NEGATIFS	NON CONFORT	CONFORT

Le Tableau 68 résume cette relation entre la sensation de confort et la perception ou non d'objets positifs ou négatifs.

La sensation de confort

Le confort représente la manière dont le corps perçoit le contact avec son environnement immédiat. C'est un sens proprioceptif, il s'agit d'un ressenti du corps. C'est la jonction entre le sujet et son environnement avec un mécanisme d'interaction, d'adaptation. On parle de la sensation de confort et nous conviendrons ici de lui donner ce sens. C'est en effet d'abord une sensation qu'il peut être difficile de traduire dans le langage ou d'étayer, de justifier et qui a une dimension individuelle et culturelle.

C'est une sensation intégrée, un tout qu'il est difficile de décomposer sans en perdre la dimension humaine. Le confort est la façon dont le corps se projette sur l'environnement, épouse son environnement. Ce serait une sorte d'enveloppe mouvante ressentie comme une interface sensible du sujet avec le monde. Ce n'est pas une propriété du corps seul, mais une propriété que nous attribuons à l'interface entre l'environnement et le corps.

Le confort se rapporte à deux éléments, l'un polarisé vers l'intériorité des sensations, la douleur, l'autre vers l'extériorité du ressenti, la contrainte. La situation idéale est celle sans douleur et sans contrainte et le confort peut alors s'exprimer dans son rapport avec l'environnement immédiat. Les autres situations qui conjuguent la douleur et, ou la contrainte représentent des situations intermédiaires d'inconfort potentiel qui sont graduées selon l'intensité imaginée de cet inconfort.

III - LES MODALITES DU CONFORT

- La complexité

Le confort est pluridimensionnel. Il est tout autant physique, psychologique, psychosocial ou social. Mais il peut aussi se définir comme un tout, comme une résultante ressentie par le sujet et perçue par l'observateur.

Différents éléments matériels ont trait au confort du corps dans son environnement comme la forme, l'élasticité, la maniabilité, la position du corps, les contraintes, le poids.

La douleur n'est pas l'inconfort, mais témoigne d'un échec dans la recherche du confort. Le confort reste une sensation intégrée et non réductible à une sensation élémentaire comme la douleur.

- L'intensité

Le confort est une notion graduée que l'on peut imaginer allant du très confortable au très inconfortable. Ainsi, le confort apparaît comme une donnée continue.

- Confort et durée

Le confort suppose un contact durable avec l'environnement avec un temps d'interaction entre le corps et l'environnement. La sensation de confort est faite d'une succession de moments de sensations éphémères, contingentes d'une situation donnée et qui s'épuisent dans le temps. C'est une sensation qui est liée de façon importante à la durée. Il y a une forme d'habituation au confort comme à l'inconfort. L'inconfort représente une dimension plus permanente plus envahissante, qui perturbe les conduites. Les mécanismes d'évitement des situations d'inconfort sont potentiellement utiles et protègent le corps en l'informant.

La notion de confort se réactive surtout au moment des changements de l'environnement. Ensuite se réalise un effet de modelage du corps et de cet environnement.

A chaque fois que nous créons ou que nous modifions un environnement, nous suggérons cette sensation de confort ou d'inconfort.

- L'attrait pour le confort

L'attrait pour le confort est une donnée qui est commune. L'attraction pour le confort représente une tension qui nous attire comme un élément important de nos choix tant tactiques, ceux du moment, que stratégiques.

La recherche du confort peut être intégrée dans une forme de quête du bien-être avec une composante préventive. Cette protection du corps concerne la douleur, la fatigue, le stress.

IV - CONFORT ET CULTURE

Sur le plan historique le confort est une dimension de la vie au quotidien, assimilée au progrès, à la modernité et qui semble dans une culture donnée irréversible. Il est difficile de revenir en arrière en matière de confort.

Figure 61 : Irréversibilité de la notion de confort
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

La Figure 61 montre une ambulance utilisée pendant la guerre de 14-18. De telles conditions de transport sont peu envisageables de nos jours dans le monde sanitaire, pour les personnes blessées et, ou malades.

Le principe du classement de l'hôtellerie est basé sur le niveau de confort. Lorsque l'on note ce qui détermine les niveaux de confort de l'hôtellerie, on trouve essentiellement le

niveau d'équipement sanitaire. C'est-à-dire ce qui a trait aux soins du corps. Les normes de l'hôtellerie sont centrées sur quatre pôles : l'équipement sanitaire, le confort thermique, les surfaces (en quantité) et le mobilier, la circulation et l'accueil.

L'équipement sanitaire est directement en rapport avec les soins du corps, la régulation thermique avec l'enveloppe de chaleur, les surfaces avec la perception des limites de l'espace dont l'étendue est une composante du confort, le mobilier avec les diverses valeurs esthétiques, économiques de l'environnement perçu, la circulation avec les déplacements dans l'espace et l'accueil à ce moment d'interaction d'un sujet avec un nouvel environnement que le sujet ne s'est pas approprié. Il ne gaine pas encore le sujet dans ce sentiment progressif de familiarité et d'adéquation individuelle au confort.

Le confort est un élément cible de la publicité, ceci en particulier dans le champ de la maison, du mobilier, de la voiture. Penser au confort des autres, n'est pas seulement essayer d'apporter ce confort, c'est aussi manifester symboliquement un intérêt pour la personne. Les affiches publicitaires ayant comme thème le confort sont fréquentes. Le confort fait alors référence à l'enfance, au bonheur, au bien-être, et vient dans l'habitat représenter le pendant de la décoration.

La culture peut aussi créer de l'inconfort avec une forte valeur symbolique : on pense aux modifications corporelles avec ce conflit entre le « confort social » et le confort physique. Le confort déterminé socialement représente ici différentes situations valorisées culturellement, mais qui sont pour un sujet de culture occidentale des contraintes physiques que l'on peut juger inconfortables à la lecture immédiate de

l'image. On pense à des images célèbres et reproduites dans les ouvrages d'ethnologie²⁴⁹ : la femme padaoung au cou de girafe avec cette succession d'anneaux allongeant la silhouette, la jeune femme mauritanienne « engraisée », aux déformations tabulaires du crâne au Pérou et en Insulinde.

V - LES SIGNES DU CONFORT

Les signes qui vont signifier le confort, sont liés à la lecture de l'environnement mais s'y ajoute la lecture des émotions du sujet et en particulier celles qui sont exprimées par les gestes, les mimiques. La sémiotique du confort relève autant de l'analyse du milieu qui se trouve au contact du sujet que de l'observation des réactions émotionnelles du sujet. Le confort vécu et le confort perçu sont deux entités différentes.

Des sensations corporelles sont pour le sujet des témoins du confort : la douleur, la posture, la chaleur, le froid, le mouillé, le bruit, les odeurs. Deux tableaux de peintres impressionnistes évoquent le confort : L'un de Claude Monet nommé, « Jardin à Saint-Adresse », daté de l'été 1867, qui peint une terrasse de la banlieue du Havre d'où l'on aperçoit Honfleur à l'horizon. C'est l'image d'un confort perçu aujourd'hui comme un peu désuet. Le tableau est lumineux, joyeux, insouciant, dans le plaisir de la distraction et d'un environnement marin attrayant. L'autre, tableau de Courbet est nommé, « La pauvre de village » daté du début de l'année 1867, représente un tableau social très différent du précédent. On est loin du confort. La femme penchée, portant les fagots,

²⁴⁹ Chippaux C : Des mutilations, déformations, tatouages rituels et intentionnels chez l'homme. In J

l'enfant tenant précieusement le pain, la chèvre que l'on tire, le temps froid, la neige, les sabots, un paysage déshérité témoignent de la sensation d'inconfort que l'on perçoit et ressent face à cette peinture.

On peut construire l'idée d'une sensation de « préconfort » comme une anticipation de la sensation même de confort et qui est une cible de la publicité en particulier pour les matériels contenus dans l'environnement domestique.

Figure 62 : La notion de confort : le corps et son empreinte dans l'environnement
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

La Figure 62 représente cette idée d'une sensation esthétique présente avec cette adéquation entre le corps représenté par la main et l'objet en contact, la mousse qui en épouse parfaitement la forme.

Le confort apparaît comme une notion contingente et très liée au choix que l'on a pu faire de la situation vécue. Il y a une relation entre les attentes et la réalité du confort vécu. C'est une donnée toujours remise en question, une notion relative tant sur les plans culturels que personnels. Il y a comme une mise en perspective des attentes dans une situation donnée par rapport à un objectif de vie.

Le confort représente la perception de l'environnement de proximité du corps et de ses limites. Les barrières au confort sont nombreuses et peuvent aider à percevoir le concept même de confort. Ce sont en particulier la culture, la sécurité, la fonctionnalité, l'économie.

Si l'on envisage la notion de sécurité, on observera que confort et sécurité sont parfois en contradiction. C'est le cas si nous limitons la mobilité d'un patient pour des raisons de sécurité (par exemple un risque de chute, de fugue). Nous recherchons alors un compromis.

Pour modifier le confort, il faut modifier ce qui est en contact sur le plan sensitif et sensoriel avec le corps. Le confort a moins de légitimité médicale puisque nous sommes à l'extérieur du corps, et même si cette adaptation de l'environnement est l'une des clés de la prise en charge du handicap. Le confort est dans le champ du handicap à une interface médicale et sociale avec une très forte empreinte culturelle.

Le confort est très lié à l'empathie, à l'attention apportée à tous les gestes du quotidien. Nous sommes alors en opposition avec la notion de « globalité » toujours très emblématique de la réadaptation. Le confort c'est aussi une somme de détails et d'attentions. En réadaptation, le confort peut intéresser l'ensemble de l'environnement du sujet : la chambre, la salle à manger, les salons, le lit, les sièges, les espaces extérieurs. Les lieux à usage privé et partagé peuvent aussi référer à une notion de confort.

Sur le plan psychologique le confort est également essentiel et renvoie aussi à la présence dans une situation donnée. Le confort comporte des données temporelles et mnésiques. Il va marquer les souvenirs et va être anticipé et aussi réguler les choix personnels.

CONCLUSIONS :

La notion de bien être aujourd'hui développée pour rendre compte de la santé, permet d'accueillir l'approche du confort comme essentielle, surtout en réadaptation. Le confort peut être un objectif de soins et entrer dans le projet de soins du sujet malade et, ou handicapé. Cette dynamique soignante est en particulier essentielle pour ceux qui à côté du schéma idéalisé de la guérison, sont dans celui de la réadaptation, de la vie avec un corps différent. Le milieu matériel qui est au contact du corps du sujet (l'air, l'assise, le dossier, les ondes lumineuses, sonores) et qui s'étend en cercles isobares jusqu'aux limites des capacités sensibles et sensorielles doit être adapté dans cet objectif du confort.

Le confort est une notion complexe relevant du sens commun. La sémiotique qui construit avec le sujet et autour du sujet le monde des significations peut nous aider à rendre compte des éléments signifiants au niveau du confort.

Le confort est présenté comme un sens proprioceptif qui témoigne de notre immersion dans le monde qui nous environne. Outil de liberté, le confort permet d'être et d'agir sans être envahi par des sensations inopportunes physiques ou psychologiques qui vont parasiter nos comportements. Le confort est non seulement un objectif de vie accepté comme légitime, mais c'est aussi un élément de protection, de prévention de la douleur, de la fatigue, du stress.

III-3 - LA DOULEUR ET LE DISCOURS DOULOUREUX

Nous présentons deux thèmes centrés sur la signification de la douleur dans les unités de réadaptation. De façon préliminaire, notons que nous souhaitons centrer notre réflexion sur le comportement douloureux, plutôt que d'envisager des aspects plus « physiologiques » des phénomènes douloureux. Non pas que les dimensions anatomiques, biologiques, de la douleur n'aient pas d'intérêt ou d'importance mais il nous a semblé que le « comportement douloureux » contient l'essentiel des enjeux humains et affectifs pour les partenaires des soins en réadaptation. La douleur est au cœur de l'interaction des soignés et des soignants dans la vie de tous les jours et constitue un langage, une manière d'être au monde, un appel, une recherche du sens, une confrontation au corps objet que nous essayons de mieux comprendre dans ses diverses composantes.

Les deux thèmes proposés sont : le corps douloureux et sa signification chez les soignants et les soignés en réadaptation et le langage de la douleur. Le premier thème pourrait se nommer : Le vécu douloureux en réadaptation, patients et équipes en souffrance et le second, le langage douloureux ; nous verrons en effet que le langage de la douleur comme discours est lui même douleur. La douleur parle au sujet et à ceux qui l'entourent, c'est une source de significations et la douleur est parlée, racontée. Comment la douleur prend-elle du sens pour chacun et comment la douleur peut-elle être mise en mots ?

Ces deux thèmes ont en commun le champ général de la transmission du sentiment douloureux. Comment la douleur devient-elle un sentiment partagé et comment se transmet-elle dans le discours ? Le premier thème envisage les partenaires de la douleur, les patients et les soignants comme acteurs dans le récit partagé de la douleur et le second thème propose une analyse du discours sur la douleur.

I Ioteyko²⁵⁰ précise que la douleur est tout à la fois une sensation, une perception, un phénomène physique et aussi un sentiment : *“ le sentiment est donc la partie affective de la sensation, la douleur d'origine physique est donc une sensation en même temps qu'un sentiment. Elle fait partie du groupe des sensations affectives. ”*

²⁵⁰ Ioteyko I, Stefanowska M : Psycho-physiologie de la douleur. Paris, Félix Alcan Editeur, 1909.

I – LA DOULEUR ET LES SEMIOLOGIES DIAGNOSTIQUE ET FONCTIONNELLE

La douleur a une place importante dans le champ du handicap, comme en témoigne la réunion de la SFETD (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur) de 2005 qui a choisi pour thème de son 5^{ème} congrès « Douleurs et Handicaps ». Elle est aussi un chapitre majeur de l'activité pratique et culturelle des unités de réadaptation : des livres de synthèse récents témoignent de cet intérêt^{251,252} comme ceux coordonnés par J Pélissier et E Viel ainsi que par TN Monga et M Grabois. Dans les thèmes des réunions annuelles de l'AAPMR, de la société Nord-Américaine de MPR, le thème douleur ne manque jamais : il fait partie de façon systématique d'un des dix thèmes identifiés pour ces réunions professionnelles (Tableau 69).

Tableau 69 : Les dix thèmes des réunions de l'AAPMR dans les trois dernières années

THEMES	ANNEE	2003	2004	2005
	VILLE	CHICAGO	PHOENIX	PHILADELPHIA
AHA : AMRPA		√	√	√
Musculoskeletal rehabilitation		√	√	√
Neurological rehabilitation		√	√	√
Pain rehabilitation		√	√	√
Pediatrics		√	√	√
Geriatrics		√	√	√
Practice management		√	√	√
Rehabilitation topics		√	√	√
Electrodiagnosis		√	√	√
Spinal cord injury		√	√	√

[AHA : American Hospital Association ; AMRPA : American Rehabilitation Providers Association ; Musculoskeletal rehabilitation : MPR dans le domaine musculo-squelettique ; Neurological rehabilitation : MPR dans le domaine neurologique ; Pain rehabilitation : MPR dans le champ de la douleur ; Pediatrics : MPR en pédiatrie ; Geriatrics : MPR en gériatrie ; Practice management : Contexte médico-économique de

²⁵¹ Pélissier J, Viel E : Douleur et Médecine Physique et de Réadaptation. Paris, Masson, 2000.

²⁵² Monga TN, Grabois M : Pain management in rehabilitation. New-York, Demos, 2002.

la réadaptation ; Rehabilitation topics : Thèmes, principes et modèles en MPR ; Electrodiagnosis : Electrodiagnostic ; Spinal cord injury : Lésions médullaires. Sont parfois cités d'autres thèmes plus spécifiques comme les accidents vasculaires cérébraux (AVC), les traumatismes crâniens].

C'est volontiers, le thème de la douleur en médecine qui a le mieux médiatisé le changement de point de vue sur la maladie : la douleur ne devait plus seulement être prise en compte comme symptôme, comme signifiant d'un signe, pour sa valeur diagnostique mais aussi le corps douloureux dans ses dimensions sensibles et fonctionnelles devenait un axe de pertinence essentiel pour les professionnels. Les deux sémiologies diagnostique et fonctionnelle devenaient alors légitimées pour aborder la douleur.

La douleur peut être envisagée chez la personne handicapée selon la sémiologie médicale diagnostique et selon la sémiologie fonctionnelle.

I-1 – Selon la sémiologie diagnostique.

On note des particularités du symptôme douleur chez la personne handicapée²⁵³ car le handicap peut modifier la sémiologie médicale lorsque la douleur participe au repérage diagnostique et transforme la perception douloureuse. Par exemple, en cas de douleurs habituelles attendues dans certaines pathologies, certaines régions devenues insensibles ne s'expriment pas.

²⁵³ Bedoiseau M : Médecine générale et rééducation fonctionnelle. in Médecine de Rééducation, A Grossiord, JP Held, éditeurs. Paris, Flammarion, 1981.

Il convient alors de connaître les modifications symptomatiques possibles : la douleur peut (1) avoir des équivalents comme par exemple, chez une personne blessée médullaire, l'exagération de la spasticité, une élévation tensionnelle, une poussée sudorale, (2) se délocaliser, comme une douleur abdominale ressentie au niveau des épaules, (3) être difficile à exprimer, à raconter comme dans le cas des confusions, des aphasies.

I-2 – Selon la sémiologie fonctionnelle

La douleur modifie la fonction.

I-2/1 – La douleur absente, qui manque par la perte de la sensibilité, contrarie en particulier les mécanismes de protection de l'enveloppe corporelle. La sensation douloureuse perd alors sa fonction d'alerte face à de possibles agressions corporelles. C'est l'exemple de l'escarre qui survient sur des zones insensibles lorsque l'appui prolongé sur une même zone cutanée ne provoque pas de douleurs.

I-2/2 – La douleur présente va interférer avec diverses fonctions : la cognition, l'émotion, la motricité, avec des perturbations souvent très sévères lorsque la douleur est durable. La douleur est en particulier un puissant inhibiteur du mouvement.

I-2/3 – La douleur change de statut entre les deux approches sémiologiques : elle passe d'un statut dichotomique de présence versus absence (dans la sémiologie diagnostique) à un statut de symptôme gradué en intensité et en étendue (dans la sémiologie

fonctionnelle). Elle s'inscrit alors dans une dimension aspectuelle et temporelle qui devient essentielle et qui génère alors un discours douloureux.

II - LA SIGNIFICATION DE LA DOULEUR POUR LES SUJETS ET LES EQUIPES

Deux regards, deux sensations coexistent sur la douleur, ceux de la personne soignée et ceux de la personne soignante. Comment ces deux pôles en présence se structurent-ils et communiquent-ils entre eux ? Le corps douloureux est perçu, vécu et reçu. Il met en jeu nombre de manipulations entre les sujets et les soignants et d'opérations dans le milieu de soins.

II-1/ Le corps douloureux perçu par les soignants

1) la douleur perçue par l'équipe : un ressenti affectif pénible et frustrant

La transmission de la sensation douloureuse à l'équipe par les patients est une donnée essentielle des échanges. Comment le message « douleur » est-il transmis à l'équipe ? Est-ce par le langage, par le comportement ? Lorsqu'une équipe fait la synthèse d'une journée, les événements, les fièvres, les traitements sont relatés, mais aussi les douleurs. La perception de la douleur, toujours pénible pour l'équipe, est une source durable de stress. Cette perception est une donnée instantanée, immédiate qui ne requiert aucun recours à des procédures intellectuelles complexes. Elle est aussi universelle, même si elle est, à chaque fois, pour chacun une donnée particulière.

2) l'équipe soignante porte la douleur d'autrui

Le sujet douloureux interroge sans cesse l'équipe sur la persistance de la douleur. L'équipe est dans une situation de « douleurs transmises ». Ce poids de la douleur est ressenti comme une charge pour l'équipe et laisse une empreinte durable sur le vécu quotidien de chacun. La douleur vécue par les soignants est portée, emportée voire transportée de l'hôpital jusqu'au domicile. Cette notion du partage de la douleur, de l'empathie²⁵⁴ (« *comme aptitude à adopter le point de vue d'autrui, l'empathie ne serait-elle donc qu'une simulation mentale consciente de la subjectivité d'autrui* ») vis à vis de la douleur est aujourd'hui confortée par l'imagerie cérébrale. On observe sur les images par résonance magnétique nucléaire (RMN) une stimulation en miroir des aires cérébrales activées lors d'une douleur chez celui qui observe celui qui souffre.

3) la douleur questionne l'équipe

Pourquoi ne pouvons-nous pas toujours soulager la douleur ? La douleur interroge les capacités de l'équipe à soulager, à soigner, à aider les personnes accueillies dans leur difficile relation avec leur corps blessé.

Dans la perception de la douleur, peut-on dissocier la dimension dite organique de la dimension dite psychologique ? Cette totalité du corps souffrant est lue par tous les soignants. En réadaptation, il est difficile aujourd'hui de légitimer la dichotomie du

²⁵⁴ Denigot GH : L'empathie. Science & Vie, N°232, 2005.

corps et de l'esprit. Nous restons toujours très circonspects et intrigués, lorsque la dimension « psychogène » est proposée comme la cause unique d'une douleur chronique : l'absence de « vraie » douleur permet par la dissolution du corps de l'actant, la résolution d'un parcours narratif qui serait sinon sanctionné par un échec.

Certains patients sont admis dans les unités de réadaptation pour des troubles fonctionnels en rapport avec la douleur. C'est le cas de sujets douloureux chroniques comme les rachialgiques, les lombalgiques, accueillis en soins après un arrêt de travail prolongé, parfois de plus d'un an. Dans la séquence de l'OMS de la classification internationale des handicaps (version de 1980 : déficiences, incapacités et handicaps), la douleur est intégrée au handicap dans la mesure où elle va interdire, telle une barrière invisible qui entoure le sujet, de réaliser les activités souhaitées, surtout si elles comportent une part de durée, de répétition, de contraintes physiques. C'est alors l'effet domino, l'effet cascade où chaque événement négatif induit le suivant avec la question du déconditionnement, de la perte fonctionnelle en rapport avec un sous usage prolongé des capacités disponibles. Un sujet réduit son activité du fait du déclenchement douloureux lors de l'action, et peu à peu, dans une évolution en spirale descendante, il fait de moins en moins de mouvements qui deviennent de plus en plus pénibles. Non pas que la pathologie, cause de la douleur, ait changé, mais il y a une moindre adaptation dans tous les registres où l'action participe au maintien de la fonction.

Dans la problématique des fonctions en rééducation, la douleur est un inhibiteur de l'action, du mouvement, de la motricité car il y a des facilitateurs et des inhibiteurs fonctionnels. Cette information, la douleur comme inhibiteur du mouvement, est à

discuter avec les sujets, pour une meilleure acceptation d'un traitement antalgique par exemple. Il y a pour chacun une différence importante au niveau des significations selon que l'on prend des médicaments « seulement » pour ne pas avoir mal ou bien dans un projet fonctionnel, comme une médication pour préserver le mouvement.

4) la douleur et les soins en réadaptation

4/1 - La douleur et les lieux de soins : la « rééducation soignante » et la « rééducation programmée²⁵⁵ ».

Dans le secteur de soins dits du « plateau technique²⁵⁶ », la douleur a un statut différent de la douleur pour le secteur d'hospitalisation. Sur le plateau technique, avoir mal peut soit entrer dans le « faire », pour par exemple, ne pas se faire mal, et ainsi restreindre son activité, soit être un signe, un indice, comme une ombre portée du « travail » en rééducation. Il y a ainsi des situations où « se faire mal » est une situation vécue de façon positive comme chez le sujet sportif qui à l'évidence lors de l'exercice du sport souvent « se fait mal » et pourtant sera heureux de recommencer dès que possible. La douleur peut être ici un bon objet comme guide des actions possibles et comme témoin des ressentis corporels vis à vis du travail réalisé : la douleur est défiée, affrontée et réintégrée comme une valeur positive des soins.

²⁵⁵ Pour une définition de « rééducation soignante » et « rééducation programmée » voir le chapitre I-5 : La rééducation, sémantique et pratiques.

Pour la partie de la « rééducation soignante » en hospitalisation²⁵⁷, la douleur va référer à la pathologie médicale et redevenir une plainte. Avoir mal, peut être le témoin d'une affection intercurrente : une douleur thoracique pour une affection cardio-vasculaire, une douleur du mollet pour une phlébite. D'autre part, dans l'intimité de la chambre d'hospitalisation, le ressenti douloureux va devenir plus envahissant dans un contexte de retour sur soi et d'interaction avec la famille, les visiteurs.

4/2 - La douleur et les différences entre homme et femme

La question des différences de perception de la douleur, du rapport à la douleur selon le sexe du professionnel est discuté. Est-ce différent selon que le soignant est soit un homme, soit une femme ? La sensibilité à la douleur, l'écoute attendue sont-elles différentes ? Plutôt une attente de compassion pour l'interlocuteur féminin et plutôt une attente de solutions pour l'interlocuteur masculin ?

Par rapport à la sensibilité à la douleur, JF Dortier²⁵⁸ note : « *les filles manifestent une plus grande précocité et implication dans les relations sociales. Dès l'âge de 6 mois, elles ont une plus grande attention et une meilleure reconnaissance des visages. RM Simmer a montré qu'à 12 mois, les petites filles réagissent plus fortement à la détresse d'autrui : elles ont tendance à pleurer plus souvent et plus longtemps que les petits*

²⁵⁶ Le « plateau technique » désigne dans un service de réadaptation (MPR) le secteur géographique où interviennent les professionnels comme les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les orthophonistes, etc. où se situent le gymnase, la piscine.

²⁵⁷ Les soins dans le secteur d'hospitalisation sont représentés par les infirmières, les aides soignantes qui agissent sur le lieu de vie des patients.

²⁵⁸ Dortier JF : La différence des sexes est-elle naturelle ? Sciences Humaines 2004, N°146 : 25-27.

garçons quand un autre enfant pleure ; ces prédispositions naturelles sont affermies par l'éducation et les interactions ; les chercheurs constatent que ; les filles sont plus empathiques, manifestent plus d'intérêt au bien être des autres ».

Il est à noter que la majorité des acteurs de soins des hôpitaux et des personnels de santé est de sexe féminin et que la féminisation est en progression pour tous les métiers de santé.

4/3 - La douleur et les capacités d'expression des personnes soignées

L'idée est ici que chacun n'a pas les mêmes capacités à exprimer la douleur. Soit pour des questions de santé : c'est la problématique des personnes confuses, aphasiques, démentes, paralysées. Les capacités d'expression sont réduites et l'énoncé peut n'être que peu ou pas pris en compte, si la position du locuteur soigné est dévalorisée et renvoyée à un manque de crédibilité.

La douleur a des dimensions culturelles fortes dans ses modalités d'expression. Nous supposons une variabilité du ressenti et aussi de l'expression douloureuse. En raison de la diversité des situations cliniques, psychologiques, anthropologiques vécues dans les unités de soins, cette dimension est complexe à analyser. L'idée que chaque culture module l'expression de la douleur est au moins une donnée du sens commun. On peut entendre des propos du langage ordinaire comme : « il ne se plaint jamais, faut vraiment qu'il ait mal », versus « il est tellement douillet, il ne supporte rien », qui témoignent d'une grande variabilité de l'énonciation douloureuse.

4/4 - La douleur et les violences

4/4/1 - Le corps handicapé peut être victime de violences et être confronté à des conduites contraignantes voire douloureuses. Cette situation est par exemple retrouvée dans les cas de souffrances cérébrales néonatales notamment chez l'enfant. On connaît ces pratiques éprouvantes de patterning²⁵⁹ où des stimulations répétitives des effecteurs moteurs, en mobilisant sans cesse l'enfant, doivent améliorer l'état cérébral en créant par rétroaction les « patterns » neurologiques déficients. Ces conduites valent pour des essais de réparation d'un corps inacceptable en l'état et que l'on doit changer y compris en s'engageant dans des actions violentes et douloureuses.

4/4/2 - Parmi nos hypothèses, nous avons émis l'idée que le corps handicapé est en première intention et perception reçu comme un corps douloureux. Cet impact émotionnel versé dans une impression de corps inconfortable, pénible à vivre, voire insupportable, est à considérer dans la dimension phénoménologique du corps handicapé. Le corps handicapé semble dire la douleur, que celle-ci soit ressentie par le sujet concerné ou pas. Un corps brisé, amputé, avec des mouvements modifiés, une silhouette inhabituelle, exprime pour l'observateur un corps douloureux, même si le sujet handicapé n'en a pas le ressenti correspondant et qu'il n'a pas mal²⁶⁰.

4/5 - La douleur et « l'antalgie soignante » : de la douleur à la douceur :

Nous appelons « antalgie soignante » le fait pour le soignant de gérer la douleur par un apprentissage de conduites antalgiques dans les situations de soins. Lors d'un premier soin, on peut noter que tel mouvement fait mal, que telle posture est douloureuse. Le soignant va peu à peu, au fur et à mesure de la répétition des soins, apprendre à faire pour un sujet donné des gestes de moins en moins douloureux, à rester en deçà du seuil douloureux. C'est ainsi que se met en place progressivement l'antalgie soignante qui constitue un ajustement stratégique.

La question se pose de la transmission possible de ce savoir-faire acquis au contact du corps douloureux, d'un membre de l'équipe aux autres membres de cette équipe. Dans certains cas, la situation est générique : pour un sujet hémiplégique, par exemple, la mobilisation de l'épaule du côté de l'hémiplégie a toute chance d'être douloureuse et l'on se montre d'emblée très à l'écoute de ce risque et prudent lors des mobilisations du bras. Dans d'autres cas, c'est plus singulier, tel sujet longtemps immobilisé après une phase de réanimation prolongée va exprimer des douleurs lors de certaines séquences de soins, comme lors de la toilette corporelle, par exemple lorsqu'on le tourne dans son lit. C'est alors que peu à peu, les soins vont être donnés avec une douleur moindre dans ce souci de l'antalgie soignante. Elle représente l'anticipation du geste douloureux par apprentissage direct en situation d'expérience, en évaluant les effets des actions ou par apprentissage par renforcement vicariant²⁶¹ en observant le comportement d'un autre soignant, en regardant faire les autres, en écoutant raconter les autres. Ainsi les

²⁵⁹ Tomkiewicz S, Annequin D, Kemlin I : Méthode Doman, évaluation. Paris, CTNERHI Diffusion PUF, 1987.

²⁶⁰ Eco U : Histoire de la beauté. Paris, Flammarion, 2002.

²⁶¹ Bandura A : L'apprentissage social. Liège, Mardaga, 1980.

soignants vont-ils apprendre le « corps douloureux » et les gestes appropriés pour éviter d'atteindre le seuil douloureux, soit par l'expérience directe et personnelle, soit par l'observation des réactions d'autres collègues. L'observation pouvant être directe (voir faire) ou indirecte (dire de faire) lors des échanges professionnels.

II-2/ Le corps douloureux vécu par les soignés

Quelle signification la douleur a-t-elle pour les sujets accueillis en réadaptation ? Comment interprètent-ils les sensations douloureuses ? Le sujet soigné va considérer la douleur selon plusieurs axes :

- sa causalité :

L'acceptabilité de la douleur est liée à divers facteurs : son intensité, sa durée mais aussi sa cause. Par causalité, nous voulons ici dire la possibilité pour le sujet douloureux de nommer l'origine supposée de la douleur : « Si j'ai mal, il doit bien y avoir une raison, qu'il faut découvrir et traiter ». Ce sont les demandes insistantes d'imagerie médicale, surtout vers les projets radiologiques à forte valeur de représentation du corps (par exemple le scanner, l'IRM).

Dans cette recherche causale, il faut souligner le discours ordinaire du sujet dans une unité de soins en rééducation qui constate des phénomènes douloureux : la représentation en terme de gravité est liée à l'affectation supposée des douleurs. Les douleurs seront dites « musculaires » si leur présentation se veut rassurante et alors synonymes de « pas graves ». Elles sont de plus en plus inquiétantes lorsque la cause évoquée est tendineuse, puis osseuse.

1) La douleur est-elle considérée comme normale ? Le sujet a-t-il fait un effort, une chute ? Le rapport cause – conséquence est transparent. Ou la douleur est-elle, inattendue, sans explication immédiate ?

Au cours d'une l'hospitalisation en rééducation, la douleur peut apparaître dans une zone primaire ou secondaire. Une zone primaire sera celle concernée par le motif d'hospitalisation. Par exemple un genou opéré qui est douloureux. Une zone secondaire sera extérieure au problème à l'origine de l'hospitalisation (par exemple une douleur du mollet qui peut évoquer une phlébite) après une intervention à distance sur la hanche.

2) La douleur est-elle le témoin d'une maladie ? Les douleurs peuvent renvoyer à la cause supposée qu'il faudra rechercher et traiter. Une cause est médicale si elle peut être dite ou écrite. Une douleur bien identifiée est souvent plus facile à prendre en charge et les moyens développés plus efficaces. C'est le contexte classique de la place de la douleur dans la sémiologie médicale.

Le problème de la sémiologie de la douleur est que la douleur est un indice thématique, vague, à peine localisateur ; une douleur abdominale peut renvoyer à une douleur cardiaque, une douleur du genou à une arthrose de la hanche.

- son contrôle, sa maîtrise

Une question essentielle concerne la maîtrise de la douleur avec ce sentiment que l'on peut ou non en contrôler les effets. Cette possibilité du contrôle douloureux représente une limite pour les équipes soignantes qui ne peuvent accompagner le patient au-delà, sans être envahies elles mêmes par la souffrance.

- son intensité

Les douleurs vont ou non mobiliser l'attention du sujet. Intenses, elles envahissent le sujet entier, alors que peu intenses, les douleurs restent focales et mieux tolérées.

- sa durée

C'est surtout par sa durée que la douleur pose des problèmes. Lorsqu'elle est brève et que sa valeur informative est utile, elle est considérée de façon positive, voire, on peut lui attribuer un statut essentiel au point de ne pas vouloir la masquer. Lorsque la douleur dure, elle devient rapidement un pôle très péjoratif et les réponses médicales vont aller dans différentes directions : vers une escalade des examens, des thérapeutiques, des agressions corporelles, avec des propositions chirurgicales ou vers des stratégies de fuites, la confrontation à la plainte à la douleur restante étant pénible. Dans tous les cas le corps douloureux chronique est d'une faible valeur dans la hiérarchie des problèmes médicaux.

La question de la douleur et de son mode d'expression selon la journée ou la nuit est posée. L'expression en serait différente : les personnes auraient plus de facilité à parler de la douleur à l'équipe de nuit. Nous évoquons ici la question de la légitimité de l'interpellation du soignant. « Avoir mal » est un thème ordinaire et accepté dans l'interaction soignant – soigné. L'échange sur la douleur est un scénario ritualisé entre les patients et les équipes : quelle part cette légitimité a-t-elle dans la mise en place de la plainte douloureuse ? En résumé, est-on autorisé à interpellier l'équipe, si l'on a mal, en sachant que le soignant va réagir de façon différente soit que la cause de la douleur est identifiée soit que la douleur est l'indice d'un problème encore à découvrir.

- son retentissement fonctionnel : la douleur est un inhibiteur du mouvement

Le mouvement n'est guère possible en cas de douleurs. La douleur a un impact important sur le « faire » et ses modalités. Est-elle la (seule) justification des incapacités fonctionnelles ? C'est la place de la douleur dans le processus handicapant. La douleur peut accompagner le handicap comme une ombre ou être le « handicap ». C'est la douleur – handicap, lorsqu'à partir des phénomènes douloureux, le sujet perd ses capacités motrices et par une cascade d'événements déstructurants décline vers un état de déconditionnement majeur puis vers une perte de ses rôles sociaux.

- Son retentissement émotionnel

La douleur a un fort retentissement émotionnel dès que sa durée est prolongée. C'est une question difficile. Comment imaginer le corps douloureux comme un tout alors que l'idéologie médicale véhicule l'idée que si certaines douleurs ont bien une cause organique (c'est-à-dire ici en rapport avec une lésion identifiée) d'autres n'ont pas de cause retrouvée et qu'alors s'énonce l'étiologie « psychogène », comme une interrogation sur le rapport entre douleur et vérité. Aux frontières de ces situations très troublantes pour les équipes, il y a les tableaux actuels dénommés « fibromyalgie²⁶² » qui permettent le dire médical et l'existence officialisée d'une « maladie » toute faite de douleurs. On peut partir de l'idée que le sens du rapport au monde est organisé par nos schémas d'action et par conséquent tout ce qui vient les perturber modifie du même coup la signification de notre rapport au monde.

²⁶² Arthritis Foundation : Good living with fibromyalgia. Atlanta, Arthritis Foundation, 2001.

L'énaction²⁶³ est un cadre théorique qui représente « *l'articulation possible entre les sciences cognitives et l'expérience humaine ordinaire ; perception et action étant fondamentalement inséparables dans tout acte cognitif, j'ai proposé le terme d'action incarnée ou énaction afin de mettre en relief deux points : tout d'abord la cognition dépend des types d'expériences qui découlent du fait d'avoir un corps doté de diverses capacités sensori-motrices ; en second lieu, ces capacités sensori-motrices individuelles s'inscrivent elles-mêmes dans un contexte biologique, psychologique et culturel plus large. En recourant au terme d'énaction, je souhaite souligner que les processus sensoriels et moteurs, la perception et l'action sont fondamentalement inséparables de la cognition vécue* ».

Dans un bref ouvrage nommé « Invitation aux sciences cognitives », F Varela insiste sur la redécouverte de la prise en compte de la situation dans le fonctionnement cognitif. La thématique de la situation, si présente pour définir le handicap, se trouve alors en phase avec les sciences humaines qui développent ce thème dans le même temps.

Figure 63 : Une carte polaire des sciences et technologies de la cognition (STC), ayant le paradigme cognitiviste en son centre, les thèmes de l'alternative à la périphérie, et le champ intermédiaire des idées connexionnistes entre les deux. La flèche indique le placement qui représente la position de F Varela²⁶⁴.
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

- Un ressenti, une signification.

La douleur présente la particularité d'installer une menace potentielle et d'envahir peu ou prou le champ d'action du sujet. La douleur est ressentie et en cela elle est une

²⁶³ Mallet J, Dortier JF : Rencontre avec Francisco Varela. Sciences Humaines 1993 ; N°31, 52-55.

expérience à la fois commune et individuelle ; de ce fait, elle répond au cadre général de l'évaluation à partir de la notion d'affordance²⁶⁵. La notion d'affordance est un concept devenu très populaire, proposé dans les années 80 par Gibson. C'est l'adaptation immédiate d'un sujet à son environnement avec comme notion annexe que les propriétés de l'environnement sont perçues par le sujet en fonction de ses propres caractéristiques. Ici la douleur peut être ressentie immédiatement comme une donnée sensible et l'on émet l'hypothèse que cette perception réfère à sa propre échelle douloureuse, échelle construite par les expériences douloureuses vécues : *“ Les propriétés de l'environnement ne sont pas perçues selon une échelle de mesure extrinsèque mais en référence aux propriétés intrinsèques de l'individu ”*.

II-3/ Le corps douloureux et le confort²⁶⁶

Le confort est défini comme un sens proprioceptif, comme la sensation du corps au contact de l'environnement physique, que cet environnement soit physique, sonore ou encore visuel. Le confort représente alors la mise en place d'un halo de douceur sur lequel s'imprime le corps matière.

II-4/ Le corps douloureux vécu par les familles²⁶⁷

Quelle est la signification de la douleur pour l'entourage du patient ? Comment la famille relaie-t-elle la douleur ? Se sent-elle coupable de n'avoir pu trouver les moyens,

²⁶⁴ Varela FJ : Invitation aux sciences cognitives. Paris, Edition du Seuil, 1989.

²⁶⁵ Temprado JJ, Montagne G : Les coordinations perceptivo-motrices. Paris, Armand-Collin, 2001.

²⁶⁶ Voir le chapitre : Le confort.

²⁶⁷ Voir le chapitre : La famille

l'environnement qui auraient pu soulager le sujet ? La famille a-t-elle un rôle qui polarise l'angoisse ou au contraire dédramatise et apaise ?

IV -LE LANGAGE DE LA DOULEUR

Comment dans notre culture, la douleur s'énonce-t-elle ? Les variantes ethniques et anthropologiques de la douleur sont ainsi à prendre en considération. Pour C Maury-Rouan²⁶⁸, dire la douleur n'est déjà plus la vivre de la même façon. De fait, il faudrait plutôt parler de la capacité d'un sujet à faire partager à l'autre son ressenti émotionnel douloureux et à obtenir l'intérêt de l'autre pour sa souffrance.

La douleur comporte un versant expression et un versant ressenti. En cela, la douleur avec sa médiation corporelle est tout à la fois à l'intérieur du corps et à l'extérieur de celui-ci par son expression.

Sur le plan du langage, on retrouve plusieurs aspects dans l'expression de la douleur :

1/ Les aspects textuels, lorsque le sujet met en mots l'expression de la douleur. Il parle, et c'est cette séquence sonore qui dit la douleur. C'est une partie de l'expression qui peut être écrite, retranscrite et qui comporte une séquence temporelle syntagmatique.

2/ Les aspects discursifs, lorsque l'expression douloureuse est considérée dans son ensemble comme un comportement qui raconte la douleur : le sujet par son allure, ses

²⁶⁸ Maury-Rouan C, Priégo-Valverde B : La mise en mots de la douleur. In Les émotions, cognition, langage et développement, JM Colletta, A Tcherkassof, Liège, Mardaga, 2003. 159-164.

mimiques, ses attitudes et ses paroles aussi, fait le récit à autrui de sa douleur. C'est un tout qui comporte des formes signifiantes diverses, simultanées et, ou successives.

IV-1 - La mise en mots de la douleur

C Maury Rouan propose les deux hypothèses suivantes : (1) l'importance du dire dans la douleur et (2) sa diversité individuelle. L'auteur note la relative pauvreté du discours douloureux. Le champ lexical est limité, répétitif et la douleur est le plus souvent définie en termes de causalité, de localisation, d'intensité et de durée.

Les thématiques suivantes sont proposées par C Maury-Rouan : (1) L'utilité de la mise en mots de la douleur qui permettrait de prendre du recul et d'appivoiser, d'affronter, de partager la douleur pour entrer dans le domaine du sens. (2) La difficulté de cette expression de la douleur dans la langue, en l'absence d'un lexique spécifique avec des conventions sociales qui proposent plutôt de la masquer. (3) L'expression de la douleur repose sur la quantification et la localisation, avec de nombreuses modulations (« il me semble »), des répétitions accumulation (« j'ai très très mal, tous les jours, tous les jours »), le recours à des métaphores. (4) La neutralisation de la catégorie socioprofessionnelle, avec des conduites langagières homologues selon les diverses origines sociales. (5) La diversité des discours sur la douleur liée : à des prises de distance inégales dans l'énoncé entre le discours, la douleur et le corps, à une gestion différenciée de la situation interlocutive, à l'influence du stoïcisme et au rôle partenaire dans l'échange.

Le vocabulaire de la douleur est repris dans les questionnaires d'évaluation de la douleur proposés aux patients douloureux. Nous reproduisons le « questionnaire de douleur de l'hôpital Saint-Antoine en version abrégée » avec le classement proposé des mots-items. C'est la transposition du MacGill Pain Questionnaire (MPQ) développé par R Melzack (1975) de l'Université McGill à Montréal, à partir : « *du vocabulaire particulièrement riche d'une de ses premières patientes qui amputée de jambe souffrait de douleurs fantômes*²⁶⁹ ». Le MacGill Pain Questionnaire retient 78 « mots » répartis en 25 sous-classes qui sont une série d'adjectifs qualifiant la douleur. La version complète du questionnaire français adapté du MPQ comporte 61 mots, avec les mêmes objectifs.

Tableau 70 : Questionnaire abrégé de la douleur
(Hôpital Saint – Antoine, Paris, F Boureau²⁷⁰, 1984)

DOMAINE	DIMENSION	CLASSE	TERME
---------	-----------	--------	-------

²⁶⁹ Douleur fantôme : douleur ressentie dans une partie du corps qui a été amputée.

²⁷⁰ Boureau F, Luu M, Doubrere JF, Gay C : Elaboration d'un questionnaire d'auto-évaluation de la douleur par liste de qualificatifs. *Thérapie* 1984 ;39 :119-129.

Sensoriel	Temporelle	A	Elancements
		A	Décharges électriques
	Mécanique	C	Coup de poignard
		C	Pénétrante
		D	En étai
		E	Tiraillement
	Thermique	F	Brûlures
	Paresthésies	H	Fourmillements
Caractère sourd	I	Lourdeur	
Affectif	Fatigue, asthénie	J	Epuisante
	Anxiété	L	Angoissante
	Punition, persécution	M	Obsédante
	Tension nerveuse	O	Enervante
		O	Exaspérante
Evaluative	P	Déprimante	
Évaluatif	Évaluation, gêne, tolérance	N	Insupportable

Les mots pour rendre compte de la douleur réfèrent à une liste restreinte qui contraste avec la diversité des situations et des personnes concernées. Les rapports de la douleur à l'expression verbale sont complexes et le langage ne sait que très mal en rendre compte. A Daudet²⁷¹ dit dans « La Doulou » : “ *Ce que j'ai souffert hier soir – le talon et les côtes ! La torture ... pas de mots pour rendre ça, il faut des cris. D'abord à quoi ça sert, les mots, pour tout ce qu'il y a de vraiment senti en douleur (comme en passion) ? Ils arrivent quand c'est fini, apaisé. Ils parlent de souvenirs, impuissants ou menteurs.* ”

L'auteur (1840 – 1897) des célèbres « Lettres de mon Moulin » a été victime d'une « syphilis nerveuse²⁷² » avec un tabès²⁷³ invalidant et douloureux. Les écrits sur la

²⁷¹ Daudet A : La Doulou. Paris, Fayard, 2002 (1930), p 16-17.

²⁷² Sézary A : La syphilis nerveuse. Paris, Masson, 1926.

²⁷³ Tabès : Une des manifestations neurologiques de la syphilis liée à des lésions de la moelle épinière, qui associe dans sa forme classique : une ataxie des membres inférieurs par trouble de la sensibilité profonde, des douleurs fulgurantes, une abolition des réflexes.

douleur ont été rapportés après sa mort dans un petit livre qui compile des notes²⁷⁴ écrites au long de ces moments de souffrance.

Nous avons soumis le questionnaire « douleur » de l'hôpital Saint-Antoine à A Daudet en imaginant ses réponses à partir de « La Doulou », avec comme interrogations : les mots utilisés dans « La Doulou » sont-ils les mêmes que ceux proposés dans le questionnaire qui reprend les expressions habituelles et y a-t-il d'autres façons de dire la douleur dans un texte ? Un professionnel du récit, peut-il avoir des stratégies originales pour rendre compte du phénomène douleur ?

Figure 64 : Le questionnaire “ douleur ” rempli par A Daudet
d'après le livre, La Doulou
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

A Daudet propose des mots, pas tous ceux du questionnaire complet, mais les mots qu'il utilise au fil des pages sont presque tous répertoriés. Le lexique est homologue et semble stable et limité. Les propositions de mots d'A Daudet sont dans les thèmes sensoriel et affectif du questionnaire. Nous n'avons pas retrouvé dans le texte d'A Daudet, qui est fait d'une succession de mots, de phrases courtes, de paragraphes compilés, d'autres procédés qui au niveau textuel pourraient participer au message douloureux. En fait, c'est dans la répétition insistante, variée, imagée de ces messages de souffrance que naît cette sensation de douleur avec une présence qui la met au cœur du discours.

²⁷⁴ Le livre La Doulou d'Alphonse Daudet a été traduit par Julian Barnes, sous le titre : In the land of

Pour compléter cette possible mise en mots de la douleur, nous reproduisons dans le Tableau 71, extrait d'un numéro spécial de la revue « Neuro-chirurgie » consacré à la chirurgie de la douleur, ce qui est nommé dans le texte « Echelle d'appréciation subjective de l'intensité de la douleur ».

Tableau 71 : Echelle d'appréciation subjective de l'intensité de la douleur
(G Mazars, 1976)

DEGRE	QUALIFICATIFS EMPLOYES PAR LES MALADES
1	Légère, supportable
2	Gênante, désagréable, moyennement intense
3	Pénible, intense, très gênante
4	Sévère, très intense, intolérable
5	Horrible, déchirante, insoutenable

Dans le tableau suivant nous proposons de distribuer en trois sous-thèmes les qualificatifs utilisés.

Tableau 72 : Appréciation subjective de l'intensité de la douleur²⁷⁵
(d'après G Mazars, 1976)

	INTENSITE	TOLERANCE	CONSEQUENCES
1	Légère	Supportable	
2	Moyennement intense	Désagréable	Gênante
3	Intense	Pénible	Très gênante
4	Très intense	Intolérable	Sévère
5	Horrible, déchirante	Insoutenable	

pain. New York, AA Koopf, 2002.

²⁷⁵ Mazars G : Etat actuel de la chirurgie de la douleur. Neurochirurgie 1976 ;22, suppl 1, 23-24.

Le tableau d'origine comprend deux colonnes : la première est notée « degré » et cite les 5 niveaux, la seconde est intitulée « qualificatifs employés par les malades ». C'est cette colonne que nous avons « mappée » selon trois registres identifiés : l'intensité, la tolérance et les conséquences fonctionnelles.

Pour résumer notre propos, nous notons qu'il y a trois dimensions dans la description en expression verbale de la douleur :

- une certaine représentation du corps qui passe par le contenu sémantique des prédicats utilisés comme tirer, serrer.
- une modalisation qui supporte les effets passionnels (pouvoir supporter, savoir comprendre, vouloir supprimer) et qui est traduite par tous les adjectifs de la liste et notamment ceux en able, ible.
- des phénomènes d'intensification ou de modulation quantitative qui caractérisent l'énonciation (accent, répétition, nombre, etc.).

La douleur ne s'exprime pas de façon immédiate dès son apparition. Dire qu'il y a une douleur suppose que son intensité et sa durée aient franchi un seuil d'expressivité. Le seuil d'expressivité de la douleur représente ce moment où le sentiment douloureux va être partagé entre le sujet et son environnement. La douleur entre dans le champ de l'interaction. Le sujet communique sur la douleur, la douleur est un élément de la communication, la réduction de la douleur devient une quête sensible et partagée.

Celui qui ressent une douleur va communiquer selon une gradation dans le récit proposé :

- dans un temps premier, le sujet « a mal ». Avoir mal, est ennuyeux mais n'a pas encore cette dimension d'envahissement de l'être. Si « j'ai mal au genou », je peux encore me déplacer et marcher, et je n'en parlerai peut être même pas. Il n'y a pas encore de dimension émotionnelle forte, la problématique peut rester intériorisée.

- dans un second temps le sujet « est douloureux », avec cette infiltration du corps par la douleur. La douleur s'exprime non plus seulement dans le langage, mais aussi dans le discours. On « voit » que le sujet est douloureux, il n'a pas besoin de le dire, son attitude est explicite. La douleur dans cette configuration est un élément maîtrisable. Cette douleur a comme autre caractéristique possible celle de modifier les conduites. C'est un élément dont le corps doit se séparer, qui doit être extirpé. La jonction entre le mal et la douleur se situerait au niveau de l'enveloppe corporelle : la douleur s'échappe du corps et elle doit être enlevée.

- dans un troisième temps, il y a la « souffrance ». Si l'on évoque la souffrance, c'est que la douleur est durable et qu'elle n'est pas aisément contrôlable. La souffrance s'étend à toutes les composantes physiques et morales, au sujet comme à son entourage ; souffrir se partage.

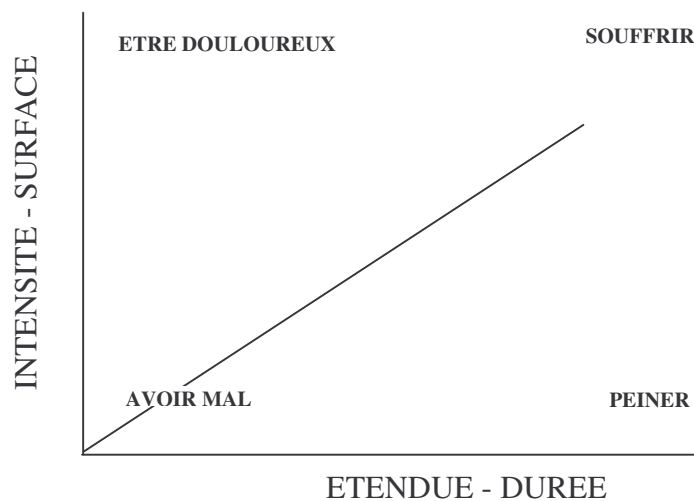


Figure 65 : La douleur, entre intensité et étendue
 “ avoir mal et être douloureux ”

Dans la gradation proposée, tous ces énoncés sont possibles : « j’ai mal au genou, j’ai des douleurs du genou, je souffre du genou ». Dans notre hypothèse, telle qu’elle est représentée sur la Figure 65, il y a une gradation d’intensité entre avoir mal et être douloureux, alors que la référence à la souffrance traduirait l’étendue du processus douloureux. Dans cette approche, la souffrance suppose le vécu immédiat de la situation, ou au moins l’actualisation d’un rappel ou d’un futur douloureux dans la durée aussi. En terme de surface douloureuse, les mots semblent aussi gradués : le mal est localisé, la douleur peut référer à du plus diffus, et la souffrance a un registre d’étendue encore plus vaste, on n’est plus obligé de localiser le phénomène douloureux. « J’ai mal au pied », « j’ai une douleur de la jambe », « je souffre de tout le côté droit » : ces trois énoncés vont croissant en termes d’intensité de la douleur et d’expression de la surface concernée.

IV-2 - La gestion du discours douloureux

IV-2-1 - Le discours est à situer par rapport à :

1) La distance prise dans l'énonciation

Le discours sur la douleur peut être dit « embrayé » si le locuteur est directement engagé dans l'énonciation (le sujet dit : j'ai mal au genou) ou « débrayé » (le sujet dit : le genou me fait mal). Ici, le sujet installe dans le discours un sujet distinct et distant par rapport à l'instance de l'énonciation. Embrayages et débrayages peuvent être actantiels, temporels et spatiaux.

2) La manifestation en référence à la douleur en général ou à une douleur en particulier.

Le discours douloureux a une composante immanente et une composante manifestée. La douleur a une réalité affective, linguistique, psychologique, indépendante de ses manifestations concrètes. Dans le registre des évitements et des protections, cette potentialité douloureuse se retrouve dans la “ peur d'avoir mal ”.

3) L'argumentation, le droit de souffrir

Le discours sur la douleur est aussi destiné à être transmis à l'autre pour que d'une part la réalité douloureuse soit reconnue et d'autre part pour que soit reconnu le droit à la souffrance.

Le discours douloureux peut avoir pour tâche de relativiser la portée de la douleur. Un enfant tombe, puis pleure, l'entourage intervient et dit “ Ce n'est rien ”. Au contraire

l'énoncé douloureux peut être destiné à renvoyer à un champ émotionnel à résonance bruyante.

Il faut aussi faire la différence entre la « douleur – conséquence » et la « douleur – indice ». Pour le patient en effet, il est toujours plus facile d'accepter la « douleur – conséquence » car il en connaît la cause et peut au moins croire qu'il en apprécie le risque. Mais la « douleur – indice », celle qui paraît “ anormale ”, ou “ excessive ”, ou inexplicable est plus difficile à supporter.

4) L'axiologie

Les valeurs sociales en jeu²⁷⁶ dans la douleur sont en particulier, le stoïcisme, la liberté, la dignité, l'héroïsme, le courage, l'initiation, l'offrande, l'éducation, la vérité²⁷⁷, la crédibilité, mais aussi la cruauté, le pouvoir. A la pénibilité des traces individuelles que la douleur imprime sur le corps, correspond un versant idéalisé des représentations sociales. Comme la sublimation d'une sensation, la douleur crainte voire redoutée dans ses formes sévères, peut transformer le douloureux en héros.

La douleur met en jeu la valeur de liberté²⁷⁸ avec ses composantes profondes. Nous avons reproduit le carré sémiotique sur la liberté, proposé par D Bertrand.

²⁷⁶ Le Breton D : Anthropologie de la douleur. Paris, Editions Métailié, 1995.

²⁷⁷ Freud S : Le mot d'esprit et rapports avec l'inconscient. Paris, Gallimard, 1930.

²⁷⁸ Bertrand D : Précis de sémiotique littéraire. Paris, Nathan, 2000.

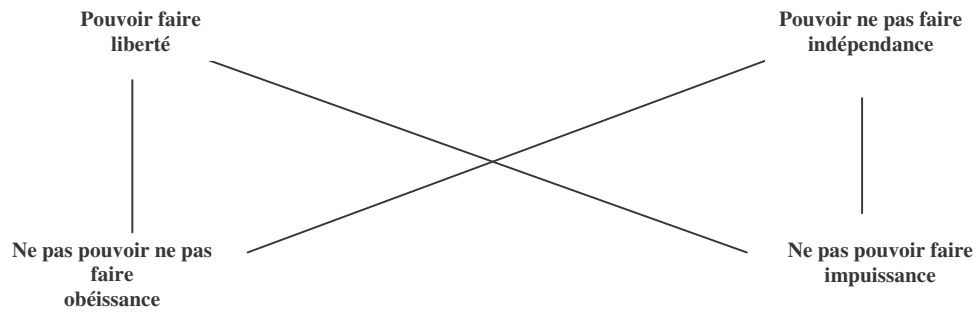


Figure 66 : Le carré sémiotique de la “ liberté ”

La douleur place le sujet du côté de l’impuissance (lorsque la douleur est présente, « on ne peut pas faire » et de l’obéissance, on « ne peut pas ne pas pouvoir faire », pour se conformer à sa dictée. A Daudet sous-titre l’ouvrage sur la douleur : « dictante dolore » traduit par « sous la dictée de la douleur ».

La douleur, dit Freud, fait « *surgir la nature primitive en dépit des entraves de l’éducation* » et l’irruption de la souffrance, dit JC Coquet²⁷⁹, suppose « *la perte dudit contrôle et le passage à l’instance corporelle. A la dysphorie succède la souffrance, comme au sujet, doté de jugement, par définition, succède le non sujet, privé de jugement, par définition.* »

5) La véridiction

L’importance du contrat de véridiction dans le discours sur la douleur est essentielle. La véridiction est fondée sur l’opposition entre le paraître et l’être : « *c’est ce modèle qui*

²⁷⁹ Coquet JC : La sémiotique et les fondements de la signification. In Sémiotique et esthétique, CD joint, Conférences Plénières, dir Parouty-David F, Zilberberg C, Limoges, Pulim, 2003.

*fonde le contrat de véridiction, c'est-à-dire les conditions de la confiance qui déterminent le partage des croyances, en perpétuel ajustement entre les sujets au sein du discours*²⁸⁰ ». Le faire cognitif qui agit comme un transformateur de ces états (vrai, faux, secret, mensonge) se décline en un faire persuasif, côté destinataire et un faire interprétatif, côté destinataire²⁸¹.

Le sujet est dans le paraître douloureux, mais est-il douloureux ? C'est une question centrale dans les relations entre les personnes soignées et les personnes soignantes. A tous les instants de l'histoire partagée, cette interrogation sur la crédibilité de l'émetteur douloureux est posée. Les premiers auteurs reconnus pour leur investissement dans le champ de la douleur soulignaient que « *le premier objectif du clinicien sera d'affirmer l'organicité de la douleur*²⁸² » c'est-à-dire l'idée qu'il a des vraies douleurs à causes identifiables et des fausses douleurs sans cause objectivable et alors déclarées psychogènes.

Les circonstances des échanges sur la douleur sont ainsi résumées :

A – le sujet dit qu'il est douloureux (paraître) et il est douloureux : c'est le cadre de la vérité : c'est vrai qu'il a mal.

B – Le sujet paraît douloureux mais ne l'est pas aux yeux de l'interlocuteur : c'est le mensonge ou la simulation.

C – Le sujet ne veut pas paraître douloureux, mais il est douloureux : c'est le secret ou la dissimulation. Par exemple un sportif peut vouloir masquer l'existence d'une douleur pour jouer le match à venir dans son équipe.

²⁸⁰ Bertrand D : Précis de sémiotique littéraire. Paris, Nathan, 2000.

D – Le sujet ne paraît pas douloureux et il ne l'est pas : il est faux de dire qu'il a mal.

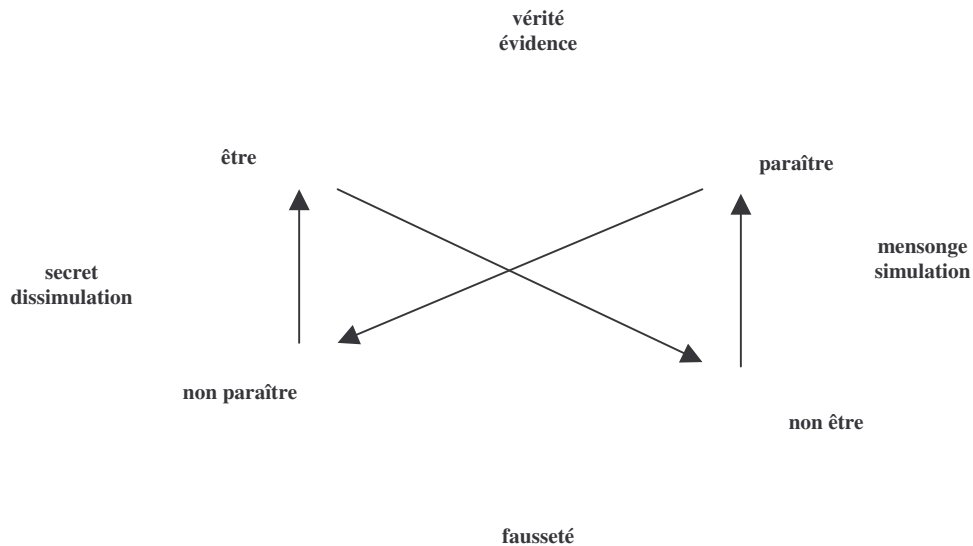


Figure 67 : Le carré sémiotique de la véridiction : être et paraître (D Bertrand, 2000)

Ces quatre situations vont être au cœur du discours soignant sur le patient douloureux avec la mise en question permanente de ce contrat de véridiction.

6) La croyance

Le sujet douloureux est celui qui sait et qui peut ou pas énoncer et dire sa douleur, ou ne pas la dire. L'interlocuteur est dans une situation où il va entrer dans un processus de

²⁸¹ Courtès J : Sémiotique narrative et discursive. Paris, Hachette, 1993.

²⁸² Mamo H : La douleur, 2^{ème} édition. Paris, Masson, 1982.

croyance. Ce que dit le sujet est-il crédible ? Pour entrer dans le processus de crédibilité il est nécessaire que le soignant trouve des indices objectivables hors du dire du sujet.

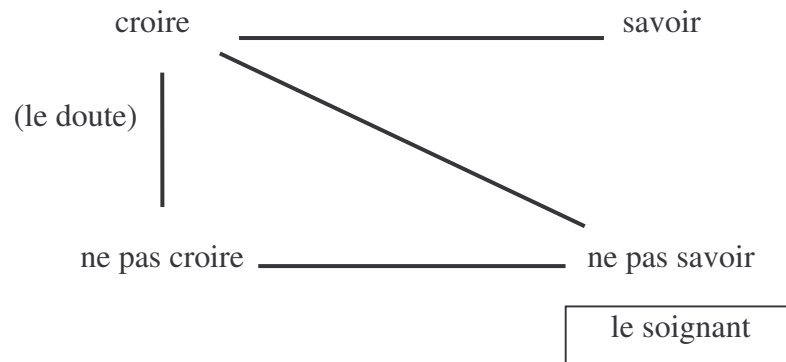


Figure 68 : Le soignant : entre croire et savoir

Le soignant “ ne sait pas ” : il est informé de l’état douloureux et peut soit croire soit ne pas croire à la réalité du message du douloureux. Il va osciller ou peut osciller entre croire et ne pas croire et ce sera le doute. Sa croyance sera transformée en savoir s’il peut argumenter son choix sur un plan cognitif.

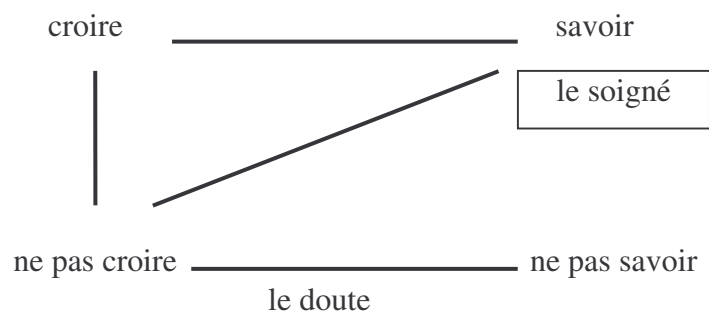


Figure 69 : Le soigné : entre savoir et croire

Dans le procès, le soigné est celui “ sait ” et qui aussi croit à sa plainte et veut faire croire à sa douleur. Si ce savoir n’est pas transformé en croyance, deux cas sont illustrés : le croire apparaît secondairement chez l’interlocuteur, où cela lui revient comme un doute : “ si on me dit que je n’ai rien ? c’est dans ma tête ? ” L’axe “ savoir ” vers “ ne pas croire ” serait celui de la non-transformation de la sensation nociceptive en une douleur-sentiment.

Cette construction des mécanismes de la “ croyance douloureuse ” paraît centrale dans les échanges sur ce thème entre les personnes soignantes et soignées. Les deux schémas de relation entre le “ croire ” et le “ savoir ” sont asymétriques pour les deux partenaires.

7) La construction de la référence

C’est le pourquoi de la douleur. Une partie de la visée dans le discours douloureux est à la recherche de sa causalité, l’autre ayant trait à la mise en œuvre de l’intersubjectivité. Cette dimension réflexive, en retour vers le sujet, du thème douleur se situe à un premier niveau d’analyse quand le sujet cherche à comprendre le pourquoi de la douleur. Ce pourquoi peut référer au sens commun (le sujet a des douleurs vertébrales, parce qu’une vertèbre s’est « déplacée »²⁸³) ou à une explication rationnelle (le sujet a des douleurs du genou à cause d’une arthrose évoluée). Cette référence au corps objet est fréquente dans le discours lié à la santé.

IV-2-2 - Le discours douloureux

²⁸³ Bien sûr et heureusement, ... les vertèbres ne se “ déplacent ” pas sauf en cas d’accidents très violents lors de traumatismes routiers par exemple, et c’est alors le drame des lésions rachidiennes et médullaires avec les paralysies secondaires lorsque le contenant osseux blesse le contenu nerveux.

D Le Breton insiste dans un chapitre de l'Anthropologie de la douleur sous-titré « L'incommunicable » sur trois faits rapportés au langage de la douleur : le peu d'efficacité du langage, l'isolement du sujet douloureux et la pénibilité pour l'autre.

« La douleur est un échec radical du langage. Elle l'absorbe dans son halo ou le dévore comme un fauve tapi à l'intérieur, mais le laisse impuissant à nommer cette intimité torturante. Incommunicable, elle n'est pas un continent dont les explorateurs les plus audacieux pourraient dessiner la géographie tangible. Sous sa lame, le morcellement de l'unité de l'existence provoque la fragmentation du langage. Elle suscite le cri, la plainte, le gémissement, les pleurs ou le silence, c'est-à-dire autant de défaillances de la parole et de la pensée; elle brise la voix et la rend méconnaissable ».

« La douleur crée une distance en ce qu'elle immerge dans un univers inaccessible à tout autre. Souffrir comme l'autre ne suffit pas à dissiper l'éloignement et à nouer d'emblée une communauté de destin, car la douleur isole et retient chacun dans ses griffes particulières. »

« Les cris de l'homme souffrant sont parfois intolérables même à ses proches, ils distendent le lien social et autorisent l'abandon, le rejet hors de la sphère collective ».

Comment analyser le discours douloureux ?

1) L'utilisation des clichés et le renvoi à des stéréotypes

La douleur renvoie à des expressions, des locutions très semblables chez tous ceux qui souffrent. De fait, la liste des mots de la douleur regroupés dans les questionnaires réalisent un corps assez figé, avec un nombre de mots limité.

2) Le recours aux métaphores est fréquent pour exprimer la douleur

La métaphore est définie (entre autres, car le sujet “ métaphore ” est un thème immense pour la linguistique générale) comme un procédé de substitution paradigmatique²⁸⁴, avec ici pour visée la sensation corporelle induite pour partager la douleur. Il pourrait y avoir dans ce partage, une amorce de soulagement. Ceci rejoindrait la sensation qu’a le soignant de porter, d’emporter, de transporter la douleur au-delà de l’échange immédiat et d’entrer lui-même en souffrance.

Par exemple A Daudet²⁸⁵ parle de “ *flammes, de brûlures, de braises, de coups d’aiguilles, de guêpes qui arditionnent, de coups de canifs sous l’ongle de l’orteil, de coups de lance dans les côtes, de déchirement, de coupure fine, de dents de rats très aiguës grignotant les doigts de pieds, de morsures, de fusée qui monte pour éclater dans la tête, de torsion des mains, des pieds, de muscles broyés par un camion, de crispations de noyé* ”.

La métaphore a pour l’essentiel une fonction persuasive. Il s’agit d’abord de convaincre l’autre de l’importance de la douleur vécue et de l’intégrer à la perception douloureuse par des images à fort potentiel émotionnel avec un ressenti corporel immédiat.

L’intensité douloureuse chez A Daudet est évoquée par des mots traduisant l’excès et la durée : “ *les fulgurations dans le pied, les douleurs intolérables au talon, des heures des moitiés de nuit passées mon talon dans la main, avec la projection du ressenti* ”. Il

²⁸⁴ Greimas AJ, Courtès J : Sémiotique, dictionnaire raisonné de la théorie du langage. Paris, Hachette, 1993.

²⁸⁵ Daudet A : La douleur. Paris, Fayard, Mille et une nuit, 2002 (première édition Librairie de France , Paris, 1930).

s'agit là de l'usage des métaphores dans la vie quotidienne pour construire une expérience inédite.

3) Isotopie et discours douloureux

L'isotopie, se définit²⁸⁶ “ *comme un ensemble redondant de catégories sémantiques qui rend possible la lecture uniforme du récit* ”. Il s'agit ici, dans le contexte du discours douloureux, que toutes les figures de sens (le dire, les mimiques, les attitudes, les comportements moteurs) soient homogènes pour éliminer toute ambiguïté : c'est-à-dire : ne pas douter de la réalité de la douleur chez l'autre. En effet toute discordance discursive : dire la douleur mais sourire, se plaindre et ne manifester aucune limitation fonctionnelle, va pour l'observateur éveiller le doute qui s'inscrit à l'encre invisible au dos de la douleur et ne demande qu'à être révélée. La source des propos est discréditée, la douleur est davantage supportable. Ce serait un des moyens de protection vis à vis du discours douloureux.

4) La redondance cumulative

Une des caractéristiques du discours douloureux lorsqu'il produit un effet ressenti par l'autre est la redondance des propos. Dans notre hypothèse, la sensation douloureuse n'est transmise, comprise, vécue par l'autre que dans ce rapport à la répétition de l'information. Le sujet répète le dire de la douleur, à différents moments, sous différentes formes et le “ récepteur ” qui connaît cette dynamique de la transmission

²⁸⁶ Greimas AJ : Du sens, Essais sémiotiques. Paris, Editions du Seuil, 1970.

douloureuse va chercher à se protéger. C'est-à-dire éviter d'être confronté à la répétition du message douloureux.

L'efficacité du discours douloureux d'A Daudet dans son livre " La Doulou " semble se faire par la répétition sous des formes diverses de messages utilisant les métaphores " physiques " de la douleur. Alors vont naître ces représentations douloureuses et ce ressenti de la douleur chez le lecteur.

L'évitement du discours douloureux est une situation commune. Les façons d'éviter le discours douloureux sont nombreuses, nous en proposons quelques exemples :

La mise en cause de l'autorité de la source du message : le sujet dit qu'il a mal, mais a-t-il si mal que ça ? mais, n'y a-t-il pas une part de comédie, de « mise en scène » pour obtenir des bénéfices secondaires ?

Le retour sur le corps-objet : le corps est dans la pochette où se trouvent les radiographies et examens divers. C'est un corps que l'on va de nouveau confier aux investigations, à la médecine.

L'adressage à d'autres professionnels de santé permet que d'autres portent ou au moins partagent le poids de la douleur manifestée. C'est un but essentiel des " consultations de la douleur " qui offrent dans une gestion de groupe, une nouvelle interface professionnelle. Le registre cognitif va proposer de supplanter le domaine affectif.

D'autres possibilités d'évitement existent sans doute.

5) le discours monologue

Le récit douloureux est un monologue. Le sujet douloureux réfléchit sa douleur sur son interlocuteur et accueille en écho le sentiment douloureux partagé. Chacun a cette impression première que la douleur isole et rompt le dialogue avec autrui.

IV-2-3 – Typologie et syntaxe de la douleur

Une typologie et une syntaxe de la douleur peuvent être ébauchées dans l'interaction avec l'environnement. Ainsi, retrouve-t-on : (1) La douleur – signe, qui déclenche une activité d'interprétation ; un sujet rapporte une douleur à un professionnel de santé et souhaite en connaître la cause. (2) La douleur – plainte, qui est une demande de prise en charge ; la douleur est présente et alors le plus souvent durable et c'est le soulagement qui est sollicité. (3) La douleur – appel, qui invite à la compassion et au partage ; la douleur est l'objet d'un partage avec d'autres qui manifestent de l'empathie. (4) La douleur – obstacle, qui se constitue comme un problème à résoudre ; la douleur vient alors entraver les fonctions.

Cette approche de la douleur, telle que nous l'avons proposée, évoque une manipulation multi-directionnelle. « Manipulation » s'oppose ici à « opération » et se caractérise comme une action de l'homme sur d'autres hommes, visant à leur faire exécuter un programme donné²⁸⁷. C'est un faire-faire qui s'inscrit sur la dimension cognitive. La manipulation apparaît ainsi dans : “ faire-faire, faire-savoir, faire-croire ”, sans y mettre aucune péjoration. C'est ce qui permet de schématiser l'approche de la douleur avec la

construction de séquences types de cette manipulation : la douleur met en place un contrat implicite soignant – soigné, dans un système d'échanges ayant pour conclusion la sanction du destinataire : celle-ci pouvant être selon la variante la recherche de la cause, le traitement, l'empathie.

CONCLUSIONS :

Le sentiment douloureux, tel qu'il est ici présenté, est conçu comme un ressenti corporel partagé entre les partenaires de soins. Le discours douloureux est un tout dont l'objectif est à la fois expressif et persuasif. Le discours de la douleur est assez stéréotypé et limité dans son expression et s'il vaut par les mécanismes de répétition et par les métaphores qui permettent le partage de la souffrance, il est la seule possibilité de partage, confronté tout à la fois aux possibilités de la langue et à ses contraintes.

²⁸⁷ Greimas AJ, Courtès J : *Sémiotique, dictionnaire raisonné de la théorie du langage*. Paris, Hachette, 1993.

IV - LES ACTEURS DES SOINS EN REEDUCATION

Les acteurs des soins en rééducation sont nombreux et leur formation initiale avant qu'ils ne s'intègrent à une équipe de rééducation est particulière au moins sur le plan institutionnel. Chaque profession représente un lieu de formation, une identité, et doit s'intégrer dans un système professionnel où chacun a une part à la fois matérielle et symbolique dans les soins. Chaque dénomination professionnelle « infirmière », « kinésithérapeute », « ergothérapeute », « orthophoniste », résonne dans le grand univers des significations avec tout le cortège des lieux communs auxquels ils correspondent.

Tant pour les professionnels que pour le public, la réadaptation correspond à des représentations communes qui véhiculent un univers de significations, présent même en dehors de toute confrontation avec cette réalité. Ces clichés ordinaires sont portés non

pas seulement par du langage, mais aussi par des images, par des informations médiatisées qui confortent au jour le jour les stéréotypes.

Nous envisageons plusieurs chapitres qui proposent une analyse sémiotique et sémantique des pratiques professionnelles en rééducation. Nous n'évoquons pas les pratiques soignantes en terme figuratif, mais l'univers des significations auquel elles correspondent. Le discours a une grande importance en rééducation : en effet, chaque pratique porte des représentations qui sont de véritables drapeaux derrière lesquels s'alignent les divers intervenants du champ de la réadaptation. Le déplacement des images professionnelles est difficile probablement parce qu'elles ont une fonction identitaire forte, qu'elles forment système, et que le partage de leurs valeurs rassure.

Les divers chapitres concernent : les soins dans une unité d'hospitalisation en rééducation, la pluridisciplinarité dans les équipes de réadaptation et la famille confrontée au handicap en tenant compte du système passionnel qui s'y rapporte.

Notre corpus est ici très partiel, car d'autres chapitres méritent la même recherche : outre le parcours des univers sémiotiques professionnels, il y a tout le lexique porte-parole de ces milieux professionnels comme la « globalité », le « travail », la « récupération », la « plasticité », le « deuil » (de la perte corporelle).

Tous ces mots, ont des composantes sémantiques, rhétoriques et au-delà des signes présentés isolément, il conviendrait de s'interroger sur des récits professionnels, ceux qui ont fonction de conte. On pense tout particulièrement aux discours déifiant le

pouvoir soignant qui vient dans sa toute puissance « modeler » à sa guise un corps modifié pour le reformer de nouveau. Le mythe « *jouit d'un prestige spécial et exerce sur les esprits une emprise toute particulière*²⁸⁸ » car il met en scène un héros, ici, le soignant.

Que l'on parle de clichés, de poncifs, de lieux communs, d'idées reçues, de stéréotypes, de topoï, on réfère à la transmission et à l'acceptation de connaissances partagées au sein d'une culture commune, au sein de laquelle ils occupent une place argumentative privilégiée. Ce sont « *des évidences partagées, des représentations collectives, des automatismes de langage*²⁸⁹ ». Leur rôle est complexe dans les groupes, car ils structurent les interactions sociales, mais ils doivent rester transparents, ou au moins être une pièce acceptée d'un puzzle des valeurs sociales du moment, sinon les lieux communs, repérés comme tels, sont jugés négativement et bien sur critiqués.

²⁸⁸ Amossy R : Les idées reçues, sémiologie du stéréotype. Paris, Nathan, 1991.

²⁸⁹ Amossy R, Herschberg Pierrot A : Stéréotypes et clichés. Paris, Nathan, 1997.

IV-1 - LES SOIGNANTS EN REEDUCATION

Les soins hospitaliers, ceux gérés par le corps infirmier en rééducation, sont peu l'objet d'études et de réflexions en Médecine Physique et de Réadaptation (MPR). Ils sont de fait méconnus par les patients, le public et aussi par les professionnels de santé, y compris par ceux qui sont engagés dans le champ de la réadaptation. Ils sont les oubliés de la réadaptation médicale. Il n'y a pas que des maladies orphelines, il y a aussi des soins orphelins qui échappent à un juste intérêt, à une juste reconnaissance de chacun.

Pourtant de nombreux auteurs, en particulier anglo-saxons, ont souligné depuis longtemps leur importance déterminante dans le champ du handicap et de la réadaptation médicale et proposent dans leurs livres de synthèse, des chapitres spécifiques les concernant. HA Rusk, l'un des pères fondateurs de la MPR aux USA propose dans son ouvrage de synthèse « Rehabilitation Medicine » un chapitre sur les

soins infirmiers en MPR²⁹⁰. Il précise que la qualité des soins dans un service de réadaptation dépend de la qualité des soins infirmiers disponibles de façon permanente pendant tout le processus de restauration fonctionnelle. Il définit les soins infirmiers en réadaptation selon trois registres : (1) les fonctions et responsabilités qui sont spécifiques aux soins infirmiers et d'aucune autre discipline ; (2) les rapports et relations des corps infirmiers avec les autres groupes professionnels, (3) La contribution des soins infirmiers à la réadaptation globale.

La qualité d'un service de rééducation, est d'abord la qualité de son équipe soignante. Les indicateurs d'efficacité, d'efficience utilisés en MPR ont pour fondement l'autonomie dans les activités corporelles de base qui sont tout particulièrement la cible des soins infirmiers en MPR, et le classement des patients, dans ces unités, réfère pour l'essentiel de leur complexité médicale.

Tableau 73 : Score de complexité médicale en MPR²⁹¹

NIVEAU	DESCRIPTIF
0	Pas de maladie autre que le diagnostic premier
1	Maladie affectant un système mais sans effet morbide apparent
2	Maladie affectant un système, active, mais ne limitant pas la fonction
3	Maladie affectant un système, active, limitant la fonction
4	Maladie affectant un système, active, limitant sévèrement la fonction
5	Moribond

²⁹⁰ Rusk HA : Rehabilitation Medicine. Saint Louis, Mosby Compagny, 1971, chapitre 13, Principles of rehabilitation nursing.

²⁹¹ Warren R.L., Wirtalla C., Leibensberger A. : Preliminary observations on reduced utilization in skilled nursing facility rehabilitation. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation 2001;80:626-633.

Les groupes professionnels d'infirmier(e)s en MPR sont organisés en France, comme aux USA et il existe des formations diplômantes spécifiques²⁹² qui témoignent de cette réalité et de la consistance de ces savoirs. Alors pourquoi cette éclipse professionnelle des soignants infirmiers, cette vie dans l'ombre de l'équipe soignante au sein des unités spécialisées en réadaptation ?

De façon informelle et formelle, de façon consciente ou non, l'équipe soignante qui participe au quotidien d'une discipline spécialisée comme la MPR acquiert les compétences de ce domaine médical. Il est impossible de ne pas apprendre la rééducation dans un service spécialisé. On imagine très volontiers qu'en cardiologie, les équipes soignantes soient acculturées à la cardiologie et relaient cette compétence. C'est la base même des unités spécialisées de partager les savoirs du groupe professionnel de référence. Pourquoi en serait-il autrement en MPR ? Une infirmière de MPR participe aux soins de rééducation comme une infirmière de cardiologie participe aux soins de cardiologie ou une infirmière en dermatologie participe aux soins de dermatologie. Mais au-delà d'une analyse raisonnée, qu'en est-il de la perception commune, de la construction du sens pour ceux qui fréquentent ces services ?

Nous souhaitons ici développer deux points :

- essayer de mieux comprendre les raisons de cet effacement des soins infirmiers en réadaptation, de cette méconnaissance par le public et par les professionnels.

²⁹² Diplôme d'Université, Soins Infirmiers en Rééducation-Réadaptation, Université de Haute Alsace, SERFA Mulhouse.

- nous avons déduit de ces raisons, l'utilité de nommer ces soins, de les faire exister dans le langage et pas seulement dans les faits. Nous proposons deux termes qui rendent compte des soins infirmiers en rééducation et que nous définirons : la « rééducation soignante » et les « soins signifiants ».

Notre propos n'est pas de décrire les soins infirmiers liés à l'hospitalisation en réadaptation, mais de mettre en mots leur réalité clinique, de mieux les révéler au regard de chacun.

I – POURQUOI CET EFFACEMENT AUX YEUX DU PUBLIC ?

Les raisons de cette difficulté à prendre conscience de cette dimension des soins (les soins infirmiers, hospitaliers en réadaptation), sont nombreuses et toutes celles que nous citons s'associent dans un même élan pour estomper et gommer la perception de l'observateur, qui ne les voit pas ou au moins ne les classe pas dans le champ de la réadaptation. La sémiotique a plus à dire de la présence des significations, et moins de leur absence.

- La notion de « rééducation »

Un même terme, celui de rééducation, correspond à plusieurs mondes, allant des soins individuels, dans le schéma de la guérison avec des techniques prescrites, telles que les séances de kinésithérapie, d'orthophonie, aux soins en institution, dans les services et centres de rééducation dans les schémas de la réadaptation. Ainsi en dehors de la

représentation des séances en situation duelle de kinésithérapie, d'orthophonie, le reste de la réadaptation, comme milieu de restauration des fonctions altérées, reste dans l'obscurité, masqué au regard du sens commun.

- La MPR, une culture confidentielle pour initiés ?

La culture du champ de la rééducation dans son cadre institutionnel est peu enseignée et peu connue du public et des professionnels de santé. La présentation de ces milieux de soins dans leur structure, leur organisation, leur fonctionnement, dans leurs savoirs, a peu de place dans les programmes des études professionnelles de base. L'absence d'une sémiologie explicite décrite joue un rôle dans ce retrait par le manque d'outils pour rapporter cette expérience.

Ce manque de présentation de cette culture est réel même pour les études des professionnels dits de « rééducation ». La sémiologie fonctionnelle²⁹³ n'est pas enseignée de façon systématique comme peut l'être la sémiologie diagnostique. Le modèle idéalisé de la « guérison » imprègne de façon exclusive les esprits de tous les soignants débutants avec une transmission de la seule sémiologie diagnostique.

- D'autres professionnels

²⁹³ Wirotius J.M.: Fonctionnal semiology, description and relevance in Physical Medicine and Rehabilitation . American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation 1998;77:463-464.

Les services hospitaliers de rééducation ont dans leurs équipes des professionnels, autres que l'équipe soignante (infirmières, aides-soignantes), comme les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les appareilleurs, les psychomotriciens, les orthophonistes, les psychologues. Si ces professionnels existent, c'est bien, au moins au regard du sens commun, que les compétences de l'équipe soignante, infirmière, aide-soignante ne sont pas suffisantes. C'est ainsi que la spécificité des soins de rééducation, par la mise en relief des différences, peut symboliquement se marquer hors des soins infirmiers, vers d'autres professionnels alors identifiés comme marqueurs de la spécialité.

- Un arrière-plan

Classiquement, les soins infirmiers sont en arrière-plan par rapport au premier plan représenté par les gestes médicaux : interventions médicales, chirurgicales, diagnostiques ou thérapeutiques. On rejoindra ici cette conception commune d'un « arrière plan » infirmier et d'un « premier plan » représenté, pour le public, par les professions dites de rééducation.

L'analyse que nous menons, dans le cadre de la spécialité de MPR, pourrait être de la même façon exprimée dans de nombreuses autres disciplines, sans doute même dans toutes les spécialités médicales. Mais, en MPR, la confrontation de l'équipe soignante à d'autres professions paramédicales vient davantage susciter cette interrogation, car d'autres professions paramédicales se révèlent plus présentes dans le regard et les attentes des patients et de leur entourage.

- Un effet paysage

Les soins infirmiers hospitaliers ont, quel que soit le service, un air de famille. Le décor est semblable : les mêmes habits des professionnels, les mêmes horaires, les mêmes soins attentionnés, les mêmes rituels, les mêmes salles de soins, la même organisation apparente. Pourquoi cette équipe soignante serait-elle alors différente de celles que les patients ont jusqu'ici connues et qui n'avaient pas cette compétence en réadaptation ? Notre mode perceptif privilégie les différences : ici, elles ne sont pas accessibles au public non informé, l'équipe soignante de l'unité de MPR offre un paysage professionnel très comparable à celui des autres équipes soignantes.

II – UNE TERMINOLOGIE, UN LEXIQUE SPECIFIQUE

Pour contribuer à cet éclairage, nous proposons une terminologie spécifique comme vecteur de la perception de ces soins. Deux termes sont proposés : celui de « rééducation soignante » et celui de « soin signifiant ».

II-1/ La rééducation soignante

Nous appelons « rééducation soignante », l'ensemble des soins de rééducation réalisés dans les unités spécialisées de MPR par l'équipe soignante (corps infirmier et aide-soignant). Ceci représente la prise en charge effectuée par les équipes soignantes, qui

participent de façon directe au projet de réadaptation. La rééducation soignante offre un cadre continu et elle est intégrée à l'ensemble de la vie hospitalière du sujet.

L'ensemble des autres prises en charge dans les unités de rééducation est nommé « la rééducation programmée ». Ce terme renvoie au fait que ces autres soins se déroulent de manière habituelle dans un cadre programmé pour le lieu et le temps (ce sont les « séances » d'ergothérapie, de kinésithérapie, d'orthophonie).

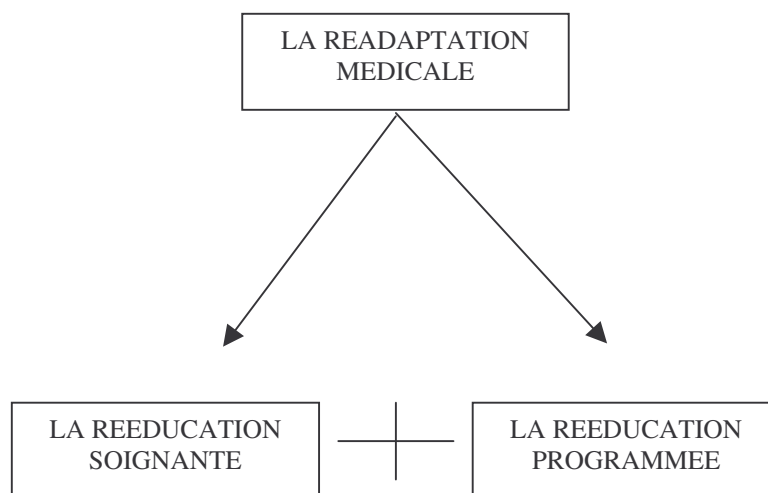


Figure 70 : La rééducation soignante

Proposer de dénommer les deux parties des soins des unités de MPR, la rééducation soignante et la rééducation programmée, présente un risque. Celui de voir s'opposer ces deux concepts plutôt que de les voir se conjuguer, s'additionner, se compléter. En réadaptation la somme des deux parties de la rééducation vaut plus que la simple addition des deux pôles. Ce n'est sans doute pas la marque de la somme, le signe

« plus » qu'il aurait fallu noter (réadaptation médicale = rééducation soignante + rééducation programmée) mais un signe qui témoigne de cette démultiplication. Chacun au contact de l'autre s'enrichit et développe encore mieux son registre professionnel propre.

Cet effet d'opposition est d'autant plus naturel que, lorsque deux « objets », ou « personnes », sont mis côte à côte, comme en concurrence, notre appareil mental va aussitôt vouloir les différencier et les hiérarchiser. Qui fait plus ? Qui est mieux ? Qu'est ce que je préfère ? Qui me semble le plus efficace, le plus utile ?

Nous avons tenté dans une approche descriptive de cerner les éléments qui peuvent véhiculer du sens pour le public, en présentant ces deux domaines en deux colonnes distinctes : rééducation soignante et rééducation programmée,. Le Tableau 74 représente cet essai d'analyse sur 6 niveaux, temporel, sectoriel, relationnel, professionnel, passionnel et corporel.

Tableau 74 : La symbolique des deux formes complémentaires et conjuguées de prise en charge en MPR

NIVEAU	REEDUCATION SOIGNANTE	REEDUCATION PROGRAMMEE
TEMPOREL	CONTINUE	DISCONTINUE
SECTORIEL	UNITE DE LIEU	DIVERSITE DE LIEU
	PAYSAGE ORDINAIRE	PAYSAGE SINGULIER
RELATIONNEL	LIENS IRREGULIERS	LIENS REGULIERS
	GENERIQUE	NOMINATIVE
	PERSONNELLE	INTERPERSONNELLE
PROFESSIONNEL	OBLIGATOIRE	NEGOCIEE
	CONSEQUENCES SURIMPOSEES (+++)	CONSEQUENCES SURIMPOSEES (+)
	PEU PERCUE	MIEUX PERCUE
	POLYFONCTIONNELLE	MONOFONCTIONNELLE

	RESPONSABILITE IMMEDIATE, VITALE	RESPONSABILITE DIFFEREE, SYMBOLIQUE
	ACTANT COLLECTIF	ACTANT INDIVIDUEL
PASSIONNEL	TENSION VERS LE PATIENT	TENSION VERS LE SOIGNANT
CORPOREL	INTIMITE	SOCIABILITE
	HORIZONTALITE	VERTICALITE
	CORPS MATIERE	CORPS SOCIAL

Développons en quelques lignes les termes évoqués dans le Tableau 74.

1/ le niveau temporel

continue versus discontinue

La continuité des soins est la particularité des soins infirmiers en MPR, ici comme ailleurs. Ils sont organisés tous les jours, toute la journée et toute la nuit. Pour les soins réalisés sur les plateaux techniques de rééducation, leur mise en place est discontinue. Ce sont des moments successifs dans un programme journalier qui s'interrompt le soir, la nuit, le week-end.

2/ Le niveau sectoriel

unité de lieu versus diversité de lieu

Le lieu des soins infirmiers est univoque et commun dans toute cette approche professionnelle. C'est la chambre, le lit, la salle à manger, la salle de bains. Tous ces

lieux sont des reproductions de la vie domestique ordinaire. Les prises en charge sur les plateaux techniques de rééducation sont des moments découpés dans le temps et dans des lieux singuliers, situés habituellement à l'extérieur des unités d'hospitalisation. Cet extérieur pouvant être plus ou moins marqué selon les institutions, au point que dans certaines, les infrastructures architecturales permettent aux deux groupes (soignants du secteur d'hospitalisation et soignants du plateau technique) de ne pas se rencontrer de façon habituelle.

paysage ordinaire versus paysage singulier

Dans le cas des soins infirmiers, nous en avons déjà parlé, le paysage est ordinaire. La traversée d'un service infirmier en dermatologie, en cardiologie, en MPR, offre un décor identique pour l'observateur. Dans l'autre cas, celui de la rééducation programmée, le paysage est particulier : c'est ce que l'on nomme le plateau technique de rééducation. C'est l'ensemble composé qui est significatif, car certaines zones sont banalisées, comme le bureau d'un(e) orthophoniste, d'un(e) psychologue(e), de l'assistant(e) social(e), qui n'ont rien de spécifique au premier regard. La visite d'un service de MPR, ne comporte pas habituellement celle du secteur d'hospitalisation... On montre le gymnase, la salle d'isocinétique, d'urodynamique, et même, on « oublie » de faire visiter le secteur d'hospitalisation.

Au contraire les prises en charge sur le plateau technique de rééducation sont diversifiées et très marquées sur le plan des représentations collectives. On pense par exemple à la « cage de pouliothérapie » ou à la « paire de barres parallèles », sans doute les images les plus souvent reproduites comme symboliques de la kinésithérapie.

3/ Le niveau relationnel

liens irréguliers versus liens réguliers

Les contacts avec les personnels des plateaux techniques peuvent être qualifiés de réguliers. Ils vont pouvoir être programmés tout au long de la semaine sur des horaires identiques. Un même sujet va rencontrer un même professionnel au fil des jours.

La situation des soins infirmiers de rééducation est beaucoup plus incertaine et contingente et n'a pas cette approche temporelle systématique. Les équipes soignantes se distribuent tout au long de la journée et de la nuit : le matin, l'après-midi, la nuit, les week-end, et ni leur présence, ni leur absence n'ont pour l'observateur non initié une logique prévisible.

générique versus nominatif

Les professionnels du plateau technique sont identifiés de façon nominative. Le sujet peut dire qui est « son » kinésithérapeute, « son » ergothérapeute.

Par contre pour les soins infirmiers de rééducation, le sujet fera référence à l'infirmier(e). Celui ou celle qui est là, présente aujourd'hui, et non à « son » infirmière.

La rééducation soignante est davantage générique dans le sens où ce qui est identifié est le « groupe soignant » plus que « la personne ».

personnelle versus interpersonnelle

La relation thérapeutique dans le champ de la rééducation soignante est personnelle. Les soins corporels, la valorisation des capacités fonctionnelles du domaine intime sont du registre de l'interface soignant-soigné.

Par contre la relation au sein des structures d'un plateau technique peut être d'avantage interpersonnelle. L'activité dans un gymnase, dans une piscine, dans un groupe d'aphasiques peut se concevoir sur un mode communautaire et partagé.

4/ Le niveau professionnel

obligatoire versus négociée

La prise en charge de l'équipe soignante (infirmière – aide soignante) est indispensable dans une unité de MPR. Lutter contre les conséquences fonctionnelles secondaires, contre le surhandicap, contre les conséquences surimposées, (celles par exemple de l'immobilisation), développer l'autonomie, assurer la sécurité, le confort, sont obligatoires dans leur mise en œuvre quotidienne.

Par contre la prise en charge sur le plateau technique restera toujours négociée : une fatigue et la séance de kinésithérapie n'aura pas lieu, une mauvaise compréhension de la réadaptation et l'ergothérapie sera en discussion. Le week-end, le soir, la nuit, la prise en charge sur les plateaux techniques cesse, mais la rééducation soignante se poursuit.

peu perçue versus mieux perçue

La rééducation soignante n'est pas actuellement perçue comme une part essentielle des soins de réadaptation. Elle est assimilée à un environnement de base liée à la dimension hôtelière de l'hospitalisation. Nous avons examiné les causes possibles de cette éclipse professionnelle. C'est sans doute un inconvénient pour les patients et les équipes, car cela prive les différents acteurs de ces pratiques soignantes, patients et professionnels, d'un confort que représenterait une approche plus juste de l'environnement des soins en rééducation.

polyfonctionnel versus monofonctionnel

Dans de nombreux cas, les soins infirmiers en MPR sont « polyfonctionnels », c'est-à-dire qu'ils s'adressent de façon transversale à plusieurs fonctions simultanément : ils vont ainsi mettre en jeu les fonctions motrices, cognitives, affectives, fondamentales. Or le sujet perçoit mieux les actions thérapeutiques lorsqu'elles sont ciblées sur une seule fonction qui polarise toute son attention : par exemple la marche, le langage.

responsabilité immédiate vitale versus responsabilité différée symbolique

Le niveau de responsabilité est très différent. La rééducation soignante porte l'essentiel de la responsabilité car de son action dépendent la maintenance du corps sur les plans cutané, vasculaire, algique, vital, et aussi sur le statut psychologique.

Pour la rééducation programmée, la responsabilité est davantage symbolique et différée.

Il ne faut pas contrarier les attentes.

actant collectif versus individuel

Les professionnels des soins en hospitalisation constituent un actant collectif sans individualisation singulière, au profit d'un rôle générique alors que dans les soins dits de rééducation programmée la dimension individuelle est présente. Pour les équipes soignantes, cette dimension d'actant collectif est une marque essentielle de leur fonctionnement. Ainsi, l'actant est collectif pour les soins infirmiers (« l'infirmière va venir ») et singulier pour la rééducation programmée (« mon ergothérapeute, mon kinésithérapeute »).

6/ Le niveau passionnel

Le niveau passionnel, émotionnel, liés aux pratiques soignantes sont différents dans les deux registres de soins.

tension vers le patient versus tension vers le soignant

Pour la rééducation soignante la tension se fait depuis l'équipe vers le sujet soigné. C'est l'infirmier(e), l'aide-soignant(e) qui vont vers le sujet, qui sont préoccupés par les soins à mettre en place. Les besoins et les soins sont pour l'essentiel, anticipés, organisés, planifiés. Les aspects aléatoires sont représentés par les appels, par « la sonnette » qui correspond à une demande d'aide.

Dans la rééducation programmée, la tension se fait du sujet vers les soins du plateau technique. Dans ce registre, le sujet est en attente, il va aller vers, être en attente de et se montrer frustré si son niveau d'attente n'est pas comblé par l'équipe. En cela cette dynamique émotionnelle est très déséquilibrée.

5/ Le niveau corporel

intimité versus sociabilité

La rééducation soignante se trouve toujours sur le versant de l'intimité, proche de l'essentiel de la vie. La rééducation programmée est tournée vers la représentation sociale du corps. Peut-être pourrait-on ici rapprocher les deux instances du « Moi » et du « Soi²⁹⁴ » ? Le « Moi » chair comme corps de l'actant dans la rééducation soignante et le « Soi » comme corps de l'actant dans la rééducation programmée.

horizontalité versus verticalité

L'horizontalité est le domaine de la rééducation soignante. Toute situation critique va inciter à l'horizontalité : se coucher, rester couché, ne pas se lever, ou au contraire se lever. Cette référence à l'horizontalité est décisive. La représentation de la rééducation programmée est celle de la verticalité, de la marche, de l'homme érigé.

²⁹⁴ Voir le chapitre : Le corps propre, lieu du sens.

corps matière versus corps social

La rééducation soignante représente le corps matière, le corps nu, dont l'enveloppe est la peau avec ses orifices. La rééducation programmée approche l'homme habillé de ses prothèses vestimentaires. L'interface cutanée et vestimentaire est double en service de MPR, et alternée selon les moments et les circonstances hospitalières. La jonction entre rééducation soignante et rééducation programmée se fait autour de ces pratiques du corps, de la préparation du corps à la vie sociale. C'est par exemple l'approche des soins corporels essentiels (se laver, s'habiller, manger) qui est partagée entre les personnels soignants et l'ergothérapie.

II-2/ Le soin signifiant

Par la notion de soins signifiants nous rendons compte des caractéristiques des soins infirmiers dans le champ de la rééducation. L'ensemble des soins signifiants constitue la rééducation soignante.

Un « soin signifiant » est un soin qui comprend un plan de soin infirmier « classique » et un plan de soins de rééducation. Cette relation dialogique entre le plan du soin classique et le plan du soin de rééducation varie dans le temps, et selon les personnes soignées, et peut aussi être coopérative voire conflictuelle.

Ce soin signifiant est caractérisé par plusieurs plans :

- Le soin signifiant, c'est-à-dire le soin infirmier de rééducation, concerne à la fois les soins ordinaires (ceux que l'on peut retrouver dans tous les services médicaux ou chirurgicaux comme la pesée, les pansements, une perfusion) et les soins spécifiques (ceux qui sont mis en œuvre en MPR, comme la rééducation urinaire, intestinale, de la déglutition). De fait, il existe tout un continuum entre les soins ordinaires et les soins spécifiques.

- Le soin signifiant est pertinent en rééducation à la fois sur les plans synchronique et diachronique.

Au niveau synchronique, le soin signifiant s'intègre à l'ensemble de la prise en charge en rééducation et tient compte à un moment donné de l'histoire du sujet de toutes les compétences acquises par le patient. C'est-à-dire qu'il se doit d'être en parfaite cohérence et harmonie avec toutes les autres pratiques soignantes des divers partenaires de l'équipe de rééducation. Cette dimension structurelle, systémique, est l'une des dimensions caractéristiques du soin signifiant. Ceci suppose, de la part de l'équipe soignante, une bonne culture et connaissance de la spécialité de MPR.

Au niveau diachronique, c'est-à-dire dans le temps, au cours de l'évolution, le soin signifiant tient compte du niveau acquis des aptitudes motrices, cognitives, émotionnelles du sujet. Le soin signifiant évolue dans une dynamique de transfert des compétences et des responsabilités de l'équipe vers le sujet. Cette évolution temporelle est une seconde caractéristique du soin signifiant.

C. Zejdlik²⁹⁵ a bien décrit cette évolution des soins infirmiers de réadaptation, dans le temps. Au départ, c'est une attitude de protection, de tampon, d'écran pour atténuer, absorber, protéger le sujet qui vient d'être victime d'un handicap, des diverses ondes de choc et de la perte de dignité liée au statut de patient. Ensuite on aide les sujets à reconnaître et à surpasser les limitations culturelles imposées ainsi que les croyances négatives sur les personnes handicapées. Une troisième phase correspond au renforcement des capacités. On se focalise alors sur le développement des compensations des limites physiques, le gain d'autonomie, le maintien des interactions sociales sans « utiliser » le handicap. Enfin la dernière phase est celle de « mise à l'eau », de lancement de qui est toujours un prototype de l'humain. Cette phase met en scène la personne handicapée dans le monde réel, explore les différentes options de vie au sein de la communauté, développe l'autonomie dans les prises de décision, et facilite le sevrage du programme de rééducation. Cette évolution proposée témoigne d'un parcours narratif avec un cheminement de l'entrée vers la sortie (de la qualification à la sanction), l'acquisition de compétences retrouvées dans l'action, une transformation d'actant « objet » des soins des professionnels, vers un actant « sujet » qui se réapproprie les modalités du faire.

²⁹⁵ Zejdlik C. : Rehabilitation nursing. In O'Young B., Young M.A., Stiens S.A. : PMR secrets. Philadelphia, Hanley & Belfus, 1997.

Tableau 75 : Les différentes phases des soins infirmiers en MPR
(D'après Cynthia Zejdlik, Rehabilitation nursing, PMR secrets)

STADE	TERMINOLOGIE	TRADUCTION
1	« BUFFERING »	TAMPON, PROTECTION
2	« TRANSCENDING »	DEPASSEMENT
3	« TOUGHENING »	RENFORCEMENT
4	« LAUNCHING »	LANCEMENT

- Le soin signifiant comporte des dimensions d'évaluation et d'action. La partie action est évidente, ce sont les gestes soignants eux-mêmes, et la partie évaluation est ici déterminante pour l'équipe. Elle suppose l'acquisition d'une culture de la réadaptation, en particulier en termes de sémiologie fonctionnelle et de sémiologie du changement²⁹⁶.

- Enfin le soin signifiant intègre toujours deux composantes importantes parfois en conflit lors de la réadaptation : la sécurité et le confort²⁹⁷.

Ainsi, pour prendre un exemple volontairement élémentaire et très simple, la prise de la tension artérielle chez un sujet hémiparétique est un soin signifiant si outre le geste lui-même le soin tient compte de la paralysie (la prise de pression artérielle est réalisée sur le bras sain), de la compréhension du sujet, de l'objectif de la mesure par rapport à la rééducation (contrôle artériel par rapport au suivi tensionnel, à l'adaptation à l'effort, à l'orthostatisme).

²⁹⁶ voir le chapitre : Le temps et le changement.

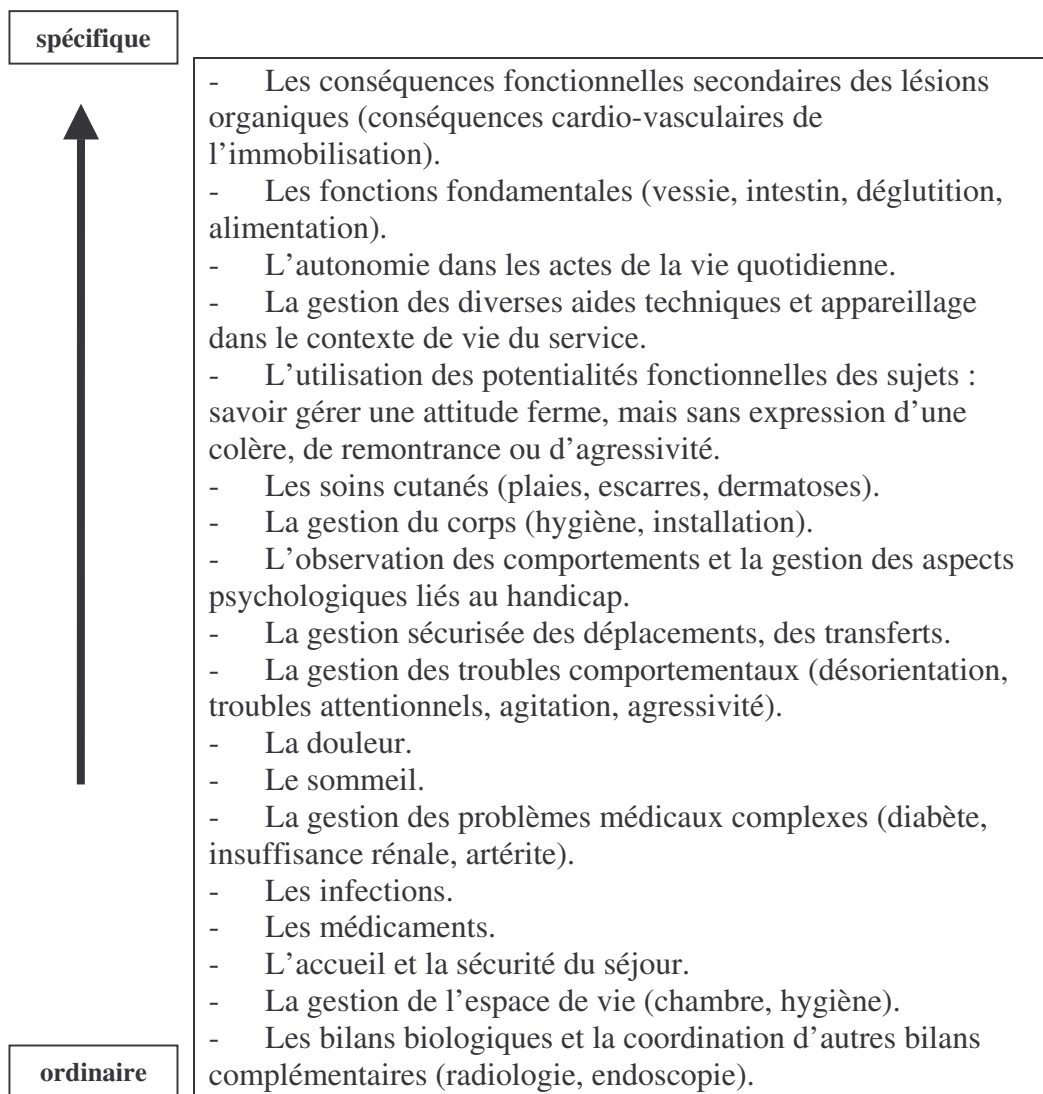


Figure 71 : Spécificité des soins infirmiers en rééducation

²⁹⁷ voir le chapitre : Le confort.

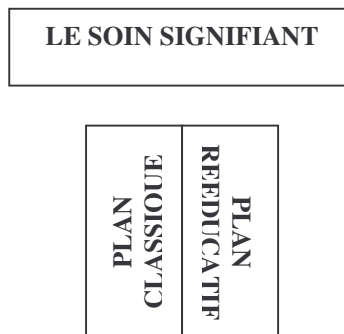


Figure 72 : Les deux plans du soin signifiant

Pour une meilleure conscience de la participation de tous les membres d'une équipe de MPR au projet de réadaptation médicale, cette terminologie et les explications qui en découlent sont à proposer au public qui a accès aux soins en rééducation et aux professionnels de santé qui pourront ainsi mieux percevoir la spécificité des soins infirmiers en rééducation en leur donnant un meilleur éclairage.

Le plan habituel des soins correspond à des pratiques plus ou moins spécifiques de la rééducation, dans leur approche technique : nous avons alors proposé une échelle de spécificités en allant des soins ordinaires vers les soins spécifiques (Figure 71). Mais tous les soins ordinaires ou spécifiques doivent comporter la dimension des soins classiques associée à la dimension rééducative. C'est lorsqu'ils comportent cette double face (soin classique et soin rééducatif) que nous leur donnons le nom de « soins signifiants ». Ainsi, faire manger un patient est un soin classique et comporte un plan rééducatif si nous adaptons son plateau repas à son héminégligence visuelle éventuelle, la position de sa tête à ses troubles de déglutition.

Cette notion de « soin signifiant » en réadaptation déborde du champ des soins infirmiers. En effet, dans tous les secteurs de soins, il est nécessaire d'avoir une pratique, un support d'activité, sur lequel les dimensions rééducatives vont venir s'articuler. Par exemple les activités artisanales en ergothérapie, la déambulation en kinésithérapie, ... Lorsque manquent ces dimensions concrètes sur lesquelles le plan rééducatif se met en place, la conduite des soins ne peut se réaliser.

Sur le plan sémiotique, le soin signifiant correspondrait à la sémosis articulant la forme de l'expression (ici représentée par le plan de soin classique, la dimension matérielle du soin) avec la forme du contenu, soit la signification du soin sur le plan de la rééducation. La plus ou moins grande familiarité avec le champ de la rééducation témoigne de la réalité de cette dimension sémiotique : plus l'observateur est novice plus c'est la forme qui apparaît (les barres parallèles en kinésithérapie, le panier en ergothérapie), plus il est expérimenté, plus c'est le contenu, le plan de rééducation, qui deviennent pertinents.

CONCLUSIONS :

Présenter les soins hospitaliers de rééducation à un public professionnel ou non, est une tâche délicate car leur perception n'est pas « naturelle ». Nous avons noté que rien d'apparent n'est différent d'une équipe infirmière à l'autre : le paysage offert par l'équipe soignante, le milieu de travail identique pour toutes les spécialités médicales. Pour favoriser cette perception de la différence, nous proposons un lexique spécifique

pour aider à la compréhension et à la valorisation de cette part fondamentale de la réadaptation. Le langage, le fait de nommer, peuvent aider à mettre en lumière ce qui apparaît comme un phénomène d'éclipse des soins infirmiers en réadaptation, pôle essentiel, mais masqué par les autres composantes des soins (kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie). Ainsi, pour représenter les soins hospitaliers en MPR, nous proposons, l'utilisation du terme de « rééducation soignante » pour nommer l'ensemble des soins infirmiers en MPR et celui de « soin signifiant » pour qualifier les caractéristiques de ces soins dans le champ de la réadaptation médicale.

IV-2 - LA PLURIDISCIPLINARITE : UN CONCEPT GIGOGNE

Pour certaines pratiques professionnelles, la pluridisciplinarité un phare important que d'aucun utilise volontiers pour éclairer les pratiques professionnelles et leur donner justification et sens. A contrario, regarder vers le phare est sans doute éblouissant et difficile, aveuglant lorsque le concept relève du sens commun. La pluridisciplinarité au même titre que la notion de globalité, fait par exemple, figure d'étendard professionnel en réadaptation. Chacun reconnaît le drapeau et peut se ranger derrière celui-ci, sans trop de questionnement complémentaire.

Quelques notions préliminaires vont nous servir de fil conducteur pour aborder la notion de pluridisciplinarité :

1 - La pluridisciplinarité est une notion lisse relevant de la doxa dans un climat de fort consensus positif entre les professionnels ?

La notion de pluridisciplinarité, est de nos jours, un concept en vogue dans de nombreux champs de la médecine comme la réadaptation, la gériatrie, la cancérologie, mais le contenu même de cette approche professionnelle est rarement discuté. Qu'est-ce que la pluridisciplinarité ? Tout au plus ce projet est-il décliné dans ses modalités de multidisciplinarité, d'interdisciplinarité, de transdisciplinarité, sans que ces termes ne recouvrent toujours les mêmes idées, et ces idées les mêmes réalités. L'analyse propose un niveau descriptif, et il faut accueillir cette approche aujourd'hui très positive d'une notion idéalisée dont les contenus sémantiques restent enfouis dans un imaginaire valorisant l'activité collective aux dépens de démarches plus individuelles.

La pluridisciplinarité est un concept dont le bien fondé paraît aller de soi en réadaptation comme dans d'autres domaines médicaux et sociaux. La référence à la représentation d'une équipe composée de membres de différentes origines est souvent vécue comme apportant une contribution significative aux soins, tant au niveau du bien fondé de l'analyse clinique que des choix thérapeutiques. Elle véhicule une dynamique, une émulation professionnelle qui rassure. Elle s'autojustifie, au sein d'une opinion fortement consentante. Qui est contre la pluridisciplinarité ? Un étrange consensus enveloppe la pluridisciplinarité. Cela correspond à l'image d'une équipe soignante idéale, sorte de groupe professionnel multiple, de famille, où chacun a un rôle, qui propose un regard singulier et spécifique sur une situation unique, celle de la personne soignée.

2 - Toute pratique professionnelle en médecine est pluridisciplinaire mais toutes les pratiques ne le revendiquent pas.

Aujourd'hui en médecine, comme dans bien d'autres domaines professionnels (tous peut-être ?), la réalité des pratiques est pluridisciplinaire, car il y a toujours plusieurs acteurs en jeu dans les soins même les plus ordinaires, les plus familiers. Qui peut aujourd'hui prétendre travailler seul, et n'avoir à ses côtés aucun autre professionnel dont la présence est essentielle au bon déroulement de l'action de terrain ? Pourtant on ne parle pas toujours de pluridisciplinarité et même on n'en parle assez peu en médecine dans la pratique quotidienne. Pourquoi ce thème est-il, soit mis en avant et alors porté au pinacle, devenant alors un emblème de bonne médecine, soit laissé dans l'ombre et oublié ? La pluridisciplinarité est-elle plus une pratique discursive, dans l'argumentation des soins, l'important, c'est d'en parler, qu'une pratique professionnelle volontaire et délibérée ? Dans quels registres des soins parle-t-on de pluridisciplinarité ? En quoi ce choix des lieux professionnels où se discute la pluridisciplinarité est-il révélateur du contenu sémantique de ce terme ?

3 – La pluridisciplinarité est une notion gigogne

L'ouverture de la boîte « pluridisciplinaire » donne accès à un premier niveau, celui de la notion d'équipes, puis on se doit de définir les termes de « pluri » ou de « poly » qui se conjuguent en multi, inter et transdisciplinaire, et celui de discipline qui réfère à diverses situations professionnelles : compétences, professions, savoirs académiques.

Au niveau synchronique, nous proposons comme fil conducteur, l'examen des contenus sémantiques de la pluridisciplinarité à divers niveaux de profondeur de signification, et au niveau diachronique, la pluridisciplinarité comme une étape intermédiaire dans un schéma évolutif allant de l'adiscipline (l'absence de discipline) à la discipline constituée et de nouveau demain, susceptible de s'inclure dans la multi, l'inter, la transdisciplinarité. Une discipline, dans cette hypothèse, serait une pluridisciplinarité qui a réussi à construire un savoir reconnu et accepté comme une entité.

I – LE SENS DE LA PLURIDISCIPLINARITE

La signification de la pluridisciplinarité peut s'analyser à plusieurs niveaux de profondeur sémantique. Elle renvoie à divers aspects, selon que l'on va du plus concret au niveau de la surface des pratiques soignantes, au contact même des patients, vers les notions plus conceptuelles qui sous-tendent cette approche.

I-1/ LA SIGNIFICATION POUR LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

La notion de pluridisciplinarité contient les notions de pluriel, de disciplines différentes, et de façon plus vague de modalités de l'interaction entre les professionnels.

1/L'EQUIPE

L'équipe, comme l'équipe de rééducation, par exemple dans un service spécialisé est une réalité au moins matérielle puisqu'il faut être plusieurs afin de constituer un service d'accueil et de soins pour les personnes handicapées.

Tableau 76 : Les professionnels travaillant en MPR²⁹⁸
(Médecine Physique et de Réadaptation)

REEDUCATION SOIGNANTE (Hospitalisation)	REEDUCATION PROGRAMMEE (Plateau technique)
Médecins – Rééducateurs	
Secrétaires médicales	
Psychologues	
Assistantes sociales	
Diététiciens, ...	
Cadres de santé (« surveillant(e)s »)	
Agents des services hospitaliers	Agents des services hospitaliers
Aides soignantes	Appareilleurs
Corps Infirmiers	Ergothérapeutes
	Kinésithérapeutes
	Neuropsychologues
	Orthophonistes
	Psychomotriciens

L'examen du tableau des professions montre que celles-ci sont nombreuses si l'on se réfère aux diplômes différents qui correspondent à des groupes sociaux distincts relevant de statuts différenciés dans les institutions. Pourtant, même si la notion d'équipe correspondant à la création d'un biotope, d'un milieu singulier de survie et de reconstruction pour les personnes handicapées, est très installée dans notre culture de

²⁹⁸ Voir le chapitre : Les acteurs des soins hospitaliers.

réadaptation, certains²⁹⁹ s'interrogent sur le faible niveau de recherche sur ce thème :
« bien que la notion d'équipe soit considérée comme la pierre angulaire de la réadaptation moderne, très peu de recherches ont été conduites pour démontrer l'efficacité de l'approche d'équipe. »

2/ L'INTERACTION

La notion de pluridisciplinarité (souvent nommée la polydisciplinarité) est déclinée en multi, inter, et transdisciplinaire termes qui correspondent à des modes de fonctionnement différents. Nous nous référons ici aux définitions proposées dans le champ de la réadaptation, mais rien n'est encore très stabilisé quant au choix des termes et de leurs contenus car d'une discipline à l'autre, existent des variantes. En effet ces mots correspondent aux concepts qu'ils nomment : la notion de pluriel a une part et le type d'interaction entre les professionnels a une autre part. Ces représentations sont variables sur le plan théorique et concret selon les disciplines et les besoins. Néanmoins, en réadaptation au niveau de la littérature internationale ces termes (multi, inter et transdisciplinarité) ont une définition stable et homogène.

La pluridisciplinarité³⁰⁰ comprend dans ses origines, la multidisciplinarité et l'interdisciplinarité, puis, la transdisciplinarité va s'ajouter à ce modèle binaire.

²⁹⁹ Manley S : The rehabilitation team. In Physical Medicine and Rehabilitation, the complete approach, edited by M Grabois. Malden, Blackwell Science, 2000 ;26-32.

³⁰⁰ Heruti RJ, Ohry A : The Rehabilitation team. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation 1995 ;74 :466-468.

La multidisciplinarité correspond à une participation multiple de divers « spécialistes » dont l'espace professionnel est seulement défini par leur propre activité. C'est la mise bout à bout de professionnels qui n'ont à connaître que leur propre domaine. Ce modèle existe essentiellement lorsque le médecin de l'équipe n'est pas spécialisé en réadaptation³⁰¹, et qu'un pôle culturel référent et commun manque, comme ce peut être le cas en réadaptation cardiaque. C'est aussi la forme dominante de la pluridisciplinarité dans les structures médico-sociales destinées à l'accueil et à l'hébergement des personnes handicapées au long cours, en particulier des enfants.

L'interdisciplinarité a comme particularité de référer à un champ culturel commun partagé au-delà des singularités liées à chaque discipline. Par exemple pour le champ de la MPR, c'est le champ partagé de la réadaptation médicale.

Dans les deux cas, on note la notion d'équipe avec comme idée que l'équipe doit être plus que la somme des personnes qui la composent et doit aussi se comporter comme une seule unité prenant en charge l'intégralité de la personne. La pluralité va reconstruire un ensemble, un tout, que l'on va toujours nommer une équipe.

Dans cette dynamique d'un ensemble de disciplines qui se fond dans une équipe, la question de l'identité professionnelle se pose. L'image professionnelle reste un élément important de la confiance personnelle. Dans un même temps chacun doit rester ouvert pour augmenter une culture d'ensemble. Le fonctionnement de l'interdisciplinarité se veut aussi démocratique avec des débats professionnels possibles.

³⁰¹ King JC, Nelson TR, Heye ML, Turturro TC, Titus MND : Prescriptions, referrals, order writing, and

Ainsi dans l'interdisciplinarité, les préoccupations sont-elles convergentes et orientées de la diversité vers l'unité. Dans la multidisciplinarité les préoccupations sont parallèles, matérialisées par des professionnels différents qui n'ont pas d'intersection culturelle commune. Dans une première approche, c'est la notion de pluriel qui est déterminante, plus que le débat déjà technique concernant les modalités de l'interaction entre « disciplines ». Ce pluriel signifie toujours plusieurs individus, et dans ce contexte au moins 3, nombre plancher pour constituer un groupe, c'est-à-dire une assemblée où le nombre d'interactions possibles est supérieur au nombre de présents.

En réadaptation, la transdisciplinarité est présentée comme une étape supplémentaire, ultérieure dans l'évolution des structures vers une compétence partagée. C'est une évolution récente qui vient compléter la description du binome multi et interdisciplinarité³⁰². Elle aurait comme moteur, le niveau de compétence de l'ensemble des membres en réadaptation et les contraintes économiques. Dans la transdisciplinarité chacun est davantage interchangeable. Pour King (1998) la transdisciplinarité serait une ultime étape vers la création de « généralistes de la réadaptation » qui auraient des capacités professionnelles transversales. On peut retrouver ces situations de transdisciplinarité parmi les institutions au passé culturel fort dans lesquelles les prises en charge sont assurées depuis de longues années. Les systèmes professionnels en place ne sont guère favorables à de telles évolutions, qui neutralisent de fait la discipline

rehabilitation team function. In *Rehabilitation Medicine, principles and Practice*, third edition, edited by JA Delisa et BM Gans. Philadelphia, Lippincott-Raven Publishers, 1998 ; 269-275.

d'origine. Manley³⁰³ précise que l'équipe de réadaptation du futur sera transdisciplinaire. Cette transversalité des compétences est selon cet auteur une clé pour rendre les services moins coûteux et plus efficaces. Chaque membre de l'équipe doit accroître ses compétences vis à vis des fonctions et responsabilités des collègues des autres disciplines et être capable de gérer de façon croisée les fonctions de base prises en charge par les autres membres de l'équipe.

Ces trois registres de la pluridisciplinarité ne sont pas des modalités qui s'excluent l'une, l'autre. Au contraire dans la pratique, elles s'enchevêtrent selon les circonstances, les institutions et leur histoire, les personnes en présence et aussi les moments professionnels. Ce qui caractérise encore la pluridisciplinarité c'est son caractère évolutif et multiforme pour une même équipe et pour chaque professionnel. Dans une même journée nous pouvons ainsi alterner ces différentes modalités de la pluridisciplinarité.

Comment cette coopération professionnelle s'organise-t-elle sur le terrain ?

- La pluridisciplinarité peut s'organiser comme une instance permanente, et si elle est occasionnelle, elle est plus volontiers repérée. Cette permanence ou cette intermittence de l'action sont des facteurs importants de visibilité des procédures pluridisciplinaires.

³⁰² Wirotius JM : Les deux approches de la pluridisciplinarité en rééducation fonctionnelle. In Actes du Congrès International, Le soin infirmier dans le système de santé, Saint-Malo 10-12 mai 1995, Rennes, ENSP, 1996 ;252-269.

³⁰³ Manley S : The rehabilitation team. In Physical Medicine and Rehabilitation, the complete approach, edited by M Grabis. Malden, Blackwell Science, 2000 ; 26-32.

Ces moments pluridisciplinaires peuvent constituer un événement institutionnel, et leur caractéristique est de se répéter au fil du temps.

- La construction de la pluridisciplinarité relève d'initiatives individuelles ou institutionnelles.

- Ces actions ont des objectifs cliniques et la présence simultanée peut inclure celle des professionnels et, ou des patients

- Deux types de pluridisciplinarité coexistent au moins aux deux pôles qui porteraient les caricatures de ces pratiques :

- * le type hiérarchique où la pluridisciplinarité correspond à une organisation où toutes les composantes ne sont pas égales soit du fait de leur compétence différente dans ce domaine soit du fait d'un statut professionnel singulier. Par exemple, on peut se référer à l'échelle hiérarchique des professions médicales et paramédicales.

- * le type égalitaire, où tous les partenaires neutralisent la variante « image professionnelle » au profit des relations interhumaines ordinaires dans la vie d'un groupe.

3/ LES DISCIPLINES

Le mot de discipline vaut pour deux significations différentes : comme profession identifiée par une filière de formation spécifique et authentifiée par un diplôme et comme registre de spécialisation.

Selon Edgar Morin³⁰⁴, une discipline est « *une catégorie organisationnelle au sein de la connaissance scientifique ; elle institue la division et la spécialisation du travail et elle répond à la diversité des domaines que recouvrent les sciences* ». Pour l'office de la Langue Française, une discipline est une « *branche du savoir pouvant faire l'objet d'un enseignement* ». Ainsi le terme de « discipline » renvoie-t-il de façon implicite à l'enseignement, ce qui explique l'ambiguïté du propos selon que « discipline » réfère à un cadre académique constitué (une discipline d'enseignement) ou à des registres de formations professionnelles qui utilisent de multiples cadres académiques. La discipline est-elle : la discipline professionnelle (formation de base, infirmière, kinésithérapeute, ergothérapeute) ou est-elle la discipline culturelle, académique (cardiologie, dermatologie) celle qui existe au niveau universitaire ? Cette ambiguïté n'est pas inutile, car de fait elle « académise » les divers protagonistes, quelle que soit la situation préexistante en jeu. Dans cette dynamique de la communication, et des interactions, un professionnel vaut un autre professionnel.

La notion de discipline n'est ici ni un simple découpage administratif en entités diplômantes, ni une simple approche culturelle différenciée. En fait deux éléments sont pris en compte : d'une part le fait d'apporter une analyse sémiotique originale avec un regard singulier sur la situation, et d'autre part représenter des lieux d'action potentiels où vont se réaliser tout ou partie d'une prise en charge. Le recouvrement des disciplines considéré sous un jour professionnel ou culturel est plus ou moins important.

³⁰⁴ Morin E : Sur l'interdisciplinarité. Carrefour des sciences, Actes du Colloque du CNRS

I-2/ LA SIGNIFICATION PSYCHOSOCIALE

Dans les enjeux de la pluridisciplinarité, la référence à la notion d'équipe est habituellement explicite et militante.

Nous avons classé ce thème de l'équipe dans le niveau premier de la signification, car il est directement émergent dans les discours sur la pluridisciplinarité. A ce niveau de signification se rencontre le groupe professionnel constitué de différents partenaires identifiables dans la représentation des soins. Deux points sont alors en jeu pour le groupe : sa dynamique de fonctionnement et son influence.

La notion d'équipe est mise en avant avec en corollaire, le fonctionnement d'un groupe humain de taille limitée, de quelques-uns à quelques dizaines de partenaires au maximum.

Dans cette approche du groupe, les aspects sociométriques³⁰⁵ ont rarement été analysés. On ne sait rien de l'intimité sociométrique de ces groupes, de l'efficacité, de l'efficience de telles procédures collectives.

Figure 73 : L'importance des relations affectives réciproques dans les groupes est illustrée par les travaux sur la sociométrie (P Parlebas)
Dans « Figures et illustrations », en fin de document

interdisciplinarité. Paris, Editions du CNRS, 1990.

³⁰⁵ Parlebas P : Sociométrie, réseaux et communication. Paris, PUF, 1992.

Le groupe, pense-t-on, saura prendre de meilleures décisions, montrer plus d'efficacité que chaque intervenant isolé. Pourtant, l'efficacité de la pluridisciplinarité reste à démontrer : comment la décision de groupe se construit-elle ? La décision d'un groupe sera-t-elle meilleure que la décision individuelle ?

L'existence de plusieurs professionnels reconnus vaut aussi comme une neutralisation des différences statutaires, comme une acceptation de l'autre, avec le recours à la décision du groupe. A l'intérieur du groupe cet effet est celui qui est décrit. La hiérarchie des professionnels, des disciplines se trouve atténuée et les frontières entre disciplines estompées. Cette neutralisation des disciplines vaut comme égalisation des niveaux de formation et de reconnaissance professionnelle où la personne aura au moins autant d'importance que son dossard.

Le type de meneur³⁰⁶ est différent selon la modalité, la direction du groupe est plutôt verticale dans la multidisciplinarité, et plutôt horizontale dans l'interdisciplinarité. La valorisation de chaque professionnel est un aspect de cette représentation de l'actant soignant en de multiples composantes dont il est implicite que chaque composante soit une part essentielle indispensable et incontournable d'un tout.

L'effet d'influence du groupe sur la perception individuelle est un élément recherché pour modifier le regard des patients. La décision collégiale permet une influence renforcée auprès des patients et de leur entourage personnel et professionnel.

I-3/ LA SIGNIFICATION SYMBOLIQUE

Le groupe pluridisciplinaire n'a pas de règles écrites et il n'existe pas de droit de la pluridisciplinarité. Mais la polydisciplinarité véhicule des valeurs et toute une axiologie que nous essayons de préciser, avec autant de règles implicites de bon fonctionnement.

(1) Dans la pluridisciplinarité, le savoir est partagé. Le sens commun convient qu'il est impossible de devenir un expert en tout, et de bien connaître seul une situation singulière et complexe dans tous ses déterminismes. L'idée d'un savoir individuel parcellaire en étendue et en intensité est acceptée. La connaissance est partagée par les divers partenaires de l'équipe et chacun dispose d'une part des informations pertinentes qu'il va partager avec d'autres pour enrichir le dossier à gérer. C'est aussi une façon de fabriquer une spécialisation temporaire du groupe.

(2) La pluridisciplinarité émerge comme discours dans certains registres des soins, dans des disciplines en évolution, plutôt récentes dans leur construction académique (moins d'un siècle) et qui ne correspondent pas encore pour le public à un univers culturel, professionnel bien délimité.

(3) L'absence d'un savoir transcendant, d'un savoir collectif reconnu, d'un pôle de compétence identifié, reconnu comme tel par les divers partenaires soignants et soignés

³⁰⁶ Wells JL, Seabrook JA, Stolee P, Borrie MJ : State of the art in geriatric rehabilitation, part I, review

est le corollaire de la pluridisciplinarité. Le manque de repères culturels partagés établit la nécessité de la défense de la pluridisciplinarité. Les limites de compétences annoncées sont acceptables voire souhaitées pour laisser une place symbolique à d'autres. Ces limites concernent les compétences, les savoirs, les rôles au sein du groupe.

(4) Les absents de la pluridisciplinarité, ceux dont on ne parle pas, ne renseignent pas moins sur cette entité professionnelle. Par exemple, jamais les secrétaires ne sont désignées comme faisant partie de l'équipe et en France le corps infirmier est également rarement pris en compte dans l'équipe de réadaptation. Cet effacement montre que ce qui est privilégié n'est pas tant l'importance professionnelle dans le groupe, ni la technicité, mais le besoin identitaire de chacun.

II – LE DISCOURS SUR LA PLURIDISCIPLINARITE

La pluridisciplinarité dont nous avons dit qu'elle était partout, n'est pas toujours présentée comme un élément essentiel du fonctionnement professionnel. Par exemple, on n'évoque guère cette question dans un bloc opératoire où de nombreuses disciplines coexistent (chirurgien, anesthésiste, infirmière anesthésiste, panseuse) en gastro-entérologie, en cardiologie, et même en psychiatrie où la pluridisciplinarité dans son étendue objective est comparable à celle de la réadaptation.

of frailty and comprehensive geriatric assessment. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation

Notre hypothèse est que le discours sur la pluridisciplinarité vient combler un manque : celui de la « disciplinarité ». On parle de pluridisciplinarité lorsque la visibilité sociale de la discipline référente n'est pas acquise, lorsque le stéréotype social correspondant à ce champ des pratiques et des savoirs n'est pas encore constitué.

En effet, certaines disciplines ou milieux professionnels se présentent sous les termes de la pluridisciplinarité comme une équipe composée de plusieurs disciplines ou spécialités. C'est le cas des unités de MPR qui énoncent l'idée d'une équipe faite de spécialistes divers dans un fonctionnement coordonné et interactif. La légitimité culturelle et d'action réfère non pas à une culture transcendante acceptée comme une entité culturelle désolidarisée des individus et ayant sa propre existence et vie, mais à la participation de sous-unités porteuses d'une partie de la compétence.

Ainsi posons-nous cette question : la pluridisciplinarité est-elle d'abord une procédure discursive, plutôt qu'une procédure professionnelle ? Le fait dominant de la pluridisciplinarité est-il que l'on en parle ou que sa pratique existe ? La pluridisciplinarité est un aspect important de l'argumentation vis à vis des patients, des institutions et dans la présentation de projets. Créer une instance polydisciplinaire, c'est bien. La pluridisciplinarité est un élément d'argumentation. Il est bénéfique en matière d'image d'évoquer cette entité multiple au service des personnes soignées. Comme nous l'avons dit, il n'existe pas en médecine de lieux de soins qui ne soient pluridisciplinaires. Alors pourquoi en parle-t-on et pourquoi met-on en avant, en vitrine

cette pratique du groupe ? La pluridisciplinarité a un effet d'appel : c'est un point « publicitaire » souvent proposé dans les documents professionnels présentant les unités de réadaptation.

La pluridisciplinarité est montrée aussi comme une mouvance créatrice pour la mise en place de disciplines nouvelles qui vont peu à peu émerger dans le champ du sens commun. Au fil du temps, les valeurs spécifiques du champ professionnel se construisent et un jour deviennent indépendantes des professionnels. Lorsque ce savoir est perçu comme une entité par le sens commun, que ses contours s'épaississent, alors se fige un nouveau stéréotype social qui s'autonomise et dont l'existence transcende les acteurs.

La pluridisciplinarité enfin, c'est poser de fait l'utilité des disciplines qui en seraient un aboutissement historique. Les spécialités identifiées sont indispensables à la transmission des savoirs et des progrès acquis. Sans construction de disciplines chaque génération reproduit un même cycle d'acquisition et rien ne peut réellement progresser.

Mais si un champ professionnel existe par cet effet de contours, il devient par-là même un possible bastion, qui devra de nouveau partager des territoires pour recréer au fil des ans une nouvelle discipline. E Morin le précise : « *il faut qu'une discipline soit à la fois ouverte et fermée* ».

III – LE BESOIN ET LA NECESSITE

La pluridisciplinarité comporte de fait deux registres, celui d'une pluridisciplinarité « interne » au champ de la rééducation, ce que nous avons ici décrit, et une pluridisciplinarité « externe » entre la rééducation et d'autres disciplines médicales ou non.

La pratique de la pluridisciplinarité se présente habituellement comme la réunion d'un groupe qui va écrire un scénario, une partition dont chacun joue sa voix. Les soins vont s'organiser dans la durée et sans doute cette approche du temps est-elle importante dans la reconnaissance de la pluridisciplinarité.

Les besoins, en terme de pluridisciplinarité se font dans deux circonstances : lorsque la diachronie des soins est en jeu et lorsque les sémiotiques sont multiples, et aussi lorsque les choix dépassent le contexte immédiat biologique. C'est la situation où l'on veut créer une « discipline » à plusieurs composantes. Mais le but sera de pouvoir obtenir une action coordonnée où les objectifs seront définis.

Dans la pratique, comment se construit le discours et l'organisation du champ polydisciplinaire ? Ils relèvent d'un besoin des professionnels. Et il faut une grande incitation pour encourager les professionnels à entrouvrir chacun leur porte pour construire ce nouvel espace fait de l'intersection des cultures singulières. Se réunir est coûteux en énergie, en temps. Il faut pourtant que chacun s'y retrouve.

Dans ce discours sur la maladie, la pluridisciplinarité va aussi avoir pour conséquence la marginalisation des professionnels hors groupe, tout en diluant la responsabilité des acteurs.

Les attentes sont nombreuses vis à vis de la pluridisciplinarité : il faudrait en effet pour optimiser les compétences, prendre une décision pertinente, dans un cadre où la qualité, la sécurité sont omniprésentes et alors que les mécanismes d'influence vont être majorés. Dans la pratique, on comprend dans ce concept l'idée de coopération avec divers schémas :

- des schémas séquentiels où chaque discipline intervient à son tour et passe le relai à la suivante,
- des schémas arborescents où une discipline centrale se subdivise et contrôle des disciplines annexes,
- des schémas convergents où plusieurs disciplines collaborent en même temps et avec un même objectif.

Dans le contexte de la pluridisciplinarité, l'éthique est rarement envisagée mais elle questionne aussi les pratiques : comment un individu peut-il conserver un libre arbitre dans le cadre de décisions d'un groupe de spécialistes ?

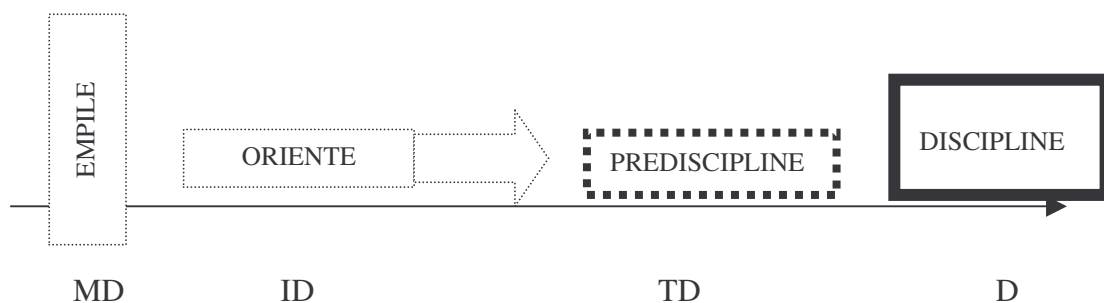


Figure 74 : L'évolution de la pluridisciplinarité dans le temps
 [MD : multidisciplinarité ; ID : interdisciplinarité ; TD : transdisciplinarité ; D :
 discipline]

L'histoire de la Médecine Physique et de Réadaptation semble conforter cette notion d'une évolution des pratiques pluridisciplinaires. Pour L Diller, « *quand la réadaptation médicale a été introduite, l'équipe multidisciplinaire était le modèle prédominant*³⁰⁷ ». Lorsqu'une équipe se construit avec des professionnels de la réadaptation (MPR) elle devient interdisciplinaire, et enfin au fil du temps transdisciplinaire.

CONCLUSIONS

La pluridisciplinarité est un projet culturel, discursif autant que figuratif. Elle est mise en scène et parlée dans certaines situations professionnelles, lorsque manque la référence à une discipline constituée et reconnue comme une entité qui transcende les pratiques de chaque groupe d'intervenants.

³⁰⁷ Diller L : Fostering the interdisciplinary team, fostering research in a society in transition. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 1990 ;71 :275-278.

Au moment de sa concrétisation, la pluridisciplinarité met en scène une idée forte, celle d'une compétence partagée, et dans le temps elle construit ce qui deviendra peut être, à terme, une discipline. Dans ce schéma, une discipline est une pluridisciplinarité qui a réussi à devenir un stéréotype social.

La pluridisciplinarité correspond à un mode de valorisation du travail d'équipe, lorsque le champ professionnel considéré n'est pas individualisé dans une représentation stéréotypée reconnue. Cette pratique relève de modalités différentes selon l'importance des savoirs partagés par le groupe constitué. De la multidisciplinarité, à l'interdisciplinarité puis à la transdisciplinarité, l'intersection des savoirs partagés par ceux qui constituent la pluralité d'origine va s'agrandir au profit d'une entité culturelle commune qui se structure, se solidifie et à laquelle chacun peut se référer. En cela la pluridisciplinarité contribue à la qualité des pratiques, à la construction et à la transmission des savoirs.

IV-3 - LA FAMILLE CONFRONTEE AU HANDICAP : UN CHAMP PASSIONNEL

Nous évoquons ici la question de « la famille » confrontée à des proches parents porteurs de handicaps complexes dont des troubles cognitifs, au décours de l'installation de lésions cérébrales. Cette question s'inscrit dans une double approche : celle de la construction du sens en réadaptation, ici pour les parents, et celle du champ passionnel vécu par les familles.

Les troubles du langage, de la mémoire, de l'attention, en rapport avec une ou des lésions cérébrales, accompagnent des tableaux cliniques qui comprennent souvent des troubles moteurs et une perte d'autonomie personnelle. Leur gravité peut réduire de façon dramatique les capacités d'expression, de communication, d'adaptation. Ces troubles cognitifs extrêmes, sont très douloureusement vécus par les sujets, leur famille

et les équipes. Ils sont des réalités qui éclairent les réactions sociales dans le champ du handicap.

Les affections en cause sont les accidents vasculaires cérébraux, les traumatismes crâniens, les tumeurs cérébrales, les infections. Ces événements de vie sont souvent brutaux, graves, inattendus et plongent le sujet comme ses proches dans un nouvel univers angoissant et sans repères connus. La famille, passés les temps immédiats, ceux des premiers jours, où le risque vital est souvent présent, va très vite s'interroger sur le devenir fonctionnel et affectif du parent invalidé par cette lésion cérébrale.

Dans sa représentation immanente d'institution sociale, la famille est toujours essentielle en réadaptation : elle est une présence souhaitée, un partenaire souvent trop idéalisé, un témoin toujours attendu, un autre que l'on espère ajusté dans ses conduites, un témoin des efforts du sujet pour vaincre un destin, un co-thérapeute pour l'équipe et co-acteur pour le projet. Le « sujet – cellule » est aussi le membre d'un tissu familial qui se trouve tout autant blessé et bouleversé dans cette situation que la victime première.

I- LA REPRESENTATION DU CORPS ET DE SES FONCTIONS

Outre ses repères physiologiques, la lésion cérébrale a des aspects qui engagent la représentation du corps et de ses fonctions : (1) la lésion et ses conséquences fonctionnelles sont-elles en continuité physique ? (2) les représentations du corps handicapé, de son évolution à venir, sont-elles partagées entre la famille et l'équipe ?

I-1/ LA CONTIGUITE INDICIELLE³⁰⁸ :

La lésion cérébrale a ceci de singulier qu'elle est cachée et située en un point du corps loin des zones déficitaires. Les parties du corps qui fonctionnent mal ou pas du tout sont elles-mêmes intactes en apparence : le bras ou la jambe paralysés ont une morphologie préservée. Alors, pour le sujet comme pour sa famille, c'est la possibilité d'investir un espoir supplémentaire dans les actions de rééducation : rien de visible ne s'oppose à un retour à la normalité, à retrouver un état antérieur souvent idéalisé.

I-2/ L'AJUSTEMENT DES REPRESENTATIONS SOCIALES³⁰⁹ :

La psychologie sociale a parmi ses notions clefs, celle des représentations sociales :
« Elles (les représentations sociales) sont en quelque sorte autonomes par rapport à la conscience individuelle. Il est vrai que ce sont les individus qui les pensent et les produisent, mais au cours d'échanges, d'actes de coopération, non pas de manière isolée. C'est-à-dire qu'il s'agit de réalités partagées. Dans la vie des groupes, les représentations sociales se déplacent, se combinent, entrent en rapport et se repoussent, quelques-unes disparaissent, d'autres sont élaborées (A Palmonari, 1986). »

Toute la question familiale est centrée sur l'ajustement réciproque des représentations qui conditionnent les attentes de soins, les réactions émotionnelles et passionnelles qui en résultent. Les représentations sont celles (1) du corps blessé et (2) des soins de

³⁰⁸ Voir le chapitre : Le signe en médecine

rééducation³¹⁰ : Dans ces deux registres, les données du sens commun qui préexistent à l'événement de santé vont être confrontées à celles des équipes soignantes et du monde professionnel qui par expérience anticipent une réalité qui se dessine encore au loin.

C'est la réparation du corps dans le sens d'un retour à l'état clinique antérieur qui constitue pour le sujet comme pour sa famille « l'objet » d'investissement. La rééducation est dans un premier temps comprise comme devant réussir là où les soins médicaux de première intention ont échoué, c'est-à-dire guérir. Au début, c'est la question de la récupération qui est centrale. Est-ce que ce trouble est durable et que peut-on faire ? L'objet investi relève alors du domaine des soins. Le registre est dans le champ médical pour « faire » ce qui pourra réduire les déficits langagiers, moteurs observés.

Or si la réadaptation médicale reste dans cette représentation commune, elle joue faux et le ressent vite comme tel. Par la confrontation de chacun à la réalité nouvelle, elle doit peu à peu, faire évoluer ce champ des représentations idéalisées. En effet, « *les deux parties (sujet et famille) espèrent une récupération totale et tendent vers des buts irréalistes*³¹¹ ».

Les tableaux des déficiences cognitives, sont à différencier selon leur gravité et selon l'efficacité en situation de vie de la fonction altérée (langage, mémoire). Ces deux aspects, la gravité comme l'efficacité, sans être confondus ont des rapports étroits et

³⁰⁹ Doise W, Palmonari A : L'étude des représentations sociales. Paris, Delachaux & Niestlé, 1986.

permettent de situer des situations extrêmes : pour l'aphasie par exemple, les cas graves avec une réduction langagière majeure, désorganisent toutes les structures de la conversation et les cas peu graves où les capacités à communiquer bien qu'altérées sont préservées.

Nous envisageons le point de vue que les professionnels rapportent dans les ouvrages consacrés à la rééducation des personnes aphasiques, et, ou ayant des troubles cognitifs. Les thèmes retrouvés dans la littérature sont centrés sur les réactions familiales et sur l'intervention auprès des familles. La famille se trouve confrontée à de nombreuses questions et l'équipe peut l'aider à réfléchir. Ces questions sont différentes tout au long de l'évolution selon qu'il y a ou non récupération fonctionnelle et selon le degré retrouvé d'autonomie.

Si chacun s'accorde sur l'importance de la famille dans le processus de réadaptation, la façon d'envisager cette question dans les pratiques cliniques reste une interrogation importante : pourquoi la famille est-elle aussi importante et comment l'impliquer ?

II- L'ORGANISATION FAMILIALE

La famille joue un rôle important tout au long du suivi d'une personne cérébro-lésée. C'est en particulier la famille qui pourra informer l'équipe des composantes de la

³¹⁰ Voir le chapitre : La rééducation.

³¹¹ Ponsford J : Cognitive and behavioral rehabilitation. New York, The Guilford Press, 2004.

personnalité du sujet, de son passé, de son mode de vie. C'est aussi la famille qui renseigne sur le milieu d'accueil futur, sur le lieu de vie.

Les rôles familiaux sont en matière de handicap des rôles attendus et implicites. Rien n'est écrit, ni jamais dit de façon formalisée. Pourtant ces rôles attendus sont toujours identiques dans notre culture. C'est le conjoint ou les parents biologiques qui sont de fait les interlocuteurs désignés et ceux qui feront face au long cours à la situation. Ces rôles constituent des valences sociales que nul autre ne peut occuper sans semer le trouble. Nous ne pouvons disposer de ces valences familiales qui sont comme réservées, en attente d'un possible drame. La transgression de ces règles non écrites peut mettre en péril l'équilibre familial et la structure de solidarité qui est en place.

Tableau 77 : Les aidants à la sortie du service de rééducation³¹²

Les aidants	%
Conjoint	64
Enfants	45
Parents	5
Frères ou sœurs	9
Autres parents	12
Amis	9
Aidants professionnels	30

[pourcentages réalisés à partir de données de 66 patients recevant une assistance sur un total de 97 ; évaluation des intervenants 1 mois après la sortie ; âge moyen des sujets : 64,9 ans ; pathologies variées : orthopédiques, cardiaques, hémiplegies, paraplégies. Les aidants, souvent multiples, dans une même situation sociale expliquent le total supérieur à 100%].

La famille a une position très singulière avec plusieurs caractéristiques : (1) elle n'est pas préparée à faire face au handicap et pourtant elle sera d'emblée légitimée dans ce

³¹² Forest G, Schwam A, Cohen E : Time of care required by patients discharged from a rehabilitation unit. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation 2002 ; 81 : 57-62.

rôle difficile ; (2) elle est blessée et sa structure est à reconsidérer : les rôles de chacun vont se remodeler. Dans certains cas, un premier handicap en induit un second (c'est le co-handicap) : tel sujet qui gérait toutes les écritures ordinaires de la maison est alexique et agraphique et c'est la désorganisation de la vie matérielle. Tel autre sujet qui assurait les liens avec l'environnement par ses qualités de communicant est devenu aphasique et c'est tout le positionnement familial qui est en question. (3) Enfin les équipes de soins vont considérer très vite les proches parents comme des co-thérapeutes et attendre de la part de la famille un soutien, une capacité d'accueil, de gestion du quotidien, de lieu de reconstruction.

La question familiale se décline différemment selon le positionnement dans la famille : conjoint, enfants, parents, fratrie. Et si les interlocuteurs « juridiquement » valides sont privilégiés dans la relation avec l'équipe, il ne faut pas méconnaître les autres. Un intérêt particulier, depuis ces dernières années porte par exemple sur la fratrie des enfants handicapés³¹³ : « *en effet cette fratrie est souvent oubliée tellement nous sommes centrés sur un enfant. Mais la prise en compte du groupe familial est, elle aussi, nécessaire* ».

III- LES REACTIONS FAMILIALES

Ces réactions sont à considérer dans la confrontation de la famille à une réalité (la lésion cérébrale, l'hospitalisation, les soins, la nouvelle personnalité du sujet, ...) et à un espoir

(celui de préserver les équilibres familiaux, affectifs, économiques, ...). Cette immersion violente dans un univers douloureux et usant, va être une suite d'ajustements réciproques de tous les partenaires, vers une situation nouvelle, un nouvel équilibre, un apaisement, pour « apprendre à vivre autrement³¹⁴ ».

Les stéréotypes préexistant sur la maladie, le handicap, la rééducation peuvent conduire à des conflits avec la famille si les buts thérapeutiques sont jugés trop irréalistes. Ce système des représentations mentales est toujours présent et s'il est différent selon les cultures, il est partagé par tous quel que soit le niveau culturel et socio-économique des sujets.

L'objectif essentiel vis à vis des membres de la famille est de les aider à concevoir des buts réalistes : c'est essentiel pour le sujet et sa famille comme pour l'équipe. Or le sujet a bien souvent alimenté ses représentations communes d'une désinformation qui est en cours lors des phases initiales de la maladie, du traumatisme. La représentation idéalisée du parcours narratif lors des accidents de santé se conclut idéalement, en terme de sanction par la guérison, c'est-à-dire par à un retour à l'état corporel antérieur. Il est essentiel de s'assurer tout au long du suivi en rééducation que l'on est bien passé du registre « maladie - guérison » au registre « handicap - optimisation des fonctions » qui a cours en réadaptation.

³¹³ Voizot B : La fratrie du jeune handicapé. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 2003 ; 51 : 359-402.

³¹⁴ Viennot M : Quelle place de la famille dans le projet proposé au traumatisé crânien. Résurgence 2004 ; N°30 :13-15.

Dans ce contexte des lésions cérébrales, les réactions familiales sont selon SA Kolakowsky-Hayner³¹⁵ au nombre de cinq : la colère, les reproches, la culpabilité, l'agressivité et le déni. Nous envisageons les quatre premières réactions émotionnelles comme constituant un système dans le champ passionnel avec un continuum en tension entre action et passion et nous proposons une analyse du déni, à part dans une articulation entre passion et raison.

II-1/ LE SYSTEME PASSIONNEL

III-1/1/ LES COMPOSANTS : COLERE, REPROCHES, CULPABILITE, AGRESSIVITE

III-1/1/1 – La colère

La colère est une réaction commune, très fréquente qui a pour origine la difficulté d'adaptation à de nouveaux comportements, le stress, la moindre patience. C'est la confrontation toujours difficile pour les équipes de réadaptation, à leur fonctionnement, à leur qualité ressentie, à leur disponibilité. Ces réactions de colère peuvent compromettre la qualité des liens affectifs au sein de la famille.

III-1/1/2 – Les reproches

³¹⁵ Kolakowsky-Hayner SA, Keutzer JS : Family intervention after traumatic brain injury. in PMR, The

Les reproches ont aussi pour origine les frustrations au décours de tels accidents de santé. La famille va chercher à identifier le coupable de l'événement, de la non ou de la mal récupération. Cette responsabilité sera attribuée au sujet, à sa famille, aux médecins, aux services soignants, en particulier lorsque l'accès aux soins leur est difficile ou que le niveau de récupération est jugé insuffisant. L'effet émotionnel peut être très destructeur sur la famille si chacun des membres fait des reproches aux autres.

III-1/1/3 – La culpabilité

La culpabilité est liée aux deux autres affects, la colère et les reproches. Habituellement chaque émotion renforce les autres. Quand la colère est dirigée vers soi, la culpabilité en est la conséquence. Il faut aussi considérer la culpabilité comme un symptôme possible de dépression. La fréquence de l'anxiété comme de la dépression est élevée chez les membres des familles confrontées au handicap³¹⁶.

III-1/1/4 – L'agressivité

L'agressivité est la réaction la plus préjudiciable après une souffrance cérébrale. Elle est le fait de sujets devenus irritables ainsi que de la famille qui peut la manifester vis à vis du sujet, de l'équipe ou d'autres membres de la famille. Ce trouble est difficile à gérer pour la famille qui peut se sentir coupable et développer en retour d'autres sentiments

complete approach. Ed Grabois M, Garrison SJ, Hart KA, Lehmkuhl LD. Malden, Blackwell Science, 2000.

³¹⁶ Wirotius JM, Pétrissans JL : Dépression en rééducation. Encyclopédie Médico-Chirurgicale (Elsevier SAS, Paris, Médecine Physique – Réadaptation, 26550-A-10, 2005.

comme la colère, la culpabilité. Le risque de rejet d'un sujet devenu désagréable est certain et peut encore renforcer cette agressivité familiale. Dans ce cas, les traitements pharmacologiques peuvent être nécessaires.

III-1/2 – LE SYSTEME PASSIONNEL : COLERE, REPROCHES, CULPABILITE, AGRESSIVITE

Le registre comportemental des réactions familiales est envisagé en terme de système avec les quatre composantes que sont : « la colère », « les reproches », « la culpabilité » et « l'agressivité ».

III-1/2/1 – Aspect et proprioception

Les deux premières valences sont la durabilité et la dimension proprioceptive (intérieurité versus extérieurité). Pour la dimension aspectuelle, le reproche et la culpabilité sont durables par rapport à l'agressivité et à la colère plus ponctuels et temporaires. Le reproche et l'agressivité sont d'abord extériorisés, la culpabilité et la colère d'abord intériorisées même si des passages dans les deux sens sont à l'évidence possibles. C'est le sens sur la direction intérieur - extérieur qui change, avec un versant complémentaire facultatif : aller vers l'autre pôle, de l'intérieur vers l'extérieur ou le contraire. Ainsi, la colère est au moins toujours intérieure, mais peut être extériorisée. Ces quatre états passionnels se structurent en termes de temps, d'aspect et de positionnement corporel.

Tableau 78 :
Les composantes proprioceptives (extérieur – intérieur)
et de permanence des quatre états passionnels

		Proprioception	
		extériorité	intérieurité
Aspect	durable	reproche	culpabilité
	temporaire	agressivité	colère

III-1/2/2 – Action et passion

Les deux autres valences sont la passion et l'action, chacune graduée pour les quatre termes de culpabilité, de reproche, de colère et d'agressivité.

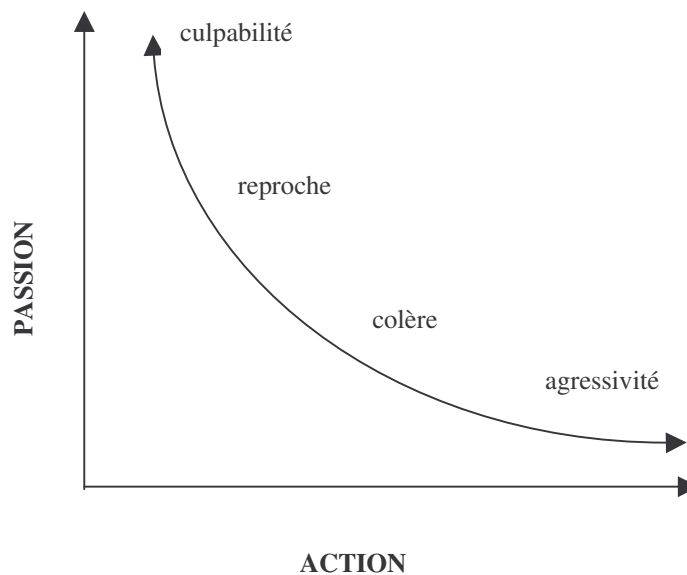


Figure 75 : Les composantes du comportement familial
entre l'étendue de l'action et l'intensité passionnelle

L'ordre passionnel est le suivant : la culpabilité au sommet, puis en descendant le reproche, la colère et l'agressivité et au contraire l'ordre est inversé pour l'action : avec une progression de l'action de la culpabilité vers l'agressivité.

Ainsi, ces quatre composantes outre leur dimension proprioceptive et aspectuelle, proposent une articulation entre l'intensité du mouvement passionnel et l'étendue de l'action avec une graduation inversée qui ordonne culpabilité, reproche, colère et agressivité en un mouvement ascendant ou descendant.

III-2 – LE DENI

Le déni³¹⁷ est une question centrale dans le champ de la réadaptation. Pour certains, plus le déni est sévère, plus la famille risque d'entrer dans un état de crise majeure³¹⁸. Le déni peut être envisagé selon deux aspects.

³¹⁷ Wirocius JM, Pétrissans JL : Le déni en rééducation. Journal de Réadaptation Médicale 1999 ; 19 : 42-44.

³¹⁸ Zarski JJ, DePompei R, Zook A : Traumatic head injury, dimension of family responsivity. Journal of Head Trauma Rehabilitation 1988 ; 3 : 31-41.

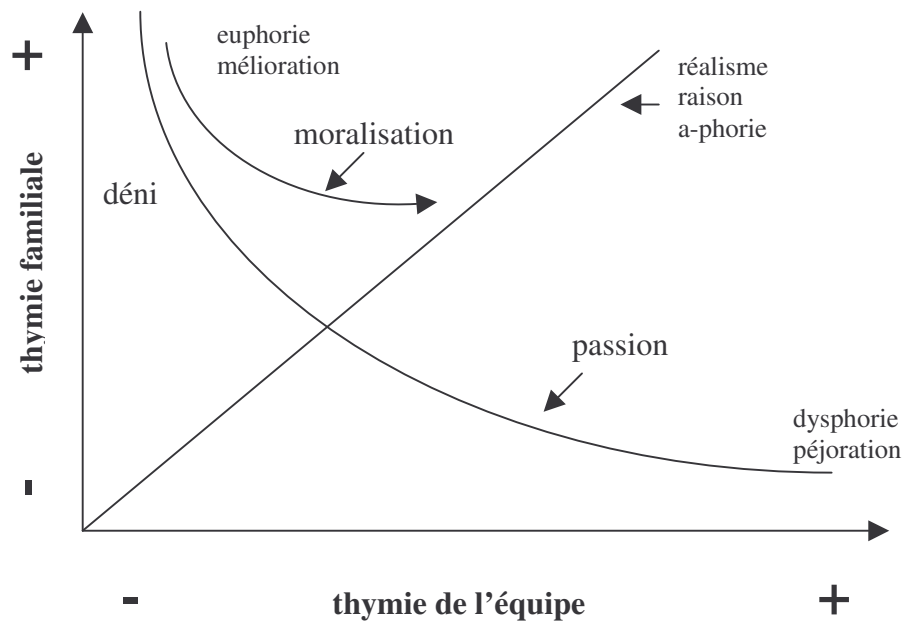


Figure 76 : Le déni dans les mécanismes passionnels : entre raison et passion.

III-2/1 - DANS LE CONTEXTE DE LA CLINIQUE MEDICALE

C'est un symptôme que l'on retrouve lié à différentes pathologies neurologiques, psychiatriques et que l'on décrit dans l'« abnormal illness behavior »³¹⁹ (AIB).

III-2/2 - DANS LE CONTEXTE FONCTIONNEL

Le déni peut être représenté comme un écart des mécanismes passionnels par rapport à la raison (Figure 76). Lorsqu'elle est du côté du déni, la famille est dans un registre

euphorique et de survalorisation du pôle de la «mélioration », (les potentialités à venir sont au-delà de ce que peuvent imaginer les professionnels) et lorsqu'elle est du côté opposé, il y a la perception par l'équipe, d'un catastrophisme, d'une péjoration de la situation, d'une dimension dépressive.

Pour réduire les différences de perception dans la situation de déni, l'équipe va moraliser la situation pour ramener ou essayer de ramener la famille sur l'axe de la raison, vers une euphémisation des points de vue. Moraliser rend compte d'une possibilité de changer de disposition d'esprit, en se rapprochant du point de vue des professionnels : « la structure passionnelle est contrôlée par la moralisation, c'est-à-dire par la régulation sociale qui fixe la mesure, entre excès et insuffisance, de la circulation des valeurs³²⁰ ».

Le déni est alors, seulement, l'écart ressenti des représentations communes sur la maladie, le handicap entre celles du sujet et celles de l'équipe. Cet écart est gradué, avec des composantes qualitatives et quantitatives en tension, comme toujours en rééducation, allant d'une jonction complète ou quasi complète des représentations des personnels soignants et des personnes soignées vers des représentations totalement disjointes. Cet écart est vécu sur un mode passionnel tant par le sujet que par l'équipe. Ainsi, le « déni » est-il pour la réadaptation l'« écart des représentations » et devient dans cette nouvelle approche, une composante centrale des questions psychologiques en sémiologie fonctionnelle.

³¹⁹ Pilowsky I : *Abnormal illness behaviour*. Chichester, John Wiley & sons, 1997.

Cette différence des perceptions sur les capacités du sujet entre la famille et l'équipe est par exemple illustrée par la représentation du niveau de compréhension dans l'aphasie. L'entourage du patient surestime volontiers le niveau de compréhension³²¹.

Figure 77 : Compréhension orale du langage évaluée par le WAB (Western Aphasia Battery)

[comparaison des évaluations proposées par les patients, les médecins, les infirmières et la famille (en abscisse : score de compréhension ; en ordonnées : estimation des divers partenaires, moyenne et écart type)].

Dans « Figures et illustrations », en fin de document

L'implication de la famille dans tout le processus de soins serait une bonne façon de limiter ce mécanisme du déni. La marque directe du phénomène de déni se matérialise lorsque la famille est en désaccord avec l'équipe quant au pronostic et aux objectifs des soins. Ceci est fréquent dans les premiers stades de la prise en charge alors que la famille est souvent beaucoup plus optimiste en ce qui concerne la récupération que l'équipe. Mais le déni peut aussi s'exprimer indirectement : par exemple lorsque la famille s'interroge sur les progrès et souhaite un transfert vers une autre équipe qui pourrait faire mieux pour son parent. De tels cas sont nommés le « shopping médical » ou plus souvent le « nomadisme » dans lesquels la famille dévalue constamment l'opinion de l'équipe et erre de centres en services de rééducation jusqu'à obtenir une réponse, des attitudes en phase avec leurs représentations. Les professionnels doivent

³²⁰ Bertrand D : Précis de sémiotique littéraire. Paris, Nathan, 2000.

³²¹ Mc Clenahan R, Johnston M, Densham Y : Misperceptions of comprehension difficulties of stroke patients by doctors, nurses and relatives. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry 1990 ; 53 : 700-701.

tout à la fois prendre conscience du déni, mais aussi éviter de poursuivre des buts irréalistes et de gaspiller les ressources de l'unité de réadaptation.

III-3 – L'USURE DES AIDANTS FAMILIAUX

Dans son rôle d'aidant, la famille a ceci de singulier qu'elle ne peut avoir de répit, dans la journée, la semaine, le mois, l'année. Cette pression permanente de l'entourage de la personne handicapée est un facteur de stress et d'usure. Cette situation est tout particulièrement à risque pour la famille si les objectifs d'évolution sont par trop idéalisés, avec une surenchère d'activités³²². C'est toute l'importance de l'aide aux aidants.

CONCLUSIONS :

La famille est le partenaire central de la réadaptation dont le rôle est essentiel pendant la phase de rééducation et encore davantage après cette phase en vivant dans la solitude du devenir au domicile.

Sa souffrance est constante dans le bouleversement induit par le changement majeur des conduites de l'un des siens. L'équipe de réadaptation focalise son attention sur le sujet et sur son devenir, mais elle doit considérer les besoins de la famille comme essentiels.

³²² Truchot D : Epuisement professionnel et burn out. Paris, Dunod, 2004.

Le registre passionnel qui se met en place forme un système qui peut s'analyser en termes d'aspect, de proprioception, d'intensité passionnelle et d'étendue d'action. Deux approches sont possibles : d'abord celui d'un continuum en tension entre l'action et la passion avec comme repères : la colère, les reproches, la culpabilité, l'agressivité et ensuite celui d'une articulation entre la raison et la passion où les repères sont le déni et la dépression. La moralisation se révélant comme une transition possible entre la passion et la raison.

CONCLUSIONS : VERS UNE SEMIOTIQUE DES PRATIQUES ET DU VECU EN READAPTATION

La question du sens en réadaptation médicale est une dimension de la vie professionnelle mais aussi sociale qui reste encore à construire, à éclairer, à mettre en mots. En effet, en réadaptation, lorsque nous accueillons des personnes handicapées qui portent un champ très large de significations, celui du corps-signé, nous analysons leurs situations de vie, nous en concluons des pronostics fonctionnels et des projets de soins, mais nous ne pouvons explicitement dire : comment ces analyses fonctionnelles se font-elles, quels outils sémiotiques sont-ils mis en jeu, quels éléments du réel observables font-ils sens ? Nous savons que de tels plans d'expression existent puisque nous donnons du sens aux situations cliniques rencontrées. Mais comment repérer les schémas canoniques qui vont nous conduire de l'observation clinique vers la prise de décision au niveau professionnel ?

Nous avons souligné que la sémiologie diagnostique, c'est-à-dire la clinique médicale utilisée de façon usuelle pour les autres spécialités, n'est pas pertinente pour l'analyse fonctionnelle en rééducation. La sémiologie clinique commune réalise deux réductions nécessaires à sa dynamique positiviste orientée vers le corps biologique : (a) une simplification sémantique dans une représentation dichotomique des signes : un signe est présent ou absent et (b) une simplification causale pour isoler l'origine explicative des symptômes observés. Seuls les symptômes pertinents pour le repérage diagnostique sont pris en compte.

La sémiotique en réadaptation n'est pas une sémiotique de signes, mais une sémiotique tensive construite sur des gradients en intensité et étendue, « *en réadaptation, il y a très peu de noir et de blanc, mais surtout des nuances de couleurs*³²³ ». Cette sémiologie est beaucoup plus difficile à rapporter dans la langue, plus à l'aise pour mettre en mots les discontinuités (les signes médicaux présents ou absents) que des phénomènes continus (les données graduées de la réadaptation).

L'analyse sémiologique en réadaptation est clinique. Nous disons ici « clinique » en opposition au registre des examens dits « complémentaires », paracliniques, les examens radiologiques, biologiques, afin de rendre compte de la nécessaire présence du corps dans la construction du sens. Rien ne peut actuellement se déduire dans le champ fonctionnel des seuls examens de laboratoire ou des examens radiologiques. La

confrontation visuelle, tactile avec le sujet « physique » est (seule ?) informative pour l'observateur en rééducation. La première approche sémiotique est liée à l'observation du sujet, à la connaissance de son environnement et à la possibilité de reconstruire dans le temps passé et en devenir une histoire de vie. Nous avons souligné la nécessaire présence du corps analysé selon un axe paradigmatique (le corps présenté) et syntagmatique (le corps raconté).

I - POUR UNE PREMIERE CONCLUSION

I-1 - Les deux domaines de la sémiologie médicale : diagnostique versus fonctionnelle.

Dans ce travail, nous avons envisagé deux grands domaines : celui de la sémiologie médicale dans ses versants diagnostiques et fonctionnels et celui plus général et qui englobe l'ensemble, de la construction du sens dans le champ de la réadaptation.

Certaines valeurs sont essentielles pour le sujet accueilli en réadaptation, pour la famille et pour l'environnement :

1 - Pour le sujet :

³²³ Propos de J Sliwa (Rehabilitation Institute of Chicago, 2003). Wirotius JM : L'éthique clinique en réadaptation. Journal de Réadaptation Médicale 2003 ; 23 : 128-135.

Nous avons qualifié comme essentiels quatre registres : la forme, la fonction, la présence et la thymie. Ces quatre éléments peuvent prendre place dans une structure signifiante en considérant comme relevant du plan d'expression : la forme et la fonction, et relevant du plan du contenu la présence et la thymie. La forme et la fonction comme forme et substance du plan d'expression, s'opposent à la présence et la thymie comme forme et substance du plan du contenu. Le critère d'isomorphisme des deux plans reste à éclairer davantage. Le plan de l'expression serait du domaine extéroceptif (forme, fonction) et de l'avoir et celui du contenu (présence et thymie) du domaine intéroceptif et de l'être.

1/1 – La forme

Nous avons noté l'importance en réadaptation de la référence à la « forme » comme étant un élément permettant de qualifier la rééducation comme la pratique attendue des soins. C'est lorsque la « forme » est anormale que les professionnels de la rééducation sont interrogés, sollicités. Il faut comprendre la notion de « forme » non seulement comme la forme prototype, figée, dans une représentation générique du corps ou de ses expansions, mais aussi comme la somme de toutes les formes que prend le corps dans le temps et dans l'espace, lors du mouvement par exemple.

1/2 – La fonction comme un tout

En réadaptation, les préoccupations vont d'abord à la fonction puis vers des considérations plus analytiques. Ces dernières sont examinées ensuite pour éclairer la

fonction perçue comme une totalité, comme un discours du vivant. C'est par exemple l'évaluation de la force musculaire, de l'équilibre, d'une raideur articulaire. En effet, même si l'évaluation analytique est importante dans une spécialité médicale toujours en quête de quantification, de mesure, de légitimité scientifique, elle est un plan rapproché qui en rééducation masque l'essentiel des significations.

La spécificité d'un regard orienté vers les troubles fonctionnels secondaires aux lésions organiques est la caractéristique de la rééducation. Les altérations fonctionnelles sont de plusieurs ordres et peuvent concerner : soit la fonction motrice qui est la plus connue et en particulier la marche qui définit l'humain et le handicap en cas de perte (handicap autrefois symbolisé par les cannes, aujourd'hui par le fauteuil roulant) ; ou les fonctions fondamentales : la fonction vésicale, intestinale, nutritionnelle, sexuelle ; soit les fonctions cognitives (mémoire, langage, attention) ; ou les fonctions émotionnelles ; les fonctions sensorielles. Lorsque ces désordres fonctionnels sont combinés et complexes, la prise en charge en réadaptation est considérée comme incontournable.

1/3 - La présence au monde est un point essentiel de l'évaluation.

Nous éclairons ici le type de relation que nous établissons avec le sujet lors de sa rencontre avec, en tension, les registres subjectif et objectif de la présence. Quel est son niveau de conscience, de communication, comment se comporte-t-il pendant l'entretien ? Les normes sociales ordinaires qui fondent la régulation de la communication sont-elles respectées ? L'établissement de la communication interindividuelle permet cette première construction du sens. Le niveau de

compréhension, la capacité de jugement de la situation, le rythme des échanges, sont autant de facteurs importants dans cette interaction sociale et dans son ressenti.

1/4 – La thymie

Dans le registre passionnel, la thymie est le quatrième élément qui structure la signification en réadaptation. Ce champ émotionnel toujours présent, est analysé dans des situations de vie diverse : lors du contact, dans la référence à la motivation.

Elaborer une procédure de deuil face à des pertes fonctionnelles et symboliques essentielles est une tâche difficile, douloureuse et très longue. L'immersion dans un milieu spécialisé, comme celui de la MPR représente une période tampon qui aide à la construction d'une nouvelle étape de vie, dans un nouveau corps, dans une nouvelle position sociale et affective.

2 - Pour l'environnement :

2/1 – Le contexte corporel

La santé globale est un élément important de l'approche en réadaptation. Nous faisons ici référence à la perception que nous avons que l'état de santé du sujet au moment de sa quête de soins en rééducation. L'état de santé est-il de nouveau stabilisé ? La question médicale à l'origine des modifications corporelles est-elle résolue ? La pathologie est-elle connue et son traitement étiologique est-il mis en place ? Les lésions, leurs causes,

leurs possibles évolutions vont déterminer la représentation d'un état clinique alors redevenu stable qui permet de construire un projet fonctionnel et social dans une nouvelle configuration du corps-matière.

2/2 – La situation sociale

2/2/1 - La famille et le milieu de vie

L'environnement du sujet sur le plan social est en pratique sa famille : a-t-on un interlocuteur familial et comment cet entourage analyse-t-il la situation ? Attend-il une évolution favorable pour se prononcer sur un accueil possible au domicile au sortir du service de MPR ou a-t-il d'emblée une attitude active et accueillante d'un parent devenu handicapé et parfois dépendant ? Les personnes handicapées et leur entourage ont, par rapport au handicap, des attentes liées aux représentations communes de la maladie et des procédures qui favorisent la guérison. S'il y a un déficit moteur, c'est en sollicitant la motricité défaillante que l'on imagine pouvoir améliorer voire guérir le problème. Si le sujet a des difficultés de langage, c'est par des stimulations régulières des capacités langagières que l'on pense pouvoir progresser puis récupérer. Ainsi la répartition des attentes entre les mécanismes de récupération et de compensation est très différente selon le niveau de connaissance du champ de la réadaptation. Les croyances en la récupération sont d'autant plus vives que le sujet est plus neuf dans ce champ culturel et que le corps dans sa forme apparente est préservé. Ces croyances sont confortées par les nombreux messages médiatiques qui annoncent toujours plus de miracles et de possibilités dans le champ de la guérison. On se réfère aussi à des notions comme la

« plasticité » qui offrent un champ légitime, attesté, mais sans correspondance avec des situations cliniques définies.

2/2/2 - L'équipe de soins en réadaptation

Les potentialités fonctionnelles et l'évolution attendue sont importantes à envisager pour se projeter dans le futur. Le sujet a-t-il selon notre approche immédiate, une capacité à évoluer (favorablement) sur le plan fonctionnel dans une période de temps toujours limitée ? Celle d'un séjour en rééducation, du moment de l'entrée à celui de la sortie d'un service spécialisé.

L'acceptabilité du sujet par l'équipe est un point central dans la dynamique des soins en rééducation. Chaque équipe soignante a une représentation de son travail, de sa compétence, de sa légitimité et des patients susceptibles d'être accueillis dans l'unité de soins. La capacité d'évolution fonctionnelle du sujet handicapé, le niveau de dépendance, de participation active à la réadaptation sont des aspects essentiels de l'acceptabilité des patients. Mais à côté de ces facteurs structurels liés au sujet, il y a des aspects conjoncturels comme la « charge de travail » de l'équipe et son ressenti à un moment donné de l'évolution d'un service.

2/2/3 – La société et le corps handicapé comme valeur

La valeur sociale du handicap est un point d'importance dans l'accès aux soins en rééducation. Si le corps handicapé est un corps socialement dévalorisé, comme tout ce

qui est cassé, il retrouve pour la réadaptation un attrait certain mais inégal selon les situations. Cet aspect réfère à plusieurs composantes qui organisent de façon synchronique et diachronique la valeur « handicap » en MPR. (1) Il y a l'âge de survenue du handicap, car il conditionne les capacités secondaires d'adaptation et d'apprentissage en informant sur les capacités restantes. (2) Il y a aussi le type de lésions avec deux composantes essentielles : l'effet domino qui engage en cascades des événements défavorables et le niveau de technicité des procédures de compensation. (3) Enfin, l'origine du handicap est importante : l'accident plutôt que la maladie et la maladie aiguë plutôt que la maladie chronique. Dans l'histoire de la réadaptation, une hiérarchie des lésions corporelles s'est constituée au fil des années. Au début la poliomyélite a constitué le prototype de la personne handicapée. Les unités spécialisées et référentes s'occupaient alors de ces patients jeunes dont les déficiences premières et les plus apparentes étaient motrices. Puis, il y a eu les lésions médullaires (les para et tétraplégiques), puis les lésions cérébrales (les hémiplegies, les traumatisés crâniens) et de tout temps les questions liées à l'appareillage en particulier des personnes amputées. Ainsi, la hiérarchie des patients à accueillir en rééducation tient aux patients (âge, famille) , aux lésions, à leurs causes et à leurs localisations.

I-2 – La construction du sens en rééducation

Nous avons proposé de contribuer à un début d'analyse sémiotique du champ de la réadaptation. Si la réadaptation est une médecine déjà ancienne et installée sur le plan institutionnel, elle est d'abord une pratique clinique partagée, ritualisée et elle n'est encore que peu mise en mots dans des concepts professionnels.

1 – Notre approche générale est organisée autour de pratiques, de situations, de stratégies de programmation et d’ajustement, de formes de vie, rencontrées en rééducation, avec une approche sémiotique qui cherche à en éclairer les structures signifiantes. L’objectif, au-delà des aspects de surface qui sont médicaux, sociaux, institutionnels, est de repérer ce qui est signifiant et porteur de valeurs, de rechercher les formes sémiotiques sous-jacentes. Pourtant, la construction d’un objet sémiotique propre, cohérent, dégagant ce qui est proprement signifiant de l’ensemble des données recueillies à partir de cette expérience professionnelle, n’en est encore qu’à ses débuts. Le caractère exploratoire de ce travail, trop descriptif, laisse encore ici ouvert un vaste champ de recherches à venir sur le plan sémiotique.

2 - Cette ébauche d’analyse sémantique et sémiotique nous a montré la nécessité de la poursuite de ce travail, utile pour de nombreuses raisons que nous citons sans exhaustivité : (1) assurer une meilleure transmission des connaissances et des savoirs dans ce registre des soins, celui de la rééducation ; (2) décrire une sémiologie encore non explicite, la sémiologie fonctionnelle ; (3) contribuer à structurer la réflexion conceptuelle en la matérialisant dans des écrits ; (4) expliquer certaines difficultés propres à la réadaptation, comme la difficulté à rapporter les situations cliniques et leurs évolutions ; (4) fournir des critères cliniques simples concernant les indications de soins pour les professionnels de santé ; (6) construire du sens qui soit autre que celui proposé par le modèle médical usuel, ici peu adapté et même aveugle face au handicap et à ses conséquences au quotidien ; (6) permettre enfin de comprendre, au-delà des aspects de surface ce qui fonde plus profondément, l’unité de ce type de médecine.

II - UN TRAVAIL EN DEVENIR

Cette première étape d'une recherche de formalisation de la signification dans une pratique clinique, ici celle de la réadaptation a ouvert un champ méta-sémiotique et un chemin dans l'univers des significations en éclairant les parcours dans l'unité de soins avec une homologie avec le schéma narratif et en illustrant quelques lieux communs particulièrement représentatifs du discours en réadaptation.

Certaines questions demeurent :

(1) Comment décrire de façon synthétique, didactique et pratique les principes de la sémiologie fonctionnelle, de la sémiotique en réadaptation ? Peut-on imaginer obtenir une grille d'analyse que l'on pourrait proposer pour lire chaque domaine clinique particulier de la rééducation ? Nous avons souligné le caractère continu des éléments pertinents en réadaptation, mais où se situent les discontinuités qui portent le sens, et peut-on les schématiser ? *« Il n'y a de continu pertinent d'un point de vue sémiotique qu'en raison des discontinuités qui s'y dessinent³²⁴ ! »*

(2) La question de la légitimité scientifique du contenu d'un tel travail est posée : *« En matière de proposition théorique, la sémiotique ne dispose guère que de deux critères de validation : la cohérence des modèles d'un côté, la confrontation avec les textes, les*

³²⁴ Fontanille J : Soma et séma, figures du corps. Paris, Maisonneuve & Larose, 2004.

objets et les pratiques sémiotiques concrètes de l'autre ; en somme dans l'étau et la tension entre la cohérence théorique et l'adéquation à l'objet. En d'autres termes, les mêmes analyses et les mêmes modèles doivent pouvoir figurer d'une part comme partie prenante d'une méta-sémiotique – du côté de la cohérence -, et, d'autre part, comme éléments d'une sémiotique connotative, caractéristique des discours particuliers dont ils traitent – du côté de l'adéquation -. La question centrale peut se résumer ainsi : comment, pour achever le processus de validation, convertir une sémiotique connotative, adéquate aux objets particuliers, en une méta-sémiotique cohérente et autonome⁷⁶ ? » Là encore, c'est par la poursuite de ce travail, son partage avec d'autres, sa diffusion chez les professionnels, son utilisation régulière, que l'on pourra attester le bien fondé de ce projet et son intérêt pratique et heuristique.

Notre souhait était de décrire de façon explicite les « signes » pertinents en rééducation. Notre approche progressive de la sémiotique nous a montré que cet objectif reste intéressant mais encore éloigné car dans le champ de la rééducation, il ne s'agit pas comme pour la sémiologie médicale usuelle d'une sémiotique de signes avec une description possible d'unités minimales stables. Pour autant et même si d'élaborer une architecture de la sémiotique en rééducation transmissible aux professionnels, et utile à la pratique soignante paraît une tâche compliquée, mieux décrire la sémiologie fonctionnelle reste un objectif toujours présent.

Cette approche du sens en réadaptation, à partir du lexique utilisé en rééducation, des pratiques institutionnelles et soignantes, de la sémiotique en médecine et en rééducation, ... permet un début d'analyse de ce champ culturel sur le plan sémantique. Ce travail

exploratoire et préliminaire nous permettra de poursuivre plus profondément cette recherche du sens.

On pourrait aussi aborder la question des diverses sémiologies en médecine comme on le ferait pour des langues différentes coexistant sur un même territoire. Nous pourrions y distinguer au moins trois langues : la langue médicale, la langue ordinaire, la langue rééducative avec les nécessités des traductions de l'une à l'autre, leurs propres atouts et difficultés, les emprunts, la nécessité éventuelle de créer des langues véhiculaires intermédiaires. Avec une interrogation plus générale : va-t-on vers une différenciation de ces diverses langues ou vers une uniformisation médiatisée par le faire et les techniques ? Ou encore, les professionnels de la rééducation seront-ils amenés à construire une sorte de pidgin médical pour communiquer à minima dans le quotidien avec leurs partenaires d'autres spécialités ? *« Nous avons un « faire avec », une façon d'utiliser les moyens du bord pour communiquer ce que l'on a besoin de communiquer, et nous assistons à la naissance d'un code restreint qui passe soit par la technologie, soit par une sorte de pidgin³²⁵ ».*

D'autres chapitres sont dès à présents ouverts afin de poursuivre cette quête du sens :

(1) Certains sont plus spécifiquement centrés sur la recherche sémiotique : la forme, la force, les rapports au corps, les liens entre les différentes sémiologies médicales.

³²⁵ Calvet LJ : L'Europe et ses langues. Paris, Plon, 1993, p 113.

Comment cohabitent ces sémiotiques en combinaison, en tensions variables, en séquences organisées ?

(2) D'autres poursuivent l'analyse des lieux communs sur le plan du langage, de la rhétorique : les besoins, la motivation, le travail, la dépendance, la globalité. Le lexique rituel de la rééducation ici très partiellement analysé mérite d'être enrichi.

(3) D'autres chapitres encore concernent le parcours de soins avec l'analyse des mythes, du patient prototype, de la notion de situation, les discours professionnels actuels, lorsque ces discours appartiennent à des clichés culturels acceptés par les groupes professionnels et véhiculant des mythes partagés.

Mais surtout, il faut poursuivre la description de la sémiologie fonctionnelle. Si nous avons pu mettre en lumière certains aspects de cette sémiotique, son application au plus près des situations vécues par les professionnels est à compléter.

Le souhait est aussi pédagogique pour rendre ce champ professionnel et culturel racontable, pour faciliter une mise en mots des pratiques du quotidien, pour fournir une formalisation plus explicite de la rééducation. Rendre compte par le langage, par un vocabulaire, par une terminologie, par des représentations, de la sémiologie fonctionnelle semble une tâche difficile, car cette sémiologie paraît au premier regard relever de l'ineffable. Actuellement, nous avons des difficultés à faire partager cette expérience autrement que par des clichés ordinaires.

Par défaut, nous pouvons imaginer que, si la description de la sémiologie fonctionnelle était une tâche aisée et au regard de l'importance accordée en médecine au champ sémiologique, elle aurait depuis longtemps été rapportée de façon explicite. Cette démarche est pourtant nécessaire, si nous voulons pouvoir mieux penser ce domaine, réfléchir à sa construction, le rendre communicable aux autres et accessible en tant que savoir, au delà des milieux professionnels de rééducation.

Les propos qui suivent, écrits à propos de la sémiotique du visible, peuvent tout autant s'appliquer au champ de la sémiologie fonctionnelle telle qu'utilisée en réadaptation³²⁶ :
« La constitution des catégories d'une sémiotique du visible (ou ici en réadaptation, ndr) reste problématique. Nous ne disposons pas de la liste exhaustive du répertoire analytique à proposer, ni ne pouvons dire quelles unités sont réellement minimales et par là plus générales. Pourtant nous partageons un fondement commun dans cette recherche : ce que nous savons actuellement est que ces catégories sont fondées sur une logique tensive et graduelle ».

La formalisation de la sémiotique en rééducation comme théorie reste un objectif pour demain car il manque « un corps de concepts interdéfinis et hiérarchisés³²⁷ » disponible et consensuel. Mais pourquoi ne pas poursuivre dans cette voie, dans cette recherche des significations des pratiques professionnelles pour enrichir cette construction théorique,

³²⁶ Zinna A : Quatre questions sur les fondements d'une sémiotique du visible. in Beyaert A, Caliandro S, Renoué M, Shaïri HR, Fontanille J : Dynamiques visuelles. Limoges, Pulim, 2001.

³²⁷ Greimas AJ, courtès J : Sémiotique, dictionnaire raisonné de la théorie du langage. Paris, Hachette, 1993, p 153.

si cette première ébauche de travail, ici rapportée, se montre utile à la compréhension des soins et au partage du sens en rééducation ?

BIBLIOGRAPHIE

- Amossy R : Les idées reçues, sémiologie du stéréotype. Paris, Nathan, 1991.
- Amossy R, Herschberg Pierrot A : Stéréotypes et clichés. Paris, Nathan, 1997.
- Anderson TP : Rehabilitation of patients with complete stroke. In Krusen's handbook of Physical Medicine and Rehabilitation, 4th Edition, Kottke FJ, Lehmann JF, Philadelphia, WB Saunders, 1990, p 673.
- Auber E : Traité de la Science Médicale. Paris, Baillière, 1853, 445-446.
- Aubert N : Le culte de l'urgence, la société malade du temps. Paris, Flammarion, 2003.
- Bandura A : L'apprentissage social. Liège, Mardaga, 1980.
- Bariéty M, Bonniot R, Bariéty J : Sémiologie médicale. Paris, Masson, 1969.
- Barral C, Roussel P : De la Classification Internationale des Handicaps à la Classification Internationale du Fonctionnement, le processus de révision. Handicap 2002, N° 94-95 : 1-23.
- Basso A : Aphasia and its therapy. New York, Oxford University Press, 2003.
- Bedoiseau M : Médecine générale et rééducation fonctionnelle. In Médecine de Rééducation, A Grossiord, JP Held, editeurs. Paris, Flammarion, 1981.
- Benveniste E : Problèmes de linguistique générale (1). Paris, Gallimard, 1966.
- Benveniste E : Problèmes de linguistique générale (2). Paris, Gallimard, 1974.
- Bergounioux G : Le moyen de parler. Lonrai, Verdier, 2004.
- Berthelot JM : Le devoir d'inventaire. Sciences Humaines 1998 ; N° 80 : 22-25
- Bertrand D : Précis de sémiotique littéraire. Paris, Nathan, 2000.
- Boulanger YL, Gaudeault C, Gauthier J : Comment optimiser le travail d'équipe en rééducation – réadaptation. Journal de Réadaptation Médicale 2000 ; 20 : 83-159.
- Boureau F, Luu M, Doubrere JF, Gay C : Elaboration d'un questionnaire d'auto-évaluation de la douleur par liste de qualificatifs. Thérapie 1984 ; 39 : 119-129.
- Breitenbach N, Gabbai P : Les personnes handicapées vieillissantes. Paris, CTNERHI, 1990, 2003.
- Brouard C : Le handicap en chiffres. Paris, CTNERHI, 2004.
- Cailliet R : The illustrated guide to functional anatomy. New York, AMA press, 2004.
- Calvet LJ : L'europe et ses langues. Paris, Plon, 1993.
- Chalevelaki M : Le vêtement, une prothèse esthétique. In Sémio 2001, Sémiotique des objets, entre prothèses et interfaces, Congrès de l'Association Française de Sémiotique, Limoges 4-7 avril 2001. In Sémiotique et esthétique, sous la direction de F Parouty-David et C Zilberberg, Limoges, Pulim, 2003, dans le CD joint.

- Charaudeau P, Maingueneau D : Dictionnaire d'analyse du discours. Paris, Seuil, 2002.
- Chippaux C : Des mutilations, déformations, tatouages rituels et intentionnels chez l'homme. In J Poirier éditeur, Histoire des mœurs, tome I. Paris, Gallimard, La Pléiade, 1990, 483-500.
- Clark GS, Granger CV : Functional evaluation and outcome measurement. In Physical Medicine and Rehabilitation, the complete approach. Ed Grabois M, Garrison SJ, Hart KA, Lehmkuhl LD. Malden, Blackwell Science, 2000.
- Clark GS, Siebens HC : Geriatric Rehabilitation. In Rehabilitation Medicine, Principles and Practice, Third Edition, Ed : DeLisa JA, Gans BM. Philadelphia, Lippincot-Raven Publishers, 1998.
- Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé. Handicap 2002, CTNERHI, N° 94-95.
- Clément E, Demonique C, Hansen-Love L, Kahn P : La philosophie. Paris, Hatier, 2000.
- Cobley P, Jansz L : Introducing semiotics. Royston, Icon Books, 1997, 2004.
- Comte A : Philosophie des sciences. Paris, PUF, 1974.
- Coquet JC : La quête du sens. Paris, PUF, 1997.
- Coquet JC : La sémiotique et les fondements de la signification. In Sémiotique et esthétique, Dir Parouty-David F, Zilberberg C, CD joint, Conférences Plénières. Limoges, Pulim, 2003.
- Coquet JC : Le discours et son sujet, tome I. Paris, Klincksieck, 1984.
- Corsello PR : Selection and assessment of the chronic respiratory disease patient for pulmonary rehabilitation. In Ed JE Hodgkin, Pulmonary Rehabilitation, Philadelphie, Lippincott Williams & Wikins, 2000.
- Courtès J : Analyse sémiotique du discours, de l'énoncé à l'énonciation. Paris, Hachette, 1991.
- Courtès J : Comprendre l'univers des signes. Sciences Humaines, 1992, N°22 : 10-12.
- Courtès J : La sémiotique du langage. Paris, Nathan, 2003.
- Courtès J : Sémiotique narrative et discursive. Paris, Hachette, 1993.
- Cumston CG : Histoire de la médecine, du temps des pharaons jusqu'au XVIIIe siècle. Paris, La renaissance du livre, 1931.
- Czernichow P, Chaperon J, Le Coutour X : Epidémiologie. Paris, Masson, 2001.
- Darrault-Harris I, Klein JP : Pour une psychiatrie de l'ellipse. Paris, PUF, 1993.
- Daudet A : La doulou. Paris, Fayard, Mille et une nuit, 2002 (première édition Librairie de France , Paris, 1930).
- Dejong G, Horn SD, Conroy B, Nichols D, Heaton EB : Opening the black box of poststroke rehabilitation, stroke rehabilitation patients, processes, and outcomes. Arch Phys Med Rehabil 2005 ; 86 (12 suppl 2) : S1-S7.
- Deledalle G : Théorie et pratique du signe, introduction à la sémiotique de CS Pierce. Paris, Payot, 1979.

- Deutsch A, Fiedler RC, Granger CV, Russel CF : Uniform data system for medical rehabilitation report of patients discharged from comprehensive medical rehabilitation programs in 1999. *Am J Phys Med Rehabil* 2002 ; 81 : 133-142.
- Deutsch A, Fiedler RC, Iwanenko W, Granger CV, Russel CF : Uniform data system for medical rehabilitation report, patients discharged from subacute rehabilitation programs in 1999. *Am J Phys Med Rehabil* 2003 ; 82 : 703-711.
- Diller L : Fostering the interdisciplinary team, fostering research in a society in transition. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1990 ; 71 : 275-278.
- Doise W, Deschamps JC, Mugny G : *Psychologie sociale expérimentale*. Paris, Armand-Collin, 1978.
- Doise W, Palmonari A : *L'étude des représentations sociales*. Paris, Delachaux & Niestlé, 1986.
- Dortier JF : La différence des sexes est-elle naturelle ? *Sciences Humaines* 2004, N°146 : 25-27.
- Ducrot O, Todorov T : *Dictionnaire encyclopédique des sciences du langage*. Paris, Editions du Seuil, 1972.
- Ebersold S : *L'invention du handicap, la normalisation de l'infirmes*. Paris, CTNERHI, diffusion PUF, 1992.
- Eco U : *Le signe*. Paris, Edition Labor (Le Livre de Poche), 1973, 1980, 1988.
- Eco U : *Sémiotique et philosophie du langage*. Paris, PUF, 1988.
- Eco U : *Histoire de la beauté*. Paris, Flammarion, 2004.
- Edwards SGM, Playford ED, Hobart JC, Thompson A : Comparison of physician outcome measures and patients perception of benefits of inpatient neurorehabilitation. *BMJ* 2002 ; 324 : 1493.
- Emery CF, Lebowitz KR : Behavioral medicine in pulmonary rehabilitation, psychological, cognitive, and social factors. in *Pulmonary Rehabilitation*, Ed JE Hodgkin, Philadelphia, Lipincott Williams et Wilkins, 2000.
- Esquenazi A : Upperlimb amputee rehabilitation and prosthetic restauration. In *Physical Medicine and Rehabilition, Second Edition*, edited by RL Braddom, Philadelphia, Saunders, 2000.
- Floch JM : Quelques concepts fondamentaux en sémiotique générale. In *Questions de Sémiotique*, A Hénault Editeur. Paris, PUF, 2002.
- Fontanille J : Quand le corps témoigne, approche sémiotique du reportage. In Boucharenc M & Deluche J, Editeurs. Limoges , Pulim, 2001.
- Fontanille J : *Sémio 2001, préambule (CD)*. Congrès de l'Association Française de Sémiotique, Centre de Recherche Sémiotiques, Université de Limoges, 4-7 avril 2001.
- Fontanille J : *Sémiotique du discours*. Limoges, Pulim, 1998.
- Fontanille J : Signes, textes, objets, situations et formes de vie : les niveaux de pertinence sémiotique. In *Les objets du quotidien*, Ed Fontanille J, Zinna A. Naves, Pulim, 2005.
- Fontanille J : *Soma et Séma, figures du corps*. Paris, Maisonneuve & Larose, 2004
- Fontanille J, Barrier G : *Les métiers de la sémiotique (sous la direction de)*, Limoges, Pulim, 1999.

- Fontanille J, Zilberberg C : Tension et signification. Hayen, Mardaga, 1998.
- Forest G, Schwam A, Cohen E : Time of care required by patients discharged from a rehabilitation unit. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 2002 ; 81 : 57-62.
- Foucault M : Naissance de la clinique. Paris, PUF, 1963, 2005.
- Foucault M : Dits et écrits. Paris, Quarto Gallimard, 1994, 2001.
- Freud S : Le mot d'esprit et rapports avec l'inconscient. Paris, Gallimard, 1930.
- Granger CV : Quality and outcome measures for rehabilitation programs. *E-medecine, PMR*, August 28, 2002 : <http://www.emedecine.com/pmr/topic1555.htm>.
- Granger CV : The emerging science of functional assessment, our tool for outcomes analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1998 ; 79 : 235-240.
- Greimas AJ : Du sens, essais sémiotiques. Paris, Editions du Seuil, 1970.
- Greimas AJ : La sémiotique. In *La linguistique*, Larousse (Encyclopédie Larousse), 1977, p 223-229.
- Greimas AJ : Pour une sémiotique topologique. In *Sémiotique de l'espace*. Paris, Denoël, 1979.
- Greimas AJ : Sémantique structurale. Paris, PUF, 1986.
- Greimas AJ, Courtès J : Sémiotique, dictionnaire raisonné de la théorie du langage. Paris, Hachette, 1993.
- Grossiord A : Leçon inaugurale, Chaire de Clinique de Rééducation Motrice. Paris, Masson, 15 mars 1968.
- Hamonet C : La question du handicap. *Journal de Réadaptation Médicale* 2002 ; 22 : 3-6.
- Hamonet C : Les personnes handicapées. Paris, PUF, 2004.
- Hanks RA, Rapport LJ, Millis SR, Deshpande SA : Measures of executive functioning as predictors of functional ability and social integration in a rehabilitation sample. *Arch Phys Med Rehabil* 1999 ; 80 : 1030-1037.
- Henault A : Histoire de la sémiotique. Paris, PUF, 1992.
- Henault A : Les enjeux de la sémiotique. Paris, PUF, 1979, 1993.
- Hérisson C, Simon L : Evaluation de la qualité de vie. Paris, Masson, 1993.
- Heruti RJ, Ohry A : The Rehabilitation team. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 1995 ; 74 : 466-468.
- Hjelmslev L : Prolegomènes à une théorie du langage. Paris, Editions de Minuit, 1943, 1968-1971.
- Hoeman SP : Rehabilitation nursing (2nd edition), Saint Louis, Mosby, 1996.
- Horn SD, DeJong G, Ryser DK, Veazie PJ, Teraoka J : Another look at observational studies in Rehabilitation research, going beyond the holy grail of the randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2005 ; 86 (12 suppl 2) : S8-S15.
- Ioteyko I, Stefanowska M : Psycho-physiologie de la douleur. Paris, Félix Alcan Editeur, 1909.
- Irigaray L : Le langage des déments. The Hague, Mouton, 1973.

- Jakobson R : Essais de linguistique générale (réédition). Paris, Editions de Minuit, 1981.
- Jorgensen HS : Outcome and time course after recovery. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1995 ;76 : 406-412.
- King JC, Nelson TR, Heye ML, Turturro TC, Titus MND : Prescriptions, referrals, order writing, and rehabilitation team function. In *Rehabilitation Medicine, principles and Practice*, third edition, edited by JA Delisa et BM Gans. Philadelphia, Lippincott-Raven Publishers, 1998 ; 269-275.
- Kirby RL : Impairment, disability and handicap. In *Rehabilitation Medicine, Principles and practice*, Third Edition, Ed DeLisa JA, Gans BM. Philadelphia, Lippincot-Raven Publishers, 1998.
- Klinkenberg JM : Précis de sémiotique générale. Paris, Seuil, 1996, 2000.
- Kolakowsky-Hayner SA, Keutzer JS : Family intervention after traumatic brain injury. in *PMR, The complete approach*. Ed Grabis M, Garrison SJ, Hart KA, Lehmkuhl LD. Malden, Blackwell Science, 2000.
- La Lettre G, Institut Garches : Trois questions à Mme Marie-Thérèse Boisseau, ministre, N°39, mai 2003.
- Sciences Humaines : La liberté. 1998 ; N°86.
- Lanteri-Laura G : Classification et sémiologie. *Confrontations Psychiatriques*, 1984, N°24.
- Larousse de la Langue Française, Lexis. Paris, Larousse, 1979, 2002.
- Larousse Médical. Paris, Larousse – Bordas, 2000.
- Le Breton D : Anthropologie de la douleur. Paris, Editions Métailié, 1995.
- Le Dictionnaire Hachette. Paris, Hachette, 1992.
- Le Littré. Paris, Union Générale d'Editions, 10-18, 1984.
- Leguil F : Sémiologie psychiatrique et linguistique. *Confrontations Psychiatriques* 1981, N°19 : 21-41.
- Lennard TA : *Physical Medicine & Rehabilitation Pearls*. Philadelphie, Hanley & Belfus, 2001.
- Leonard JA, Meier RH : Upper and lower extremity prosthetics. In *Rehabilitation Medicine, Principles and Practices*, Third Edition, edited by JA DeLisa, BM Gans. Philadelphia, Lippincot-Raven, 1998.
- Lezzoni LI : Risk adjusting rehabilitation outcomes : An overview of methodologic issues. *Am J Phys Med Rehabil* 2004 ; 83 : 316-326.
- Lomas J, Pickard L, Bester S, Elbard H, Finlayson A, Zoghaib C : The Communicative Effectiveness Index, Development and psychometric evaluation of a functional communication measure for adult aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders* 1989 ; 54 : 113 – 124.
- Mallet J, Dortier JF : Rencontre avec Francisco Varela. *Sciences Humaines* 1993 ; N°31, 52-55.
- Maloney FP : Administration and management in physical medicine and rehabilitation. In *Rehabilitation Medicine, Principles and Practice*, Third Edition, Ed : DeLisa JA, Gans BM. Philadelphia, Lippincot-Raven Publishers, 1998.

- Mamo H : La douleur, 2ème édition. Paris, Masson, 1982.
- Manley S : The rehabilitation team. In *Physical Medicine and Rehabilitation, the complete approach*, edited by M Grabis. Malden, Blackwell Science, 2000.
- Marieb EN : *Biologie humaine, anatomie et physiologie*. Bruxelles, De Boeck Université, 2000.
- Martinet J : *Clefs pour la sémiologie*. Paris, Seghers, 1975.
- Maslow A : *L'accomplissement de soi*. Paris, Eyrolles, 2004.
- Maury-Rouan C, Priégo-Valverde B : La mise en mots de la douleur. In *Les émotions, cognition, langage et développement*, JM Colletta, A Tcherkassof, Liège, Mardaga, 2003, pp 159-164.
- Mazars G : Etat actuel de la chirurgie de la douleur. *Neurochirurgie* 1976 ; 22, suppl 1, 23-24.
- Mazzuchi A : Méthodes de rééducation de l'aphasie. In *Aphasie 2000*, Ed Mazaux JM, Brun V, Pélissier J. Paris, Masson, 2000.
- Mc Clenahan R, Johnston M, Densham Y : Misperceptions of comprehension difficulties of stroke patients by doctors, nurses and relatives. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 1990 ; 53 : 700-701.
- Médecine Physique et de Réadaptation - La Lettre : Entretien avec Mme MT Boisseau, ministre, ANMSR, N°66, mars 2003.
- Ménétrier J : *La médecine des fonctions*. Paris, Le François, 1978.
- Merleau-Ponty M : *La structure du comportement*. Paris, PUF, 1942.
- Monga TN, Grabis M : *Pain management in rehabilitation*. New-York, Demos, 2002.
- Morin E : Sur l'interdisciplinarité. Carrefour des sciences, Actes du Colloque du CNRS interdisciplinarité. Paris, Editions du CNRS, 1990.
- Mounin G : *Dictionnaire de la linguistique*. Paris, PUF, 1974.
- Mounin G : *Introduction à la sémiologie*. Paris, Editions de Minuit, 1970.
- Mounin G : Sémiologie médicale et sémiologie linguistique. *Confrontations Psychiatriques*, 1981, N°19 : 43-58.
- Murray LL, Chapey R : Assessment of language disorders in adults. In *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*, Ed Chapey R, Baltimore, Lippincott Williams & Wilkins, 2001.
- Nespoulous JL : Neurosemiotics : structures, processes and strategies. *Recherches Sémiotiques / Semiotic Inquiry* 1985 ; 5 : 383-392.
- Nguyen V : Une seconde horloge circadienne vient d'être découverte. *Le Quotidien du Médecin*, N° 7367, 10 juillet 2003, p 9.
- Noin D, Chauviré Y : *La population de la France*. Paris, Armand-Colin, 2002.
- Obraska P, Perlemuter L, Quevauvillers J : *Médecine, première année, Tome 1, Appareil respiratoire*, Rein. Paris, Masson, 1968.
- Parlebas P : *Sociométrie, réseaux et communication*. Paris, PUF, 1992.
- Pélissier J, Viel E : *Douleur et Médecine Physique et de Réadaptation*. Paris, Masson, 2000.

- Pillon A, de Partz MP : Aphasies. In Troubles du langage, Ed Rondal JA, Seron X, Bruxelles, Mardaga, 1999.
- Pilowsky I : Abnormal illness behaviour. Chichester, John Wiley & sons, 1997.
- Poileux F : Sémiologie chirurgicale. Paris, Flammarion, 1968.
- Ponsford J : Cognitive and behavioural rehabilitation. New York, The Guilford Press, 2004.
- Pouthas V : Ou sont les zones du temps dans le cerveau. In le Temps, La Recherche 2001, N°5 : 80-83.
- Prieto LJ : La sémiologie. In Le Langage, direction A Martinet, Paris, La Pléiade, 1968, p 93-144.
- Prieto LJ : Etudes de linguistique et de sémiologie générales. Genève, Droz, 1975.
- Prigatano GP, Wong JL, Williams C, Plenge KL : Prescribed versus actual length of stay and impatient neurorehabilitation outcome for brain dysfunctional patients. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 1997 ;78 : 621-629.
- Pull CB, Guelfi JD, Pull MC : Critères diagnostiques en psychiatrie. Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Psychiatrie, 37-102-C-15, 1995.
- Raufaste E : Les mécanismes cognitifs du diagnostic médical, optimisation et expertise. Paris, PUF, 2001.
- Reboul O : La rhétorique. Paris, PUF (Que sais-je ?), 1984.
- Rocher G : Introduction à la sociologie générale, le changement social. Paris, Editions HMH, Points, 1968.
- Rogers LJ, Swadener B : Semiotics & dis/ability, interrogating categories of difference. State University of New York Press, Albany, 2001.
- Romano MD : Psychosocial diagnosis and social work service. In : Kottke FJ, Lehmann JF, éditeurs. Handbook of Physical Medicine and Rehabilitation. 4ème édition. Philadelphie, WB Saunders Company, 1990, p 171-180.
- Rondal JA, Seron X : Troubles du langage. Bruxelles, Mardaga, 1999, 1982.
- Rusk HA : A world to care for. New-York, Random House, 1972, p 188.
- Rusk HA : Rehabilitation Medicine, Third Edition. Saint-Louis, Mosby, 1971.
- Sergent E : L'exploration clinique médicale, technique et séméiologie. Paris, Masson, 1950, 4e édition.
- Seron X : Aphasie et neuropsychologie. Bruxelles, Mardaga, 1979.
- Seron X : La neuropsychologie cognitive. Paris, PUF, Que Sais-Je, 1993.
- Sézary A : La syphilis nerveuse. Paris, Masson, 1926.
- Sicard D : La médecine sans le corps. Paris, Plon, 2002.
- Sliwa JA, McPeak L, Gittler M, Bedenheimer C, Bowen J : Clinical ethics in rehabilitation medicine, core objectives and algorithm for resident education. Am J Phys Med Rehabil 2002 ; 81 : 708-717.
- Smith M : Rehabilitation in adult nursing practice. Londres, Churchill Livingstone, 1999.
- Stiker HJ : Analyse anthropologique comparée de deux classifications : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et classification

- québécoise dite processus de production du handicap (Société canadienne pour la CIDIH). *Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales* 2002, N° 94-95 : 95-109.
- Stover SL : Functional independence. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1989 ; 70 : 509.
- Strax TE : Consumer, advocate, provider, a paradox requiring a new identity paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2003 ; 84 : 943-945.
- Svenden LFH : Petite philosophie de l'ennui. Paris, Fayard, 1999.
- Temprado JJ, Montagne G : Les coordinations perceptivo-motrices. Paris, Armand-Collin, 2001.
- Thirouin L : Pascal, une misère et une aubaine. In *Eloge de l'ennui, Magazine Littéraire*, N°400, juillet - août 2001 : 24-26.
- Tippett DC : Communicating and swallowing impairments. In *Physical Medicine and Rehabilitation secrets*, second edition, Ed O'Young BJ, Young MA, Stiens SA, Philadelphie, Hanley & Belfus, 2002.
- Tomkiewicz S, Annequin D, Kemlin I : Méthode Doman, évaluation. Paris, CTNERHI Diffusion PUF, 1987.
- Truchot D : Epuisement professionnel et burn out. Paris, Dunod, 2004.
- Van Hoof H : Les éponymes médicaux, essai de classification. *Meta XXXX* ; 23 : 60-84.
- Varela FJ : Invitation aux sciences cognitives. Paris, Edition du Seuil, 1989.
- Vassiaux W : Physique – Chimie. Paris, Hatier, 2005.
- Viennot M : Quelle place de la famille dans le projet proposé au traumatisé crânien. *Résurgence* 2004 ; N°30 : 13-15.
- Vion R : La communication verbale, analyse des interactions. Paris, Hachette, 2000.
- Voizot B : La fratrie du jeune handicapé. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 2003 ; 51 : 359-402.
- Warren RL, Wirtalla C, Leibensberger A : Preliminary observations on reduced utilization in skilled nursing facility rehabilitation. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 2001 ; 80 : 626-633.
- Watzlawick P, Weakland J, Fisch R : Changements, paradoxes et psychothérapie. Paris, Editions du Seuil, 1975
- Wells JL, Seabrook JA, Stolee P, Borrie MJ : State of the art in geriatric rehabilitation, part I, review of frailty and comprehensive geriatric assessment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2003 ; 84 : 890-897.
- Whyte J, Hart T : It's more than a black box, it's a russian doll. *Am J Phys Med Rehabil* 2003 ; 82 : 639-652.
- Widlöcher D : Les logiques de la dépression. Paris, Fayard, 1983.
- Wirocius JM : Fonctionnal semiology, description and relevance in Physical Medicine and Rehabilitation . *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 1998 ; 77 : 463-464.
- Wirocius JM : Histoire de la rééducation. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, Paris, Elsevier, Médecine Physique –Réadaptation, 26-005-1-10, 25 p.

- Wirocius JM : L'éthique clinique en réadaptation. *Journal de Réadaptation Médicale* 2003 ; 23 : 128-135.
- Wirocius JM : Les deux approches de la pluridisciplinarité en rééducation fonctionnelle. In *Actes du Congrès International, Le soin infirmier dans le système de santé*, Saint-Malo 10-12 mai 1995, Rennes, ENSP, 1996 ; 252-269.
- Wirocius JM : Psychologie et réadaptation. *J Réadapt Méd* 2002 ; 22 : 94-105.
- Wirocius JM, Pétrissans JL : Dépression en rééducation. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, Paris, Elsevier, Médecine Physique – Réadaptation, 26550-A-10, 2005.
- Wirocius JM, Pétrissans JL : Le déni en rééducation. *Journal de Réadaptation Médicale* 1999 ; 19 : 42-44.
- Wirocius JM, Pétrissans JL : Troubles psychologiques et dépression chez la personne aphasique. In *Aphasie 2000*, Paris, Masson, 2000, 179-189.
- Zarski JJ, DePompei R, Zook A : Traumatic head injury, dimension of family responsivity. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 1988 ; 3 : 31-41.
- Zejdlik C : Rehabilitation nursing. In O'Young B, Young MA, Stiens SA : *PMR Secrets*. Philadelphia : Hanley & Belfus ; 1997 : 152-154.
- Zinna A : L'objet et ses interfaces. In *Les objets du quotidien*, Ed Fontanille J, Zinna A. Naves, Pulim, 2005.
- Zinna A : Quatre questions sur les fondements d'une sémiotique du visible. In Beyaert A, Caliandro S, Renoué M, Shairi HR, Fontanille J : *Dynamiques visuelles*. Limoges, Pulim, 2001.
- ZuWallack R : Outcome assessment. In *Pulmonary Rehabilitation*, Ed JE Hodgkin, Philadelphia, Lipincott Williams et Wilkins, 2000.

INDEX DES SIGLES UTILISES

- AAPMR : American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation
- AHA : American Hospital Association
- AIB : Abnormal Illness Behaviour
- AMRPA : American Medical Rehabilitation Providers Associations
- ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
- APF : Association des Paralysés de France
- AVC : Accident Vasculaire Cérébral
- CAT : Centre d'Aide par le Travail
- CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
(remplace en une entité coordonnée à partir de janvier 2006, la COTOREP, la CDES, le SVA)
- CDES : Commissions Départementales de l'Education Spéciale
- CF II : Conséquences Fonctionnelles Secondaires
- CICAT : Centre d'Informations et de Conseils sur les Aides Techniques
- CIF : Classification Internationale du Fonctionnement
- CIH : Classification Internationale des Handicaps
- CIM : Classification Internationale des Maladies (ICD)
- CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique
- COTOREP : Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel
- CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
- DDASS : Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
- FIM : Functional Independance Measure (MIF)
- HAS : Haute Autorité de Santé (remplace l'ANAES)
- ICD : International Classification of Diseases (CIM)

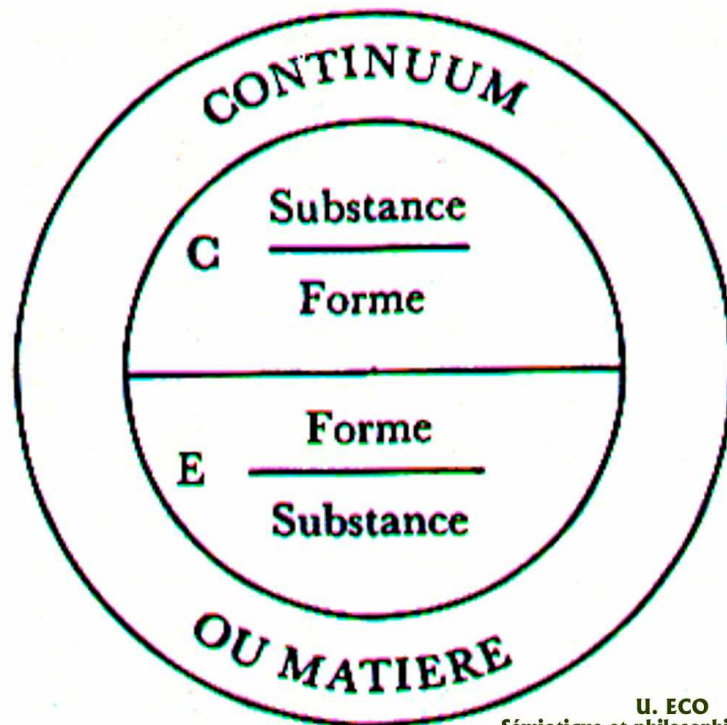
ICF : International Classification of Functioning, Disability and Health (CIF)
ICIDH : International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (CIH)
IME : Institut Médico-Educatif
IMP : Institut Médico-Professionnel
I-RM-N : Imagerie par Résonance Magnétique Nucléaire
L'ADAPT : Ligue pour l'Adaptation des Diminués Physiques au Travail (actuellement :
Association pour l'insertion sociale et professionnelle des handicapés)
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
MIF : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (FIM)
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation (PMR)
OMS : Organisation Mondiale de la Santé (WHO)
PACT ARIM : Protection, Amélioration, Conservation, Transformation de l'habitat –
Associations de Restauration Immobilière
PMR : Physical Medicine and Rehabilitation (MPR)
PPH : Processus de Production du Handicap
SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente
SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile
S(I)VA : Site pour la Vie Autonome
SOFMER : Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation
UDSMR : Uniform Data System for Medical Rehabilitation
UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées
mentales et de leurs amis
WHO : World Health Organisation (OMS)

INDEX DES NOTIONS

- actant230, 343, 379, 458, 459, 463, 481
aspect 79, 89, 98, 133, 147, 148, 160, 164, 167,
210, 481, 500, 507, 516
Barthel 236, 276, 316
canonique 8, 185, 222, 308
carré sémiotique73, 175, 308, 388, 429
classification internationale des handicaps 24,
171, 205, 206, 285, 286, 406
classification internationale du fonctionnement
.....86, 173, 206, 285, 286
compensation..... 104, 178, 194, 197, 515, 516
contenu 27, 52, 75, 89, 100, 129, 130, 137, 144,
163, 166, 206, 219, 238, 239, 243, 253, 260,
301, 340, 344, 353, 355, 386, 434, 470, 471,
511, 519
corps 6, 8, 17, 19, 22, 23, 25, 29, 39, 49, 53, 65,
66, 73, 81, 87, 89, 90, 91, 92, 93, 96, 102,
108, 110, 111, 113, 129, 135, 140, 143, 144,
147, 148, 157, 158, 160, 165, 166, 167, 169,
173, 175, 205, 225, 233, 247, 275, 276, 279,
281, 336, 338, 339, 340, 343, 344, 345, 346,
347, 350, 354, 368, 371, 374, 377, 387, 390,
391, 392, 393, 395, 396, 397, 399, 406, 410,
411, 413, 415, 419, 425, 426, 434, 435, 438,
443, 458, 459, 460, 491, 492, 493, 509, 511,
513, 515, 521
discours 22, 25, 27, 54, 72, 111, 112, 113, 114,
123, 127, 130, 131, 136, 137, 138, 141, 166,
172, 173, 175, 184, 195, 200, 216, 250, 254,
256, 262, 299, 304, 305, 308, 333, 344, 386,
399, 400, 413, 419, 426, 428, 430, 432, 434,
437, 438, 440, 442, 443, 480, 484, 486, 487,
519, 522
doxa 111, 215, 470
emphatique 264
étendue 39, 123, 164, 263, 275, 340, 341, 343,
354, 355, 356, 359, 404, 427, 482, 502, 507,
509
expression 38, 52, 96, 122, 123, 125, 130, 133,
134, 136, 140, 142, 145, 149, 166, 245, 253,
317, 353, 384, 386, 427, 490, 508, 511
figures..... 52, 160, 343
forme 23, 27, 39, 87, 91, 92, 121, 129, 130, 135,
165, 166, 168, 178, 185, 186, 188, 196, 210,
222, 225, 242, 270, 308, 336, 337, 338, 340,
341, 343, 344, 345, 346, 354, 391, 392, 507,
511, 515, 521
gravité 26, 27, 97, 99, 121, 122, 124, 125, 126,
135, 136, 146, 235, 304, 490, 493
guérison 63, 86, 95, 204, 209, 214, 219, 220,
221, 246, 279, 289, 384, 397, 447, 448, 497,
514
handicap 7, 9, 14, 22, 24, 25, 27, 31, 36, 37, 38,
39, 97, 99, 104, 110, 126, 136, 144, 146, 156,
162, 171, 172, 173, 174, 175, 176, 177, 178,
180, 181, 182, 183, 184, 185, 189, 190, 192,
193, 194, 195, 196, 197, 198, 199, 206, 208,
209, 210, 212, 213, 216, 217, 218, 221, 223,
229, 235, 238, 245, 246, 247, 258, 261, 264,
267, 277, 278, 279, 280, 281, 285, 286, 287,
288, 290, 296, 300, 304, 309, 312, 335, 336,
338, 347, 368, 374, 396, 401, 402, 406, 415,
442, 444, 462, 491, 495, 497, 499, 504, 512,
514, 516, 518
indice..... 49, 50, 54, 91, 92, 414, 415, 429
intensité 39, 72, 164, 260, 263, 293, 309, 310,
311, 331, 340, 341, 343, 354, 355, 356, 404,
413, 420, 425, 427, 436, 482, 502, 507, 509
langage 19, 20, 26, 32, 38, 53, 111, 112, 113,
114, 115, 117, 120, 121, 122, 123, 125, 126,
129, 130, 131, 133, 136, 139, 142, 155, 156,
158, 166, 206, 224, 225, 241, 316, 317, 333,
344, 347, 360, 368, 387, 390, 400, 422, 426,
436, 442, 443, 490, 493, 515, 521, 522
lésion 39, 51, 55, 59, 61, 62, 64, 65, 68, 69, 75,
76, 77, 83, 86, 88, 89, 92, 93, 94, 95, 96, 99,
103, 142, 158, 171, 318, 321, 491, 492, 496
MIF 236, 274, 276, 316
modalité 210, 231, 242, 374, 481
modèle 20, 28, 33, 46, 65, 84, 86, 103, 107, 110,
121, 144, 175, 183, 204, 205, 206, 215, 285,
291, 448, 475, 488, 518
parole 91, 102, 114, 118, 130, 133, 173, 317,
442
passion 173, 230, 498, 501, 507
pathognomonique..... 59, 70
présence 52, 60, 71, 87, 100, 116, 129, 132,
135, 136, 158, 165, 167, 168, 173, 188, 195,
259, 375, 389, 471, 478, 509, 511, 513
prototype 336, 462, 511, 516, 522

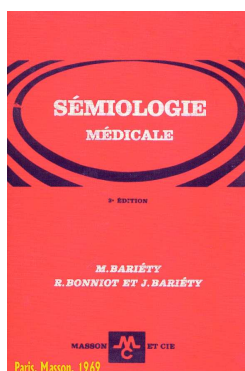
qualité 82, 98, 164, 192, 194, 226, 293, 307, 385, 445, 487
 quantité .. 118, 164, 192, 194, 277, 307, 311, 393
 réversibilité..... 68, 69, 254
 rhétorique 133, 137, 521
 schéma 8, 33, 87, 90, 107, 156, 191, 222, 223, 227, 286, 363, 397, 447, 472, 518
 sème..... 149, 150, 195
 sens 7, 20, 22, 30, 33, 35, 49, 53, 54, 56, 60, 62, 64, 71, 72, 78, 79, 81, 86, 97, 104, 108, 111, 115, 122, 130, 139, 142, 144, 147, 148, 151, 155, 175, 177, 187, 192, 193, 200, 203, 206, 208, 211, 223, 233, 240, 249, 262, 292, 296, 300, 301, 309, 335, 343, 346, 353, 354, 371, 398, 399, 446, 448, 456, 459, 482, 485, 490, 493, 509, 510, 518, 519, 520, 521
 sensible 21, 66, 133, 151, 165, 167, 300, 302, 311, 349, 354, 360, 371, 388, 390, 425
 seuil 60, 160, 181, 412, 425
 sévérité 122
 sigma social..... 99, 211
 signe 6, 20, 21, 25, 38, 40, 47, 49, 50, 51, 52, 54, 55, 58, 59, 60, 62, 64, 68, 70, 72, 75, 76, 80, 87, 89, 92, 97, 108, 114, 115, 137, 142, 163, 254, 259, 384, 492, 509
 signifiant 49, 50, 54, 55, 59, 63, 92, 117, 130, 163, 218, 226, 254, 460, 517
 signifié 50, 54, 55, 59, 92, 163, 254
 symptôme 40, 45, 47, 49, 54, 55, 57, 58, 59, 63, 65, 69, 73, 92, 114, 163, 321, 347, 402, 404, 499, 503
 syndrome..... 71, 72, 75, 76, 77, 124
 thymie 132, 135, 165, 167, 168, 288, 333, 511, 513
 topoi 219, 443
 valeur 71, 97, 255, 290, 294, 295, 308, 323, 325, 340, 350, 360, 364, 371, 379, 394, 516
 véridiction 430, 432
 visée 107, 148, 165, 249, 263, 436
 visibilité 93, 199, 209, 221, 271, 478, 484

FIGURES ET ILLUSTRATIONS



U. ECO
Sémiotique et philosophie du langage
Paris, PUF, 1988

Figure 1 : Plan du contenu [c] et plan de l'expression [e]

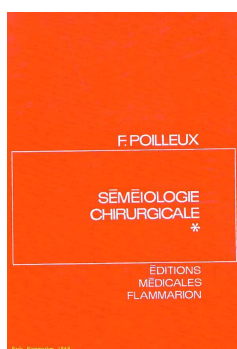


M. Bariety : Sémiologie Médicale
Paris, Masson, 1969

TROISIÈME PARTIE
Appareil respiratoire

CHAPITRE PREMIER. — <i>Anatomie médico-chirurgicale des bronches et des poumons</i>	67
CHAPITRE II. — <i>Les symptômes fonctionnels</i>	72
La Toux (72); L'expectoration (74); Une vomique (74); Les Hémoptysies (75); La dyspnée (75); Les troubles du rythme respiratoire (78); Les douleurs (78); Les troubles de la voix (78).	
CHAPITRE III. — <i>Hémoptysie</i>	79
Généralités (79); Les trois principaux aspects cliniques (79); Signes radiologiques (80); Diagnostic différentiel (80); Enquête étiologique (81); Différentes causes (81); Traitement (83).	
CHAPITRE IV. — <i>Les signes physiques</i>	84
Inspection (84); Palpation (84); Percussion (85); Auscultation (86); Principaux syndromes de la pathologie pleuro-pulmonaire (90).	
CHAPITRE V. — <i>Pneumothorax spontané</i>	94
Signes cliniques et radiologiques (94); Différentes étiologies (98).	
CHAPITRE VI. — <i>Atélectasie pulmonaire</i>	100
CHAPITRE VII. — <i>Emphysème pulmonaire</i>	106
Emphysème généralisé ou maladie emphysémateuse (106); Emphysèmes localisés (110); Diagnostic différentiel (112); Traitement (114).	
CHAPITRE VIII. — <i>L'examen radiologique</i>	115
La radioscopie (115); La radiographie (115); Les tomographies (122); Les autres méthodes radiologiques (122); La radiophotographie (123); La scintigraphie pulmonaire (123).	
CHAPITRE IX. — <i>Exploration de la fonction respiratoire pulmonaire</i>	125
Rappel physiologique (125); Méthodes d'examens (126); Syndromes fonctionnels (131); Troubles des gaz du sang artériel (133).	

Figure 2 : Exemple de livre de sémiologie médicale (M Bariety, 1969)



CHAPITRE V. — Occlusions intestinales	805
Le syndrome occlusion	805
<i>Signes fonctionnels</i>	805
Douleur	805
Vomissements	806
Arrêt des matières et des gaz	806
<i>Signes physiques</i>	806
Météorisme abdominal	806
Touchers pelviens	806
<i>Signes généraux</i>	806
<i>Signes radiologiques</i>	808
<i>Signes biologiques</i>	808
<i>Évolution</i>	809
<i>Conclusions</i>	809
Formes cliniques	810
<i>Selon le type de l'occlusion</i>	810
Occlusions mécaniques	810
Avec lésions vasculaires	810
Sans lésions vasculaires	811
Occlusions fonctionnelles	812
Occlusions inflammatoires	813
<i>Selon le siège de l'occlusion</i>	813
Occlusions du grêle	813
Occlusions du gros intestin	813
<i>Selon l'étiologie</i>	815
Volvulus du côlon pelvien	815
Volvulus du côlon droit	817
Cancers coliques	819
Volvulus du grêle	821
Autres étiologies des occlusions du grêle	821
Iléus biliaire	821
<i>Cas particuliers</i>	823
Occlusions de l'enfant	823
Chez le nourrisson	823
Chez le nouveau-né	823
<i>Les occlusions post-opératoires</i>	823

**F. Poilleux : Sémiologie Chirurgicale.
Paris, Flammarion, 1968.**

Figure 3 : Exemple de livre de sémiologie chirurgicale (F Poilleux, 1968)

ORDRE DES MEDECINS

N° 10 - 1986

Prix : 50 F

médecine arabe p. 2 ■ remplaçant et protection sociale p. 3 ■ médecin et divorce p. 4 à 6 ■ immixtion dans les affaires de famille p. 6 ■ courrier p. 7 ■ enquête p. 7 ■ épu télévisé p. 7 ■ médecine générale p. 8 ■ cotisation p. 8

Plaidoyer pour la sémiologie

Mieux vaut écrire un plaidoyer en temps utile qu'un Requiem un peu plus tard...

Voulons-nous former des médecins ?

Les Facultés de médecine sont des écoles professionnelles. Elles dispensent tout à la fois connaissances et formation de l'esprit, culture scientifique et apprentissage d'un métier. A supposer que soit conservée la division qui paraît logique en trois cycles (1^{er} cycle acquisitions de base, 2^e cycle fréquentation hospitalière et enseignement de la pathologie, 3^e cycle formation distincte des généralistes et des spécialistes), et de toute façon d'ailleurs, il me semble que **l'enseignement de la sémiologie doit représenter l'axe**, le pivot des études. Cet enseignement devrait s'étendre sur deux, peut-être trois années, commençant dès la 2^e année du premier cycle et débordant sur la première moitié du second.

C'est à partir de la sémiologie que les études deviennent véritablement médicales. Car la médecine, c'est d'abord le diagnostic. L'enseignement de la sémiologie fait découvrir ce qu'est la rigueur **clinique**, notion quelque peu différente de la rigueur mathématique mais non moins importante : l'examen méthodique, la précision dans l'analyse des symptômes, l'exactitude encore dans leur signification ; le refus de l'« à peu près ». Il y a deux époques dans la formation intellectuelle d'un médecin : avant qu'il ait compris l'importance de la rigueur, et après.

L'apprentissage de la rigueur clinique doit intervenir dès le début des études et se conforter dans le travail à l'hôpital. Ensuite, il sera trop tard pour rectifier de mauvaises habitudes. C'est au départ qu'il faut **donner le pli d'une bonne médecine**.

L'enseignement de la sémiologie a besoin d'être **répétitif**, comme l'ont fort bien dit M. Warembourg, M. Hoerni, et bien d'autres. **Le catéchisme sémiologique** appris pour

l'externat de jadis restait présent à la mémoire pendant toute la vie professionnelle du médecin.

Plus tard, avec la pratique du métier, chaque malade affina notre sémiologie en nuancant, complétant ou redressant nos schémas initiaux. Nous constaterons ici ou là l'absence ou la discrétion d'un signe que nous attendions, ou la présence insolite d'un symptôme trompeur. Nous vérifierons chaque jour que la qualité d'un diagnostic dépend d'une bonne sémiologie.

Bientôt, quand des ordinateurs nous aideront dans nos diagnostics, **la qualité de la sémiologie aura plus d'importance encore**, car ces machines travaillent en fonction de ce qu'on leur donne. Mal informées, mal interrogées, elles fournissent des réponses fausses.

Le praticien devra se faire collecteur de symptômes, et son sens de l'observation, la précision et l'exactitude de ses constatations seront décisifs.

Il faut en tenir compte.

R. VILLEY

Figure 4 : Editorial de R Villey

Page 1 de couverture du Bulletin de l'Ordre des Médecins, N°10, 1986.

Initiation à la linguistique, Baylon C., Fabre P., Paris, Nathan, 1975.

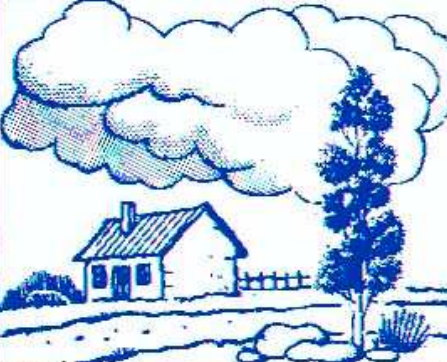

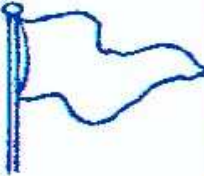
Aucune intention	Intention de communication	
§ 1.1. INDICE	§ 1.2. SIGNAL	
	§ 2.1. $A \leftrightarrow B$	§ 2.2. $A \dots B$
	§ 2.1.  SYMBOLE	§ 1.2.  SIGNE
Sciences d'observation	sémiologie	
		linguistique

Figure 5 : Indice vs signal

*E. Sergent, L'exploration clinique médicale, technique et sémiologie
Paris, Masson, 1950, p 862*

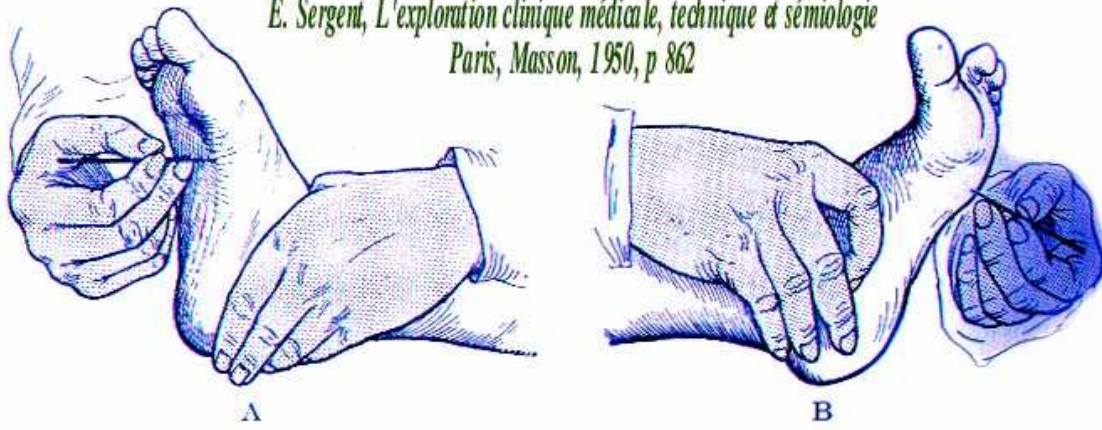


FIG. 15. — Recherche du réflexe cutané plantaire.
A. — Réflexe normal. — B. — Réflexe inversé.

Figure 8 : Le signe de Babinski

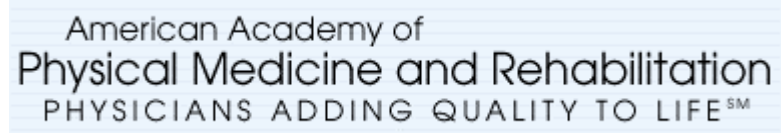


Figure 10 : La présentation de l'AAPMR sur tous les documents diffusés

Aphasie et neuropsychologie
X. Seron
Bruxelles, Mardaga, 1979

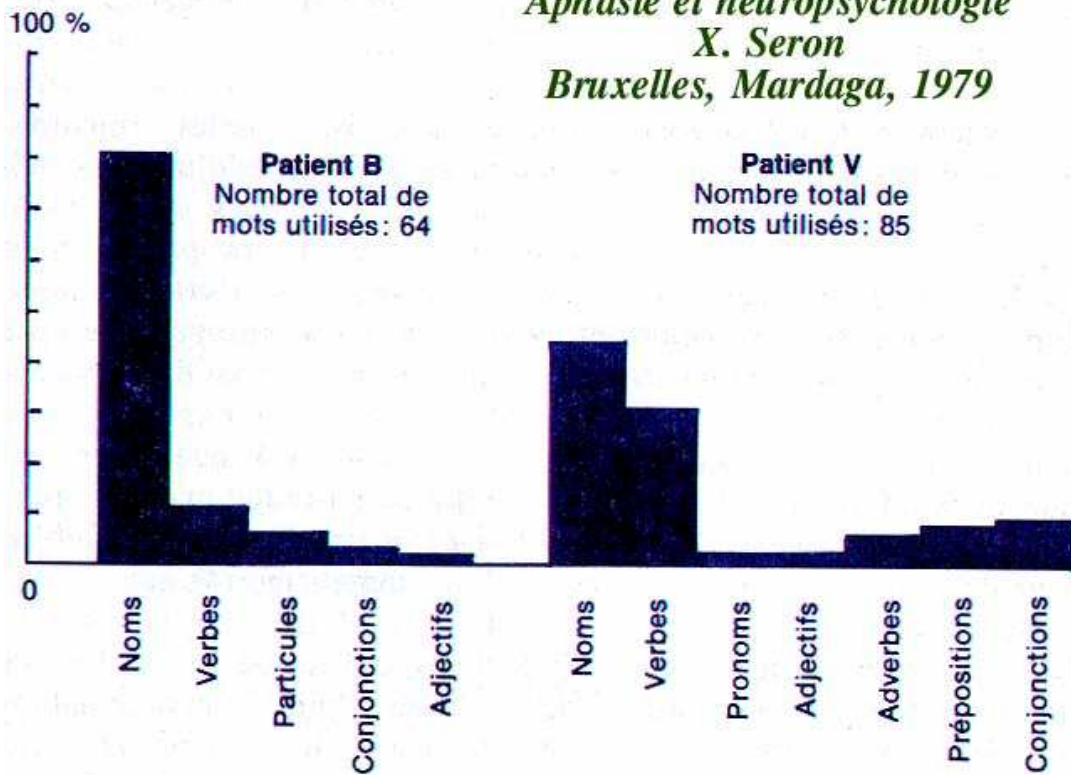


Figure 5. Analyse morphologique des unités lexicales produites par deux patients agrammatiques 4 mois après l'accident cérébral. Le patient B est rééduqué par une méthode traditionnelle : il émet très peu d'autres éléments que les noms. Le patient V, rééduqué par la méthode préventive, émet davantage de verbes, de conjonctions, de prépositions et d'adverbes. La structure morphologique de ses phrases est proche de celle des sujets normaux. (D'après Beyn et Shokkor-Trotskaya, 1966.)

Figure 11 : La rééducation préventive (Beyn ES, Shokkor-Trotskaya MK, 1966)

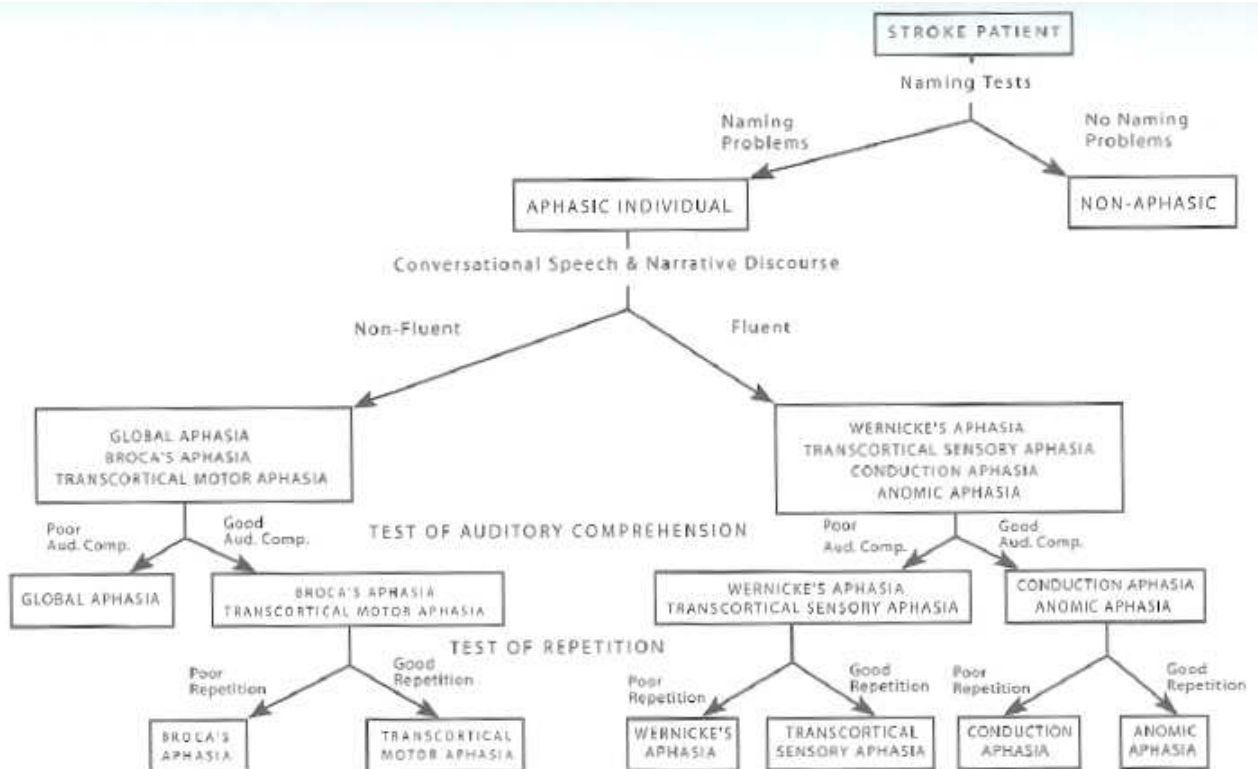


Figure 2-5. Helm-Estabrooks and Albert's decision tree for the classification of the aphasias (from Helm-Estabrooks & Albert, 1991).

Figure 12 : La classification des aphasies en sémiologie diagnostique (Présentation dichotomique arborescente)

Tableau 19 : Echelle de gravité du Boston Diagnostic Aphasia Examination.
(page 1 du fascicule de recueil des données de l'échelle française)

D – ECHELLE DE GRAVITÉ DE L'APHASIE

Apprécier la gravité de l'aphasie d'après l'épreuve de conversation et langage spontané selon les critères suivants :

- 0 Aucune expression intelligible et aucune compréhension orale.
- 1 Communication par expressions très fragmentaires, nécessitant de la part de l'auditeur beaucoup de déductions, de questions et d'attention. Peu d'informations peuvent être échangées et c'est l'auditeur qui mène la conversation.
- 2 Une conversation sur des sujets familiers et concrets est possible avec l'aide de l'auditeur. Le malade est souvent incapable de se faire comprendre, mais il participe au déroulement de la conversation.
- 3 Pratiquement tous les sujets courants peuvent être discutés avec peu ou pas d'aide de l'auditeur. Cependant, les troubles de l'expression et/ou de la compréhension rendent difficile ou impossible la conversation sur certains sujets.
- 4 Diminution manifeste de la fluence verbale ou de la facilité et de la rapidité de compréhension, sans limitation significative de l'expression ou de la communication.
- 5 Handicap linguistique à peine perceptible, ou seulement ressenti par le malade, sans que l'auditeur puisse l'objectiver.

The Sixteen Items of the Communicative Effectiveness Index (CETI)^a

Please rate _____'s performance for that particular communication situation.

1. Getting somebody's attention.
2. Getting involved in group conversations that are about him/her.
3. Giving yes and no answers appropriately.
4. Communicating his/her emotions.
5. Indicating that he/she understands what is being said to him/her.
6. Having coffee-time visits and conversations with friends and neighbors (around the bedside or at home).
7. Having a one-to-one conversation with you.
8. Saying the name of someone whose face is in front of him/her.
9. Communicating physical problems such as aches and pains.
10. Having a spontaneous conversation (i.e., starting the conversation and/or changing the subject).
11. Responding to or communicating anything (including yes or no) without words.
12. Starting a conversation with people who are not close family.
13. Understanding writing.
14. Being part of a conversation when it is fast and there are a number of people involved.
15. Participating in a conversation with strangers.
16. Describing or discussing something in depth.

Figure 13 : Index d'efficacité de la communication

DOCTEUR JACQUES MÉNÉTRIER

LA MÉDECINE
DES FONCTIONS

LE FRANÇOIS

91, boulevard Saint-Germain, 75006 PARIS

Figure 16 : La médecine des fonctions, 1978.

Table 1—Relationships Among the Dimensions of Functional Status

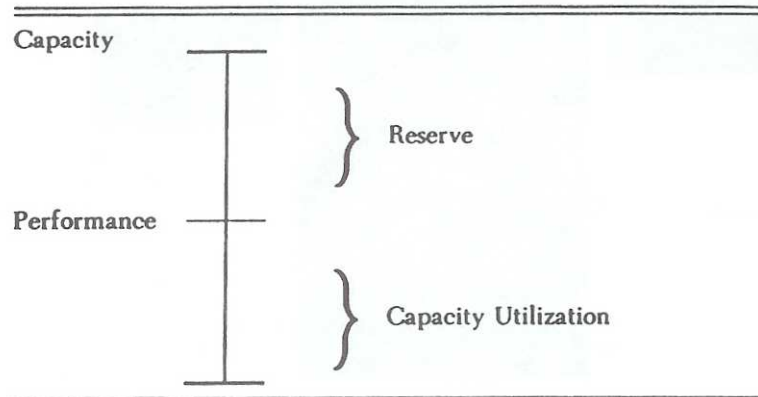


Figure 17 : Les différentes composantes du statut fonctionnel : les performances (capacités utilisées) et les réserves (capacités restantes).

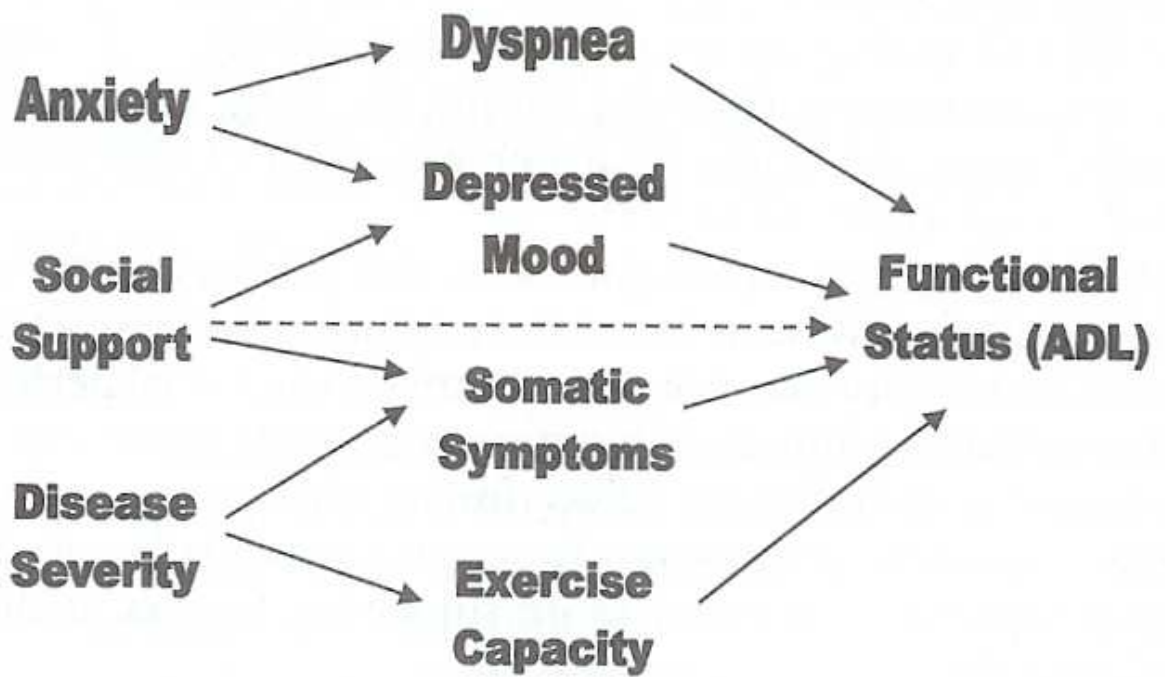


Figure 18 : Le statut fonctionnel : l'exemple de la fonction respiratoire

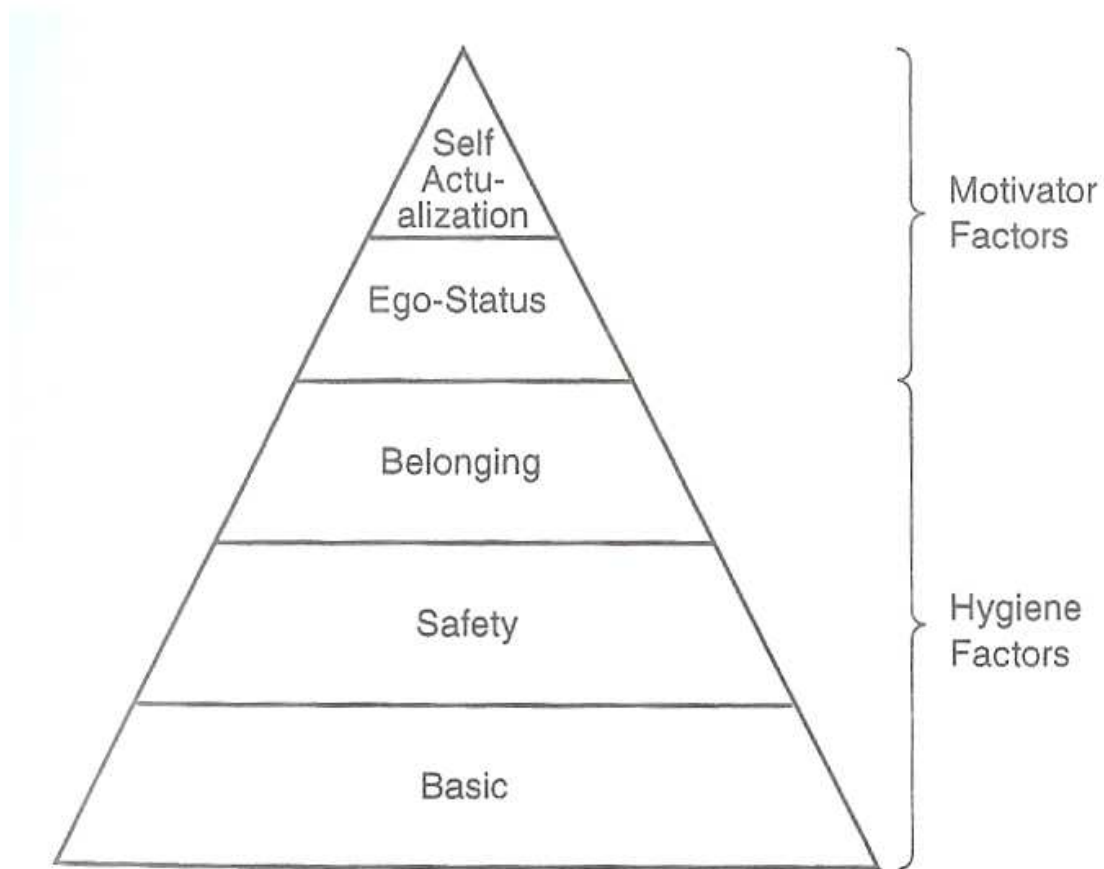


FIG. 18-1. Maslow's hierarchy of needs. (Reprinted with permission from Kurtz ME. Leadership styles. *Phys Med Rehabil State Art Rev* 1987; 1:203.)

Figure 19 : La hiérarchie des besoins selon Maslow

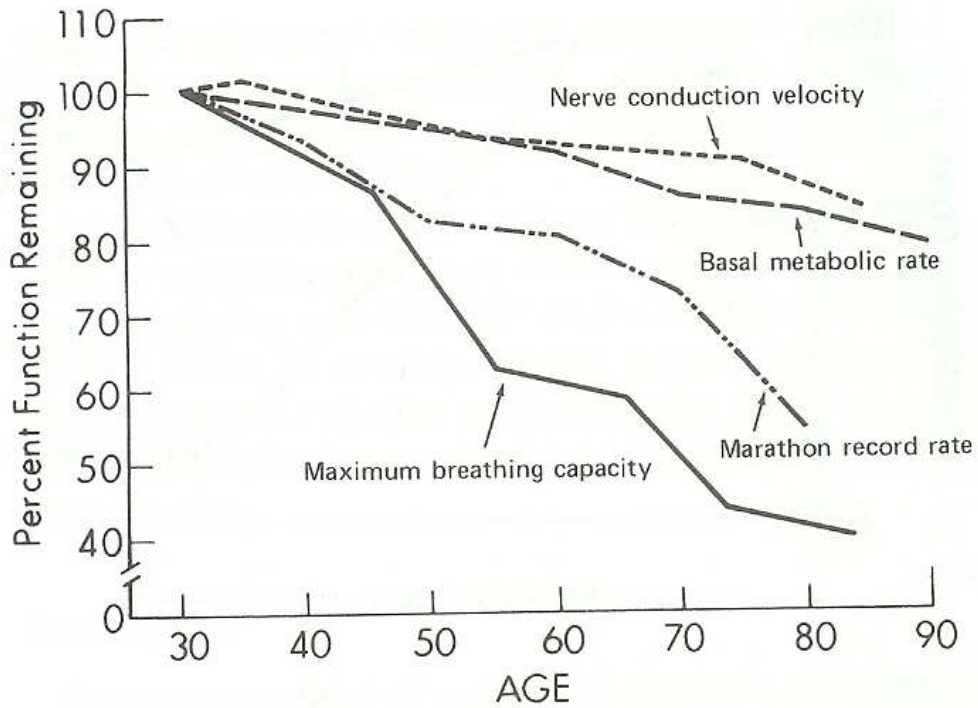


FIG. 39-2. Physiological decrements measured in cross-sectional studies approximate a linear decline with age. (Reprinted with permission from Katzman R. Demography, definitions, and problems. In: Katzman R, Terry R, eds. *The neurology of aging*. Philadelphia: FA Davis, 1983; 1–14.)

Figure 22 : Le déclin progressif et l'âge (Clark, 1998)

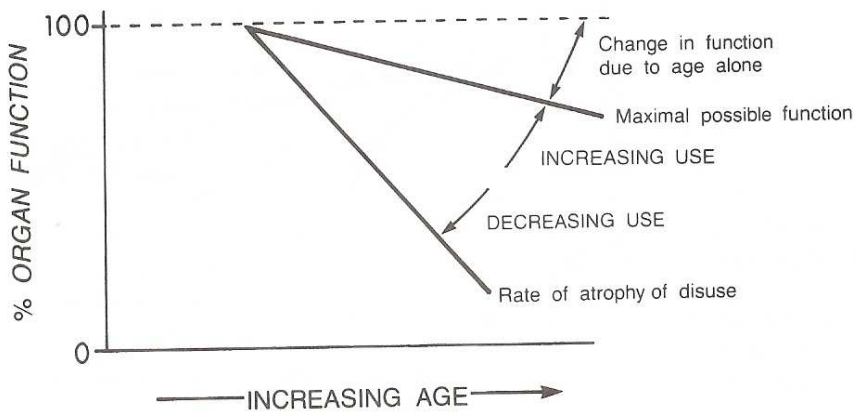


FIG. 39-3. The effect of conditioning and increasing age on organ function. The upper curve represents the maximal possible performance of a given organ system, whereas the lower curve represents the rate of atrophy when the system is never stressed. Organ function always occurs at some point between the two curves. The slope of the upper curve defines the change in function resulting from aging. (Reprinted with permission from Williams ME. Clinical implications of aging physiology. *Am J Med* 1984; 76:1049-1054.)

Figure 23 : Les effets du déconditionnement et de l'âge sur les fonctions
(Clark GS, Siebens HC, 1998)

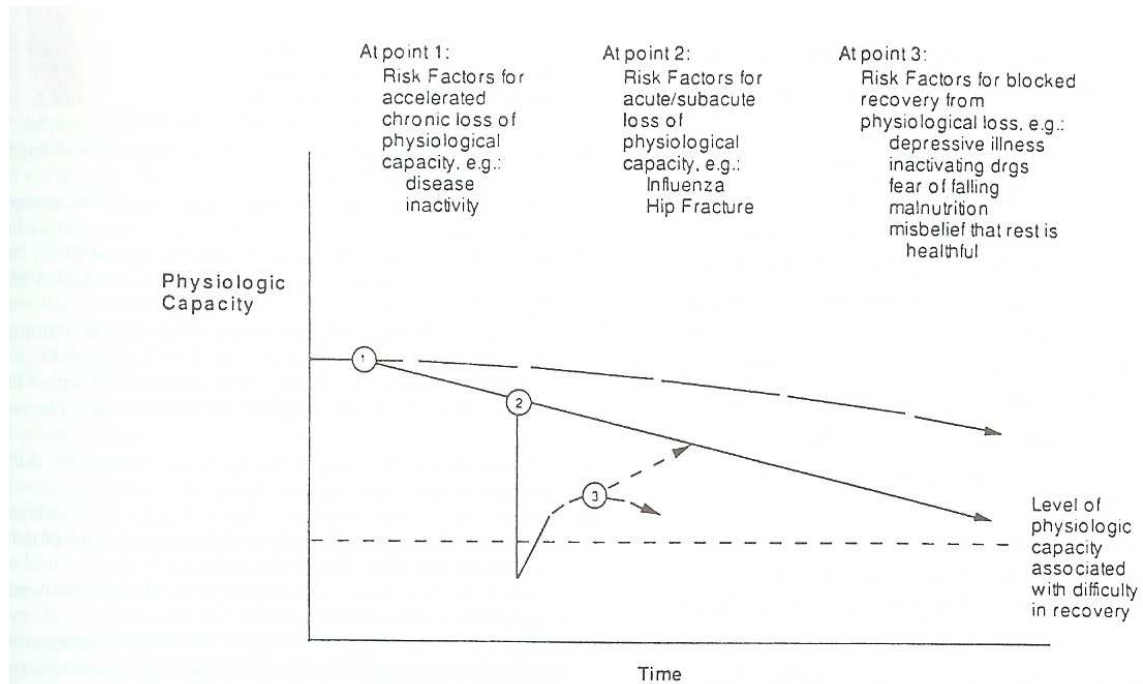


FIG. 39-5. Conceptual model of risk factors for frailty. (From Buchner DM, Wagner EH. Preventing frail health. *Clin Geriatr Med* 1992; 8:1–17.)

Figure 24 : Le déclin fonctionnel et les accidents de la vie (Clark GS, Siebens HC, 1998)

Tableau 28 : Les trois grands groupes d'âge

L'évolution de la proportion des trois grands groupes d'âge dans la population a été la suivante depuis la Seconde Guerre mondiale (en %) :

	<i>1946</i>	<i>1962</i>	<i>1975</i>	<i>1982</i>	<i>1990</i>	<i>1999</i>
Jeunes (0-19 ans)	29,5	32,2	30,7	28,7	26,5	24,6
Adultes (20-59 ans)	54,5	49,7	50,4	52,8	53,6	54,1
Personnes âgées (> 60 ans)	16,0	18,1	18,9	18,5	19,9	21,3

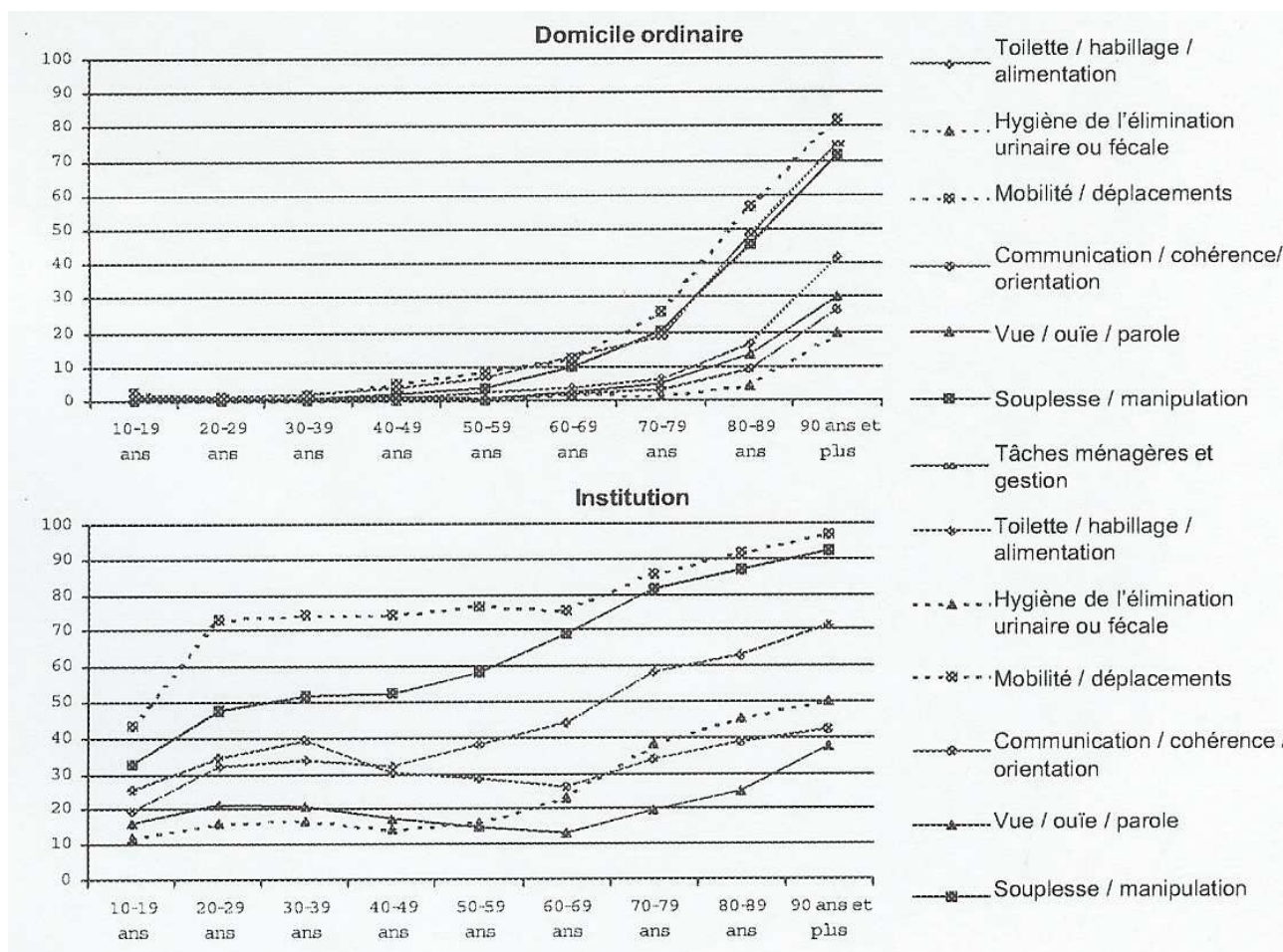


Figure 28 : Proportion d'individus ayant au moins une incapacité selon l'âge et le lieu de vie : en haut : domicile ordinaire, en bas : en institution (Brouard C, 2004).

※ Action Sociale

16-01-2004

Présentation du projet de loi « solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées »

Une caisse nationale de solidarité pour l'autonomie sera créée pour une prise en charge globale de la perte d'autonomie due à l'âge et au handicap.

Figure 29 : Extrait du corpus « les éditions législatives »
[personnes âgées et personnes handicapées]

SEINE-SAINT-DENIS **Le Département Conseil Général**

Département de Seine-Saint-Denis
1,4 Million d'habitants
40 Communes
5300 agents
Budget : Plus d'1 milliard d'Euros

Recrute par voie statutaire :

1) DIRECTION de la Population âgée et des personnes Handicapées


2) DIRECTION de la Prévention et de l'Action Sociale

1) Service de la population âgée :
✓ **UN(E) INFIRMIER(E)**
Cadre d'emplois des infirmiers territoriaux
Les missions de l'infirmier s'organisent autour de la mise en œuvre de l'Allocation départementale personnalisée d'autonomie qui comporte plusieurs axes de travail dont :
- l'évaluation médicale des besoins des personnes âgées dans le cadre de la prise en charge de la perte d'autonomie,
- la participation au niveau local à la coordination des interventions des services de maintien à domicile, au travail de partenariat avec les travailleurs médico-sociaux du Département,
- l'analyse et la réflexion autour des projets mis en œuvre par le service.
(réf. DPAPH/Infirmier)

2) Service de la prévention et de l'action sociale :
✓ **DEUX RESPONSABLES DE CENTRES DÉPARTEMENTAUX DE DÉPISTAGE ET DE PRÉVENTION**
Pour les centres de Aubervilliers / Saint-Denis et Montreuil / Noisy-le-Grand. Cadre d'emplois des infirmiers territoriaux titulaires du diplôme de cadre de santé ou Cadre d'emplois des Cadres de santé de catégorie A.
Placé sous la responsabilité hiérarchique du Chef du Bureau conduite d'actions et en lien avec un Chef de projet, le responsable encadre des équipes de travail d'un secteur géographique donné.
Il assurera notamment la gestion et l'animation des centres, contribuera à la mise en œuvre des orientations départementales au niveau local, encadrera des équipes de travail, assurera la coordination entre les centres départementaux de dépistage et de prévention sanitaire sur le site central et assurera la responsabilité et la conduite de projets locaux.
• Titulaire du diplôme d'Etat d'infirmier – Expérience en management – Permis de conduire souhaité.
(Réf. SPAS / Responsables centres départementaux)

✓ **DES INFIRMIERS DE SANTÉ PUBLIQUE EN CENTRE DE PRÉVENTION**
Cadre d'emplois des infirmiers territoriaux
Placés sous la responsabilité du Responsable de centre, et au sein d'une équipe pluridisciplinaire, les infirmiers recrutés organiseront et dispenseront des soins curatifs et des actes de prévention dans le cadre de l'activité du centre, mettront en œuvre des actions collectives de prévention et de proximité et contribueront à l'accueil des usagers.
Titulaire du diplôme d'Etat d'infirmier
(Réf. DPAS / Infirmier(e) de santé publique en centre prévention)

Merci d'adresser vos candidatures, accompagnées d'un CV à : Monsieur le Président du Conseil Général de Seine-Saint-Denis - Direction du Personnel - BP193 - 93003 BOBIGNY Cedex ou par e-mail pour à l'adresse suivante :
- pour les postes de la direction de la population âgée et des personnes handicapées : cvappou@cg93.fr
- pour les postes de la Direction de prévention et de l'action sociale : cvargnaud@cg93.fr
Vous pouvez également retrouver cette annonce et postuler en ligne sur le site internet du Département : www.seine-saint-denis.fr



Seine Saint-Denis
le département
Conseil Général

Figure 30 : Extrait du corpus : « L'infirmière magazine, juin 2004 » [population âgée et personnes handicapées]

Personnes Handicapées et Agées

La Sous-direction de l'Aide Sociale aux Adultes est chargée de mettre en œuvre les politiques de maintien à domicile et de placement en établissement pour les personnes handicapées et âgées.

A cet effet, elle instruit et paie les différentes prestations d'aide sociale.

Elle procède à l'instruction des dossiers de demande de création des établissements d'hébergement pour personnes âgées et handicapées adultes et au suivi et contrôle budgétaires pour les structures habilitées au titre de l'aide sociale et pour lesquels le Président du Conseil Général exerce le pouvoir de tarification.



Figure 31 : Extrait du corpus : Conseil général de la Corse sud »
[personnes handicapées et âgées]

Organisation	▲ Office des personnes âgées et handicapées (OPAH)	
Direction	Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne	
Secrétariat général	Office des personnes âgées et handicapées	
Office juridique	Rathausgasse 1	
Office des personnes âgées et handicapées	3011 Berne	
Tâches	Emplacement	Rathausplatz 1
Office des affaires sociales		3011 Berne
Office des hôpitaux	Renseignements	
Office du pharmacien cantonal	téléphone	031 633 42 83
Office du médecin cantonal	fax	031 633 40 19
Laboratoire cantonal	e-mail	info.alba@gef.be.ch

Figure 32 : La possible siglaison d'une séquence fréquente :
[personnes âgées et handicapées]

Brought to you by The American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation

ADVERTISING SUPPLEMENT TO
USA TODAY

Let's Get Physical Medicine and Rehabilitation

Maximizing Function, Restoring Quality of Life

PM&R Works For You... Here's How

2002

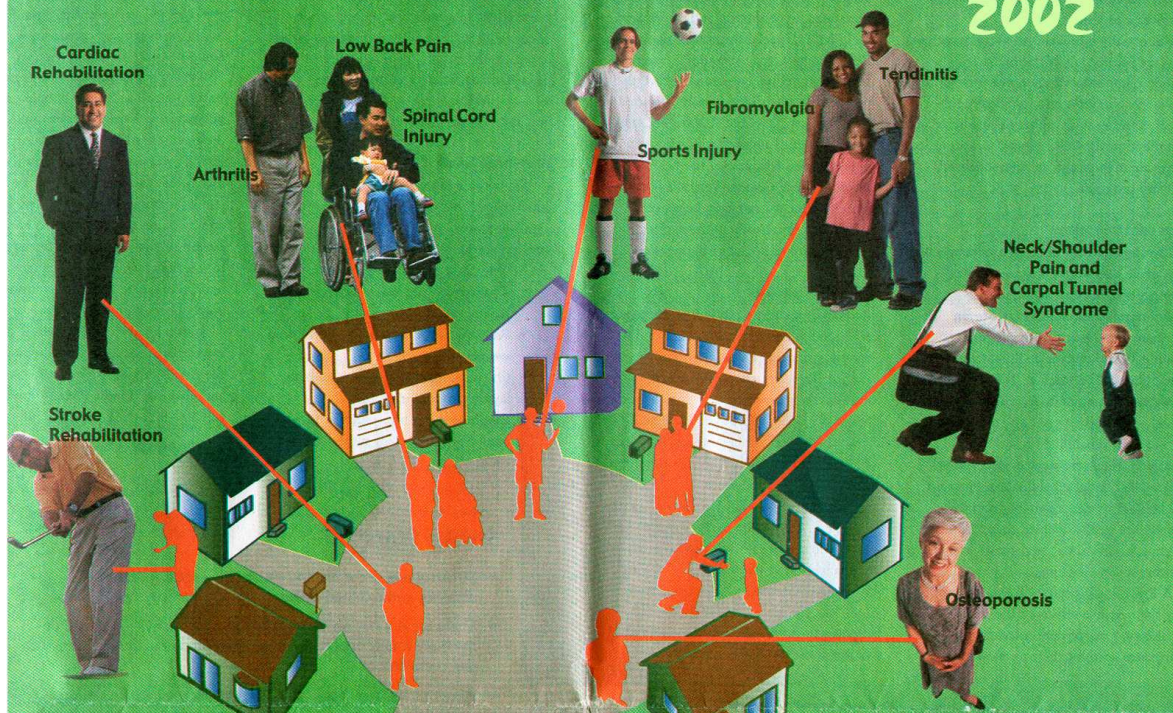


Figure 38 : La présentation imagée de la spécialité de MPR aux USA (paru dans USA TO DAY, 2002, dans un supplément inséré en feuillets dans le quotidien)

Inpatient Satisfaction Survey Results April - June 1999

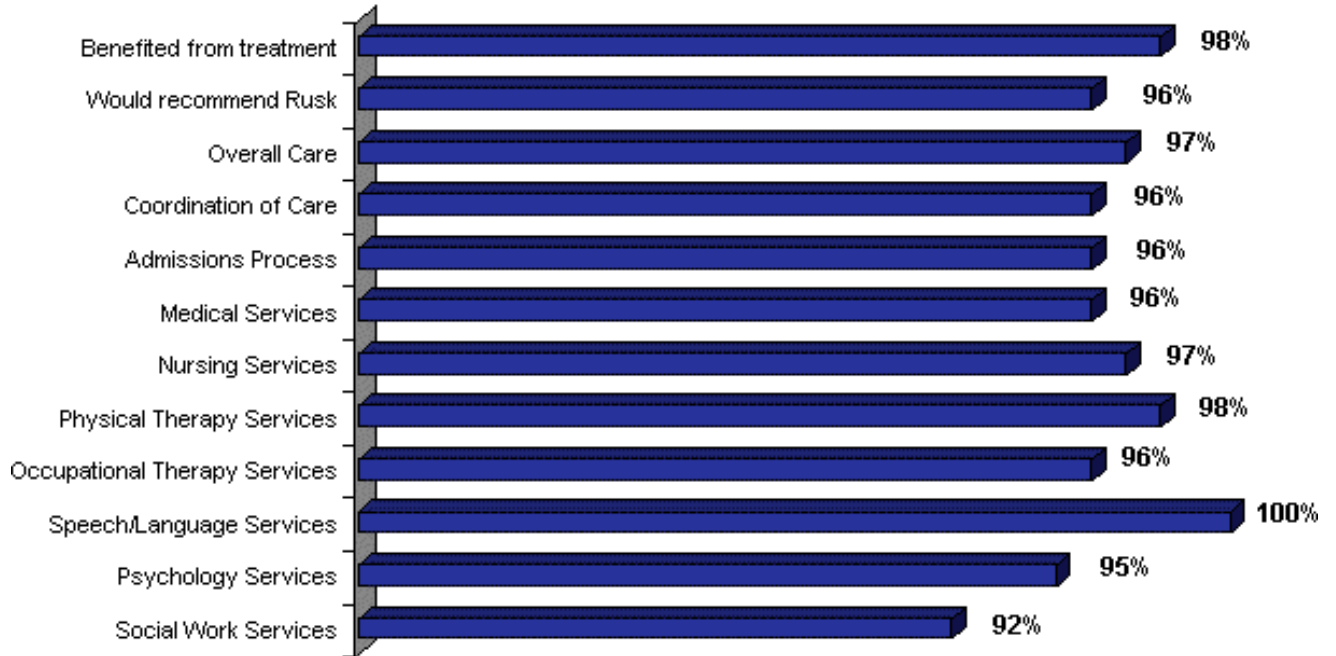


Figure 43 : Enquête de satisfaction pour les patients hospitalisés au Rusk Institute à New York en 1999

[Nursing : soins infirmiers ; Physical therapy : kinésithérapie ; Occupational therapy : ergothérapeute ; Speech language : orthophonie ; Social Work : Assistante Sociale]



Figure 46 : Le fauteuil roulant, logo de l'accessibilité et celui de l'année européenne des personnes handicapées

**Krusen's Handbook of PMR
Philadelphia, Saunders, 1990**

FIGURE 30-7. Functional Communication Profile Overall Scores (based on median scores by groups). (Included with permission of Sarno and Levita in *STROKE*, 10:633-670, 1979, by permission of the American Heart Association, Inc.)

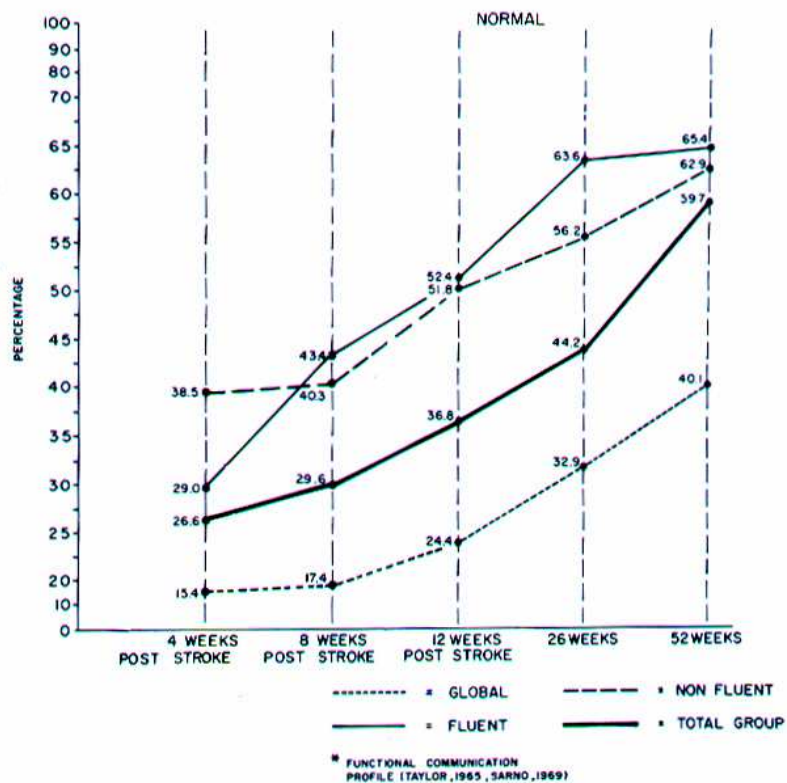


Figure 47 : Evolution des capacités à communiquer des personnes aphasiques pendant la première année

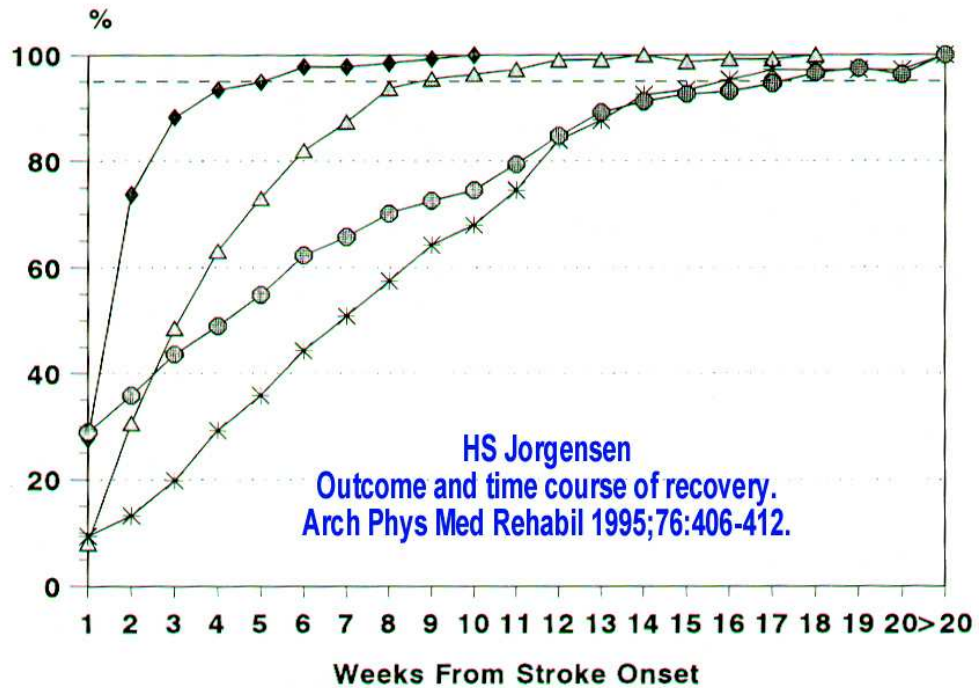


Fig 3—The time course of recovery in survivors shown as the cumulated rate of patients having reached their best ADL function in relation to initial functional disability. Rates are given, —; for patients with initial mild disability, ◆; for patients with initial moderate disability, ▲; for patients with initial severe disability, *; for patients with initial very severe disability, ●. The ANOVA test showed an overall difference in the time course of recovery between the groups, $p < 0.0001$. Further analyses showed that the time course of recovery differed significantly between patients with initially mild disability versus moderate disability, $p < 0.0001$, and between patients with moderate disability versus severe disability, $p < 0.0001$, and between patients with initially severe disability versus very severe disability, $p < 0.0006$.

Figure 48 : Evolution des performances motrices des personnes hémiplegiques dans les trois premiers mois

Krusen's Handbook of PMR, 1990

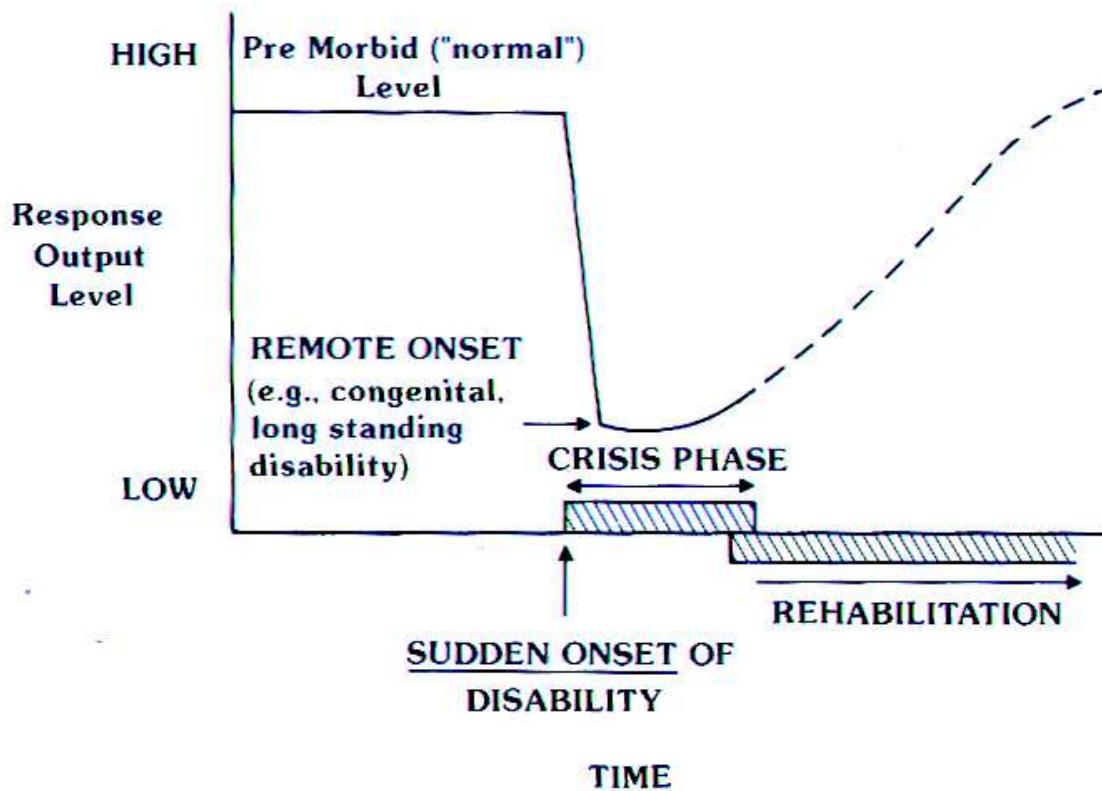


Figure 49 : La représentation du temps dans l'organisation des soins

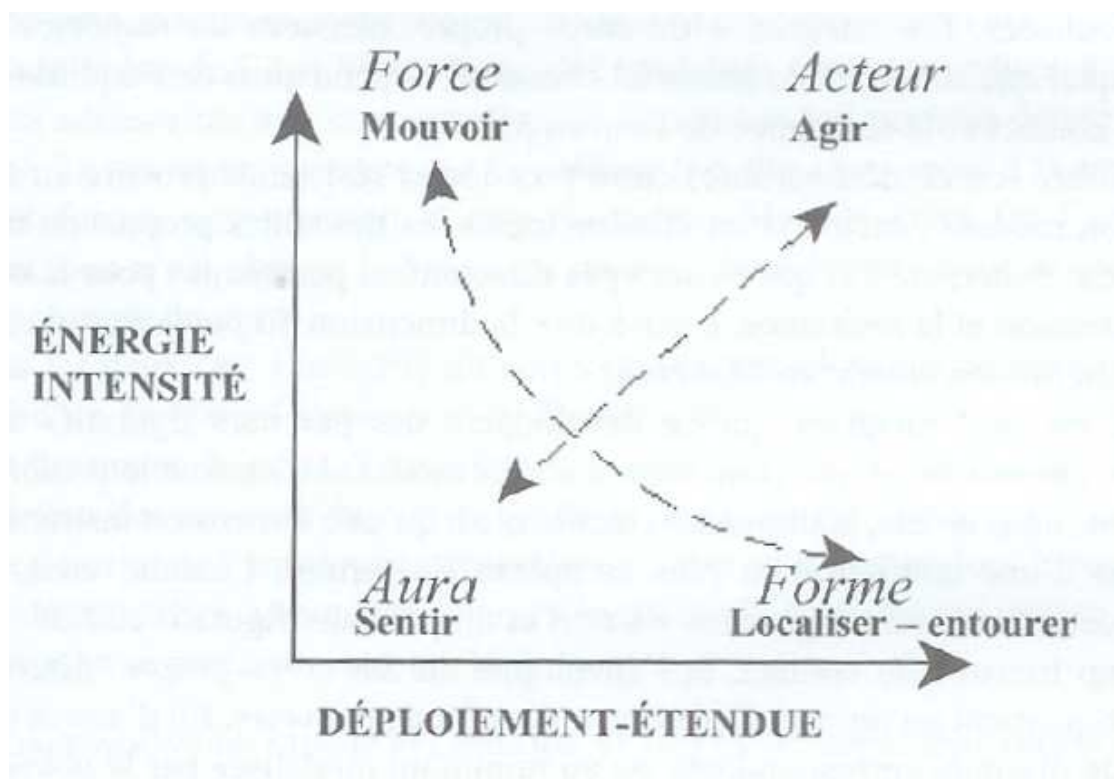


Figure 52 : Typologie des actants et des actes perceptibles
(J Fontanille, 2004)

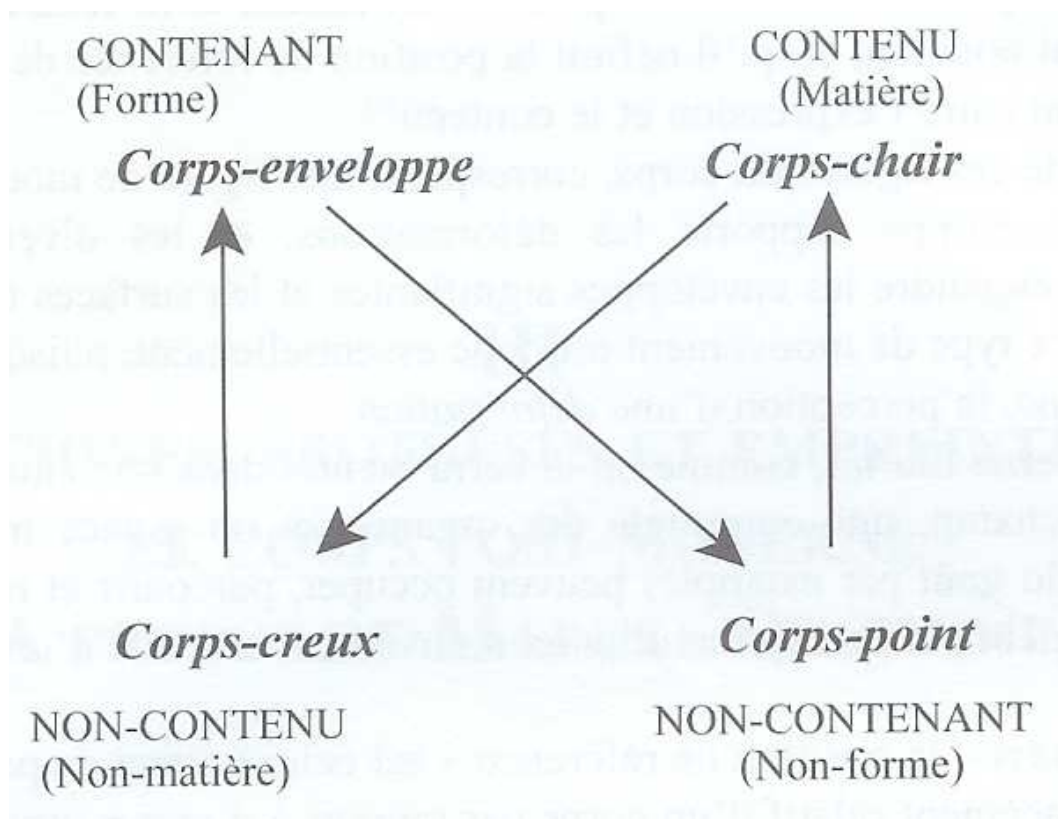


Figure 53 : Typologie des figures iconiques du corps
(J Fontanille, 2004)



Service d'
Education et de
Soins
Spécialisés à
Domicile



*Rencontre
sur le thème*

**CONFORT ET
HANDICAP MOTEUR
DE L'ENFANT**

**à l' EPIRES (Clermont Fd)
sam. 24 nov. 2001
8h30 - 12h30**

ORTHOPEDIE DUCHER | LA MAISON DU QUINQUENNE ET DE LA MOUSSE | volvic | CRÉDIT AGRICOLE CENTRE FRANCE | E.M.D.A. MONT-LOIRE | MEDILIFE | intégrance | AUVERGNE

Figure 59 : Réunion sur le confort (Clermont Ferrand, 2001)



Figure 61 : Irréversibilité de la notion de confort



*Exclusive to
Advanced Comfort*

more ▶

Figure 62 : La notion de confort : le corps et son empreinte dans l'environnement

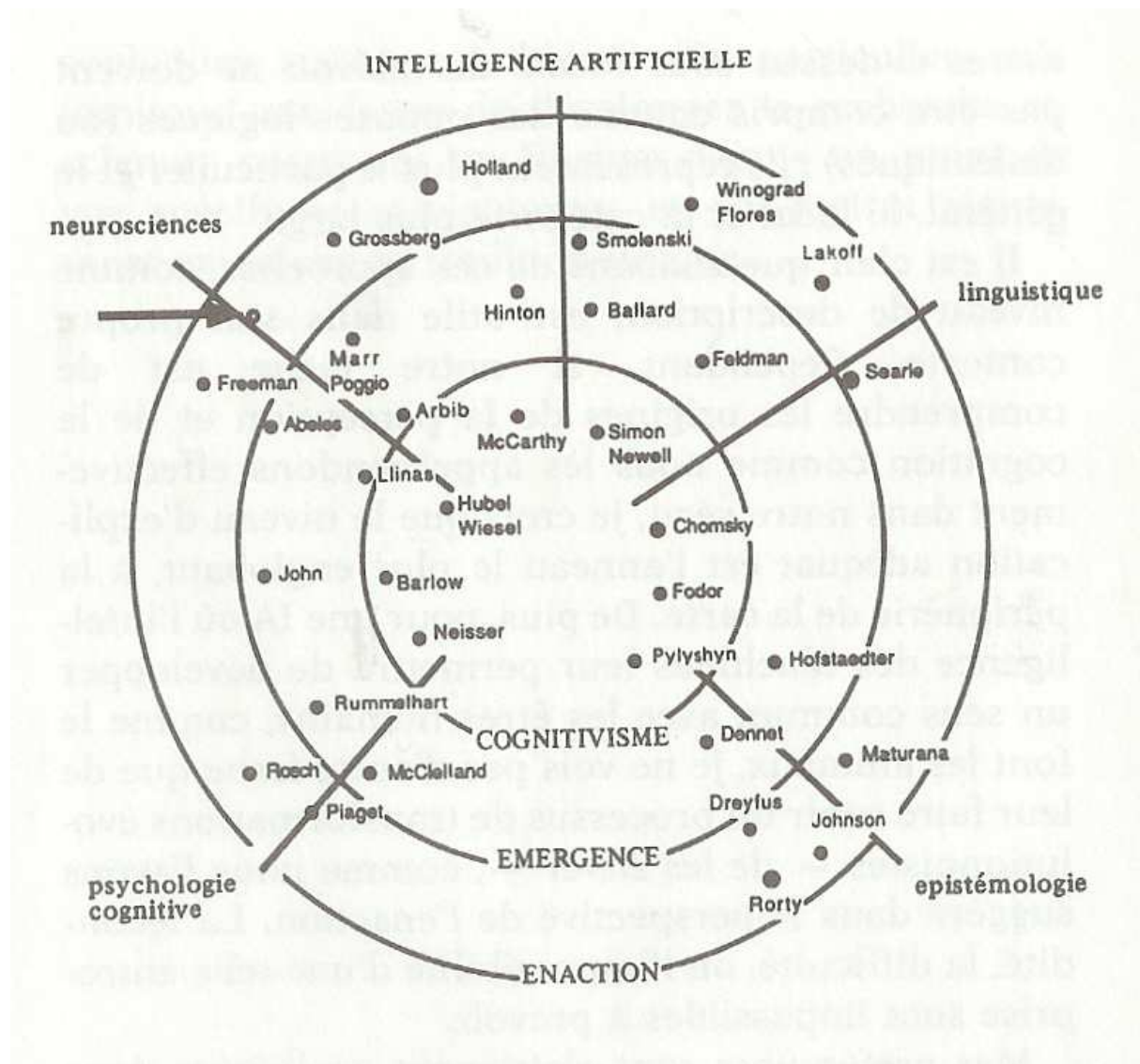


Figure 63 : Une carte polaire des sciences et technologies de la cognition (STC), ayant le paradigme cognitiviste en son centre, les thèmes de l'alternative à la périphérie, et le champ intermédiaire des idées connexionnistes entre les deux. La flèche indique le placement qui représente la position de F Varela.

ANNEXE

Le questionnaire douleur rempli par A. Daudet d'après le livre « La Doulou ».

<i>Questionnaire Douleur de Saint Antoine (QDSA)</i>			
<i>Nom : Daudet</i>	<i>Prénom : Alphonse</i>	<i>Date : 1930</i>	<i>QDSA</i>

- Vous trouverez ci-dessous une liste de mots utilisés par certains patients pour définir une douleur.
 — Afin de préciser la douleur que vous ressentez en général, donnez une note à chaque mot selon le code suivant :

- 0 Absent/Pas du tout
 — 1 Faible/Un peu
 — 3 Fort/Beaucoup
 — 4 Extrêmement fort/Extrêmement

- Pour chaque classe de mots, entourez le mot exacte pour décrire votre douleur.

A Battements Pulsations Élançements En éclairs Décharge électrique Coups de marteau <input checked="" type="checkbox"/>	E Tiraillement <input checked="" type="checkbox"/> Étirement Distention Déchirure <input checked="" type="checkbox"/> Torsion <input checked="" type="checkbox"/> Arrachement	K Nauséuse Suffocante <input checked="" type="checkbox"/> Syncopale L Inquiétante <input checked="" type="checkbox"/> Opprèssante Angoissante <input checked="" type="checkbox"/>	
B Rayonnante Irradiante	F Chaleur <input checked="" type="checkbox"/> Brûlure <input checked="" type="checkbox"/>	M Harcelante Obsédante Cruelle <input checked="" type="checkbox"/> Torturante Suppliante <input checked="" type="checkbox"/>	
C Piqûre Coupure <input checked="" type="checkbox"/> Pénétrante Transperçante <input checked="" type="checkbox"/> Coup de poing <input checked="" type="checkbox"/>	G Froid Glace H Picotements <input checked="" type="checkbox"/> Fourmillements <input checked="" type="checkbox"/> Démangeaisons	N Gênante Désagréable Pénible Insupportable <input checked="" type="checkbox"/>	
D Pincement Serrement <input checked="" type="checkbox"/> Écrasement En étau Broiement <input checked="" type="checkbox"/>	I Engourdissements Lourdeur Sourde J Fatigante <input checked="" type="checkbox"/> Épuisante Éreintante	O Énervante <input checked="" type="checkbox"/> Exaspérante Horripilante P Déprimante <input checked="" type="checkbox"/> Suicidaire <input checked="" type="checkbox"/>	

Source : BOUREAU F, LUU M, DOUBRÈRE, GRAY C. Questionnaire Douleur de Saint-Antoine (QDSA). In : Quenau P, Ostermann G. *Le Médecin, le patient et sa douleur*. Editions Masson, Paris.

Figure 64 : Le questionnaire “ douleur ” rempli par A Daudet d’après le livre, La Doulou

Pierre Paslebas
Sociométrie, Réseaux et Communication
 Paris, PUF, 1992

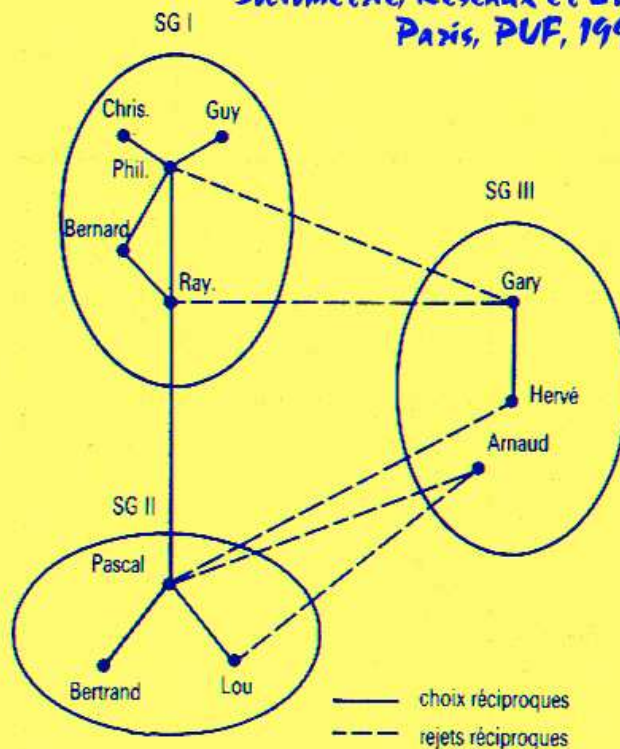


FIG. 32. — *Tableau sociométrique et sociogramme des réciprocités du groupe des 11 pré-adolescents*

Sur le sociogramme, la relation de choix réciproques définit trois composantes f-connexes comprenant respectivement 8, 2 et 1 sommets. Cependant, le tableau sociométrique, plus riche en information, suggère une lecture des données mieux ajustées selon trois autres sous-groupes constitués respectivement de 5 (sous-groupe I), de 3 (SGII) et de 3 sommets (SGIII).

Figure 73 : L'importance des relations affectives réciproques dans les groupes est illustrée par les travaux sur la sociométrie

Figure Mean comprehension score (WAB) and 95% confidence intervals of estimates by doctors, nurses, and relatives.

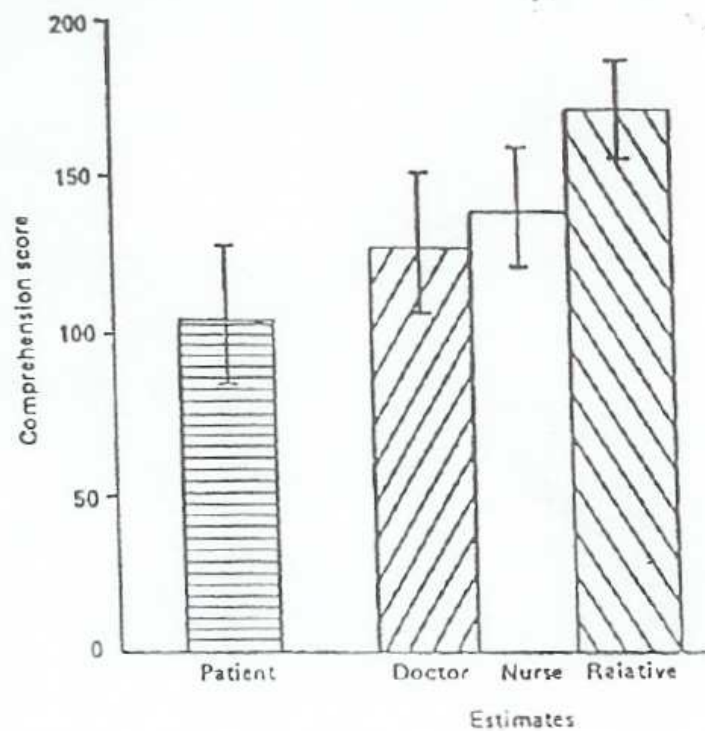


Figure 77 : Compréhension orale du langage évaluée par le WAB (Western Aphasia Battery)

[comparaison des évaluations proposées par les patients, les médecins, les infirmières et la famille (en abscisse : score de compréhension ; en ordonnées : estimation des divers partenaires, moyenne et écart type)].