

Université F-Rabelais.

Claude DUMAS

L'agir interactionnel de la personne tétraplégique.

**Contribution à l'étude de la relation aidé/aidant dans une approche
ergothérapeutique.**

**Mémoire présenté en vue de l'obtention du Diplôme Universitaire des Hautes
Etudes de la Pratique Sociale.**

Sous la direction de :

Jean Noël Demol

Noël Denoyel

Tours 2003

*Tous mes remerciements aux personnes qui m'ont fait partagé leurs expériences
durant ces trois années.*

Merci à Annie pour sa patiente relecture .

Merci à ma femme et mes enfants pour leur patience et leur soutien.

Sommaire.

<u>Introduction</u>	4
<u>Première Partie: De l'action à l'interaction chez la personne handicapée.</u>	
<u>Approche théorique et problématique.</u>	8
<u>Chapitre I :</u>	
<u>Handicap et ergothérapie.</u>	
<u>Genèse de l'objet de recherche.</u>	11
<u>Chapitre II :</u>	
<u>Les théories de l'action.</u>	26
<u>Chapitre III :</u>	
<u>Handicap et approche relationnelle de la dyade aidant/aidé.</u>	54
<u>Seconde partie :</u>	
<u>L'agir interactionnel de la personne tétraplégique pour une relation</u>	
<u>d'accompagnement réciproque.</u>	
<u>Contexte, méthode et traitements des données.</u>	85
<u>Chapitre IV :</u>	
<u>L'agir interactionnel de la personne tétraplégique.</u>	
<u>Contexte et méthode de l'étude.</u>	88
<u>Chapitre V:</u>	
<u>Décrire l'agir interactionnel.</u>	
<u>Analyse de six récits d'expérience.</u>	105
<u>Chapitre VI :</u>	
<u>L'éthique au cœur de l'agir interactionnel de la personne tétraplégique.</u>	
<u>Récits d'accompagnés et d'accompagnant.</u>	135
<u>Conclusion.</u>	163

Introduction

L'ergothérapie est une pratique rééducative ou éducative dont le but principal est de permettre à une personne présentant une ou des déficiences d'interagir au mieux avec son environnement.

Le handicap se définit, dans un contexte, par l'impossibilité d'interagir avec l'environnement matériel ou social. L'ergothérapeute afin de lever cette situation de handicap doit tenter de jouer sur un ou plusieurs composants de la situation afin de permettre à la personne handicapée de participer à l'interaction.

Cette approche interactionniste du handicap nécessite de la part de l'ergothérapeute une analyse des différents facteurs constitutifs de l'agir. Cette pratique, qui est la mienne depuis bientôt vingt ans, sensibilise l'ergothérapeute à un travail d'analyse de la personne en situation. La répercussion des déficiences est prise en compte en fonction d'un contexte singulier, et les solutions proposées pour réduire les situations de handicap ne sont donc pas automatiquement généralisables. Cependant les déficiences se caractérisent par certains problèmes récurrents pouvant être traités de façon plus générale. Une paralysie des membres inférieurs nécessite l'utilisation d'un fauteuil roulant. Ces fauteuils peuvent être conçus selon certaines normes anthropométriques générales et les améliorations techniques peuvent être généralisées.

Ainsi la réduction des handicaps passe par une réflexion en deux temps. Le premier temps est constitué par un essai de catégorisation de certains problèmes liés à un type de déficience. Cette généralisation permet de trouver des solutions globales applicables à toutes les personnes présentant ces déficiences. Le deuxième temps est constitué par l'étude pour chaque personne de ses modalités d'action, de ses

habitudes de vie. En fonction des particularités individuelles, une évaluation singulière de l'impact des déficiences doit être réalisée dans ce contexte propre.

La tétraplégie caractérisée par une atteinte motrice des quatre membres sans atteinte des fonctions intellectuelles a pour conséquence d'interdire toute possibilité d'action physique sur l'environnement. Cette atteinte neurologique caractérisée par une paralysie complète des membres supérieurs dans les cas les plus graves rend la personne tétraplégique totalement dépendante d'une aide humaine pour toute action impliquant une action sur l'environnement physique.

Pour ces niveaux de tétraplégie, la rééducation n'apporte pas de solution compensatrice des incapacités. De ce fait le temps de rééducation est plus court pour les tétraplégies les plus graves. L'action des équipes s'oriente rapidement vers la réadaptation, notamment l'aménagement de l'environnement et la mise en place des aides humaines indispensables. La personne tétraplégique est considérée comme totalement dépendante de son environnement matériel et humain.

Cependant les conséquences de la tétraplégie ne sont pas comparables à distance du traumatisme. Si beaucoup de personnes tétraplégiques voient leur participation sociale très réduite, certaines parviennent à demeurer actives. Cette constatation a constitué pour moi la première interrogation sur laquelle c'est construit ma recherche.

Comment agissent-elles? Quels modes d'actions utilisent-elles ?
Développent-elles des compétences particulières ?

La première hypothèse relative à cet ensemble de questions a été que ces personnes avaient développé une capacité particulière dans « l'utilisation » qu'elles pouvaient faire de l'aide humaine. Toutes les actions physique sur l'environnement étaient empêchée du fait de la tétraplégie. Agir imposait de s'en remettre à l'autre, l'action se transformait en interaction.

Afin de préciser ce mode d'action il m'a paru nécessaire dans un premier temps d'éclairer la notion d'action par une lecture de différentes théories. Suite à ce

travail, l'approche de la sociologie compréhensive m'est apparue comme une voie d'abord pertinente pour traiter de l'action de la personne tétraplégique. Watier donne cette définition de la compréhension : « La compréhension consiste à retrouver l'intelligibilité du comportement dans une situation donnée en nous appuyant sur ce que nous savons de la position, des valeurs, des croyances d'individus et des conditions dans lesquelles ils agissent. » (Watier, 2002, p112) Cette démarche proche de celle de l'ergothérapeute évaluant la situation de handicap nécessite d'éclairer les différentes conditions de l'action.

La compréhension des différentes composantes de l'action demande de s'interroger sur le sens que l'acteur attribue à l'action et les moyens qu'il met délibérément en œuvre. Or, « nul observateur n'est mieux placé pour percer à jour le jeu d'un acteur que cet acteur lui-même. », (Goffmann, 1973, p25), pour comprendre l'action des tétraplégiques, il me fallait chercher cette information auprès des personnes les plus aptes à me la fournir, c'est-à-dire les personnes tétraplégiques elles-mêmes.

La description de l'agir des personnes tétraplégiques était une étape préalable à ce travail compréhensif.

Les techniques d'enquête par entretiens centrées sur le comment de l'action m'ont permis de préciser cet agir. Les grilles d'analyse de ces entretiens ont été construites en s'appuyant sur l'étude des théories de l'action. Toutefois je n'arrivais pas sans informations sur ce terrain de recherche, ma pratique d'ergothérapeute m'ayant aidé à formuler mes hypothèses

Mais l'hypothèse de départ a rapidement soulevé d'autres questions. Chaque entretien m'amenait à m'interroger. Il s'ensuivit un aller retour incessant entre théorie et pratique. Les entretiens s'échelonnant dans le temps, mon outillage théorique évoluait et mes questions se diversifiaient amenant des réponses qui à nouveau suscitaient de nouvelles interrogations. Il m'apparut rapidement que la problématique de l'action de la personne tétraplégique puisqu'elle implique la participation d'un aidant ne pouvait s'analyser en centrant l'analyse du seul point de vue de la personne tétraplégique. La dyade aidant/aidé doit interagir pour que

l'action puisse se dérouler. Mais quelles sont les conditions nécessaires à un fonctionnement harmonieux de la dyade ? N'y a-t-il pas un certain nombre d'écueils à éviter ?

Ces questions me firent poser une nouvelle hypothèse, la relation aidant/aidé doit se structurer autour de données éthiques et déontologiques propres à garantir le respect de chaque protagoniste dans les situations parfois difficiles de la vie quotidienne d'une personne tétraplégique.

Cette définition par les acteurs de normes régulant la relation trouve son origine au cœur de la relation aidant/aidé. La relation interpersonnelle se définit par un ensemble de processus complexes que nous avons tenté de définir pour évaluer l'impact de la déficience sur la relation. Partant de cette définition de la relation, j'ai interrogé des personnes tétraplégiques mais également des aidants afin de préciser les conditions nécessaires d'une relation efficiente en terme d'action et existentiellement bien vécue par les interactants.

Ce travail de recherche m'a permis d'accéder à une meilleure compréhension des problèmes rencontrés par les personnes tétraplégiques. La reconnaissance des possibilités d'action par l'intermédiaire de la relation avec l'aidant modifie notre vision du handicap. Il devient possible d'envisager, notamment pour les professionnels de la réadaptation, une intervention centrée sur la prise en compte de l'interaction aidant/aidé. Cette intervention doit s'appuyer sur une éthique de la relation d'aide afin que puisse s'épanouir l'agir de la personne tétraplégique.

Dans la première partie de ce mémoire j'exposerai les apports théoriques qui m'ont permis de construire ma recherche autour des questions que je viens d'exposer. Dans une seconde partie je présenterai la méthode choisie et les conclusions qui en découlent.

*Première Partie: De l'action à l'interaction chez la personne handicapée.
Approche théorique et problématique.*

Introduction.

Dans cette première partie, partant de questions issues de notre pratique professionnelle, nous allons par un abord théorique de l'action et des relations interpersonnelles éclairer l'agir des personnes tétraplégiques. Cette réflexion s'articulera sur le processus de transmutation de l'action en interaction qui caractérise le handicap chez la personne tétraplégique. La lourdeur du déficit ne permet pas de compenser les incapacités par d'autre moyen que l'utilisation de l'aide humaine. La personne tétraplégique devra user de ses capacités communicationnelles pour pouvoir interagir avec son environnement. Pour agir, la personne tétraplégique devra prendre en compte, anticiper, les réactions et les capacités de l'aidant. Les actions demandant une action physique sur l'environnement ne peuvent être réalisées par la personne tétraplégique que dans le cadre d'une interaction.

Nous allons dans le second chapitre aborder les différentes théories de l'action pour comprendre quelles conséquences peut avoir une déficience sur les possibilités d'agir. Ces théories considèrent l'action en fonction des capacités qu'elles mettent en jeu, contrôle du corps ou langage dans un contexte qui peut-être celui du monde des objets mais également le monde social.

Nous soulignerons particulièrement un point important pour la compréhension de l'agir des personnes tétraplégiques. L'action est caractérisée par une variation du niveau de conscience fonction de la complexité ou de la nouveauté de la tâche à accomplir. Dans les tâches simples et habituelles de la vie quotidienne, ce niveau de conscience est très bas, l'action se déroule quasi automatiquement.

Nous verrons que pour la personne tétraplégique, l'action va passer par le langage ce qui a pour conséquence de le contraindre à conscientiser les actions les plus simples pour les traduire en consigne pour l'aidant. Les tâches les plus banales que nous accomplissons sans même y penser deviennent des exercices de stratégies et de dialectiques.

Cette activité discursive dans l'action implique l'intervention d'un aidant. Pour éclairer cette part de l'agir de la personne tétraplégique, nous ferons un détour théorique autour de la relation intersubjective dans le troisième chapitre.

Cette relation à l'autre dans l'interaction met en œuvre des capacités langagières. La maîtrise de ces nouvelles capacités est fonction de l'aisance dialectique et relationnelle.

Mais avant d'aborder ce point de vue théorique nous allons exposer la genèse de notre objet de recherche au travers des questionnements nés de notre pratique professionnelle.

Chapitre I :
Handicap et ergothérapie.
Genèse de l'objet de recherche.

Ce chapitre traite des bases de notre questionnement, des pratiques et du terrain où elles se sont enracinées. Nous présenterons notre pratique professionnelle afin de préciser notre démarche. Nous exposerons également l'évolution de la notion de handicap qui constitue un fondement de notre réflexion professionnelle.

I Un travail de recherche ancré dans une pratique professionnelle.

Cette recherche menée dans le cadre du DUHEPS s'inscrit dans un processus de recherche/action. Ce processus s'enracine dans le terrain familier du praticien. La formation en alternance crée une distanciation à l'égard d'un terrain trop connu et fournit à l'apprenti chercheur un ensemble d'outillage théorique qui vont lui permettre de percevoir son terrain et sa pratique sous un autre angle.

Toutefois si le travail de maturation conceptuel permet cette distanciation, la connaissance profonde du terrain est à la source de questionnements en quelque sorte catalysés par l'ouverture théorique. C'est au cœur de ces allers-retours entre la théorie et la pratique que va naître le positionnement du chercheur.

Pour illustrer ce processus nous allons présenter le contexte dans lequel s'enracine notre travail et les questionnements nés de notre pratique.

A) Les questionnements autour d'une pratique.

Je pratique l'ergothérapie depuis 1986 dans un service de rééducation et de réadaptation fonctionnelle de l'hôpital de Garches spécialisé dans le traitement des déficiences neurologiques. Ce service accueille particulièrement des blessés

médullaires paraplégiques et tétraplégiques. La tétraplégie est caractérisée par une atteinte motrice des membres supérieurs.

Un des premiers buts de la rééducation des personnes tétraplégiques est d'optimiser les possibilités fonctionnelles subsistantes afin d'assurer une indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Ces possibilités sont fonctions du niveau de la lésion. Les vertèbres cervicales s'étagent de C1 à C8, en dessous de C8 il n'y a plus d'atteintes des membres supérieurs. La gravité de l'atteinte augmente lorsque l'on remonte vers C1. A partir du niveau C5, la déficience des membres supérieurs rend difficile la réalisation d'action simple de la vie quotidienne, au-dessus de C4 toute action physique sur l'environnement est impossible.

Face à ces déficiences l'ergothérapeute doit mettre en œuvre des moyens propres à réduire l'impact des déficiences sur la vie quotidienne. Nous détaillerons ces moyens dans la seconde partie de ce chapitre.

Jeune diplômé, mes premières confrontations avec des personnes tétraplégiques me laissaient assez démunis devant l'ampleur de la tâche et la souffrance de ces personnes. Vingt ans plus tard j'enseigne la pratique de l'ergothérapie pour la rééducation des personnes tétraplégiques.

Certes je n'étais pas arrivé sur un terrain professionnel sans connaissances théoriques acquises en formation initiale mais il fallait mettre ces connaissances en actes. La rééducation des personnes tétraplégiques en ergothérapie à ceci de particulier qu'elle est constituée d'une somme de trucs et astuces mise en œuvre par les personnes tétraplégiques pour régler leurs difficultés ou impossibilités à agir dans un environnement physique inaccessible. L'ergothérapeute est une référence, une "trucothèque", il se doit d'avoir la solution toujours prête en cas de problème. Vous ne pouvez pas tenir votre fourchette, il vous fournit un bracelet, vous n'arrivez pas à manipuler votre fermeture éclair, il fixe un anneau, vous ne pouvez plus tenir un verre d'une main, prenez-le à deux mains, etc...

Lorsque je fais un retour sur mon expérience de débutant et que je la compare avec mes connaissances actuelles, je m'aperçois que j'ai acquis ses connaissances

grâce aux personnes tétraplégiques. Tous ces petits trucs, ces nouveaux modes opératoires déterminés par la déficience je les ai pratiquement tous appris d'une personne tétraplégique. J'ai pris l'habitude depuis plusieurs années de systématiquement observer les solutions que les "anciens" tétraplégiques avaient développées. Cette observation me permettait par la suite de réinjecter ces connaissances en tout début de rééducation évitant de longs tâtonnements pour découvrir la bonne solution.

Les découvertes se faisaient également en contexte lorsque confrontés à un problème pratique l'ergothérapeute et la personne tétraplégique raisonnent, expérimentent de concert afin de trouver la bonne solution.

Cette formation par l'observation et par l'interaction m'a permis d'acquérir un stock de connaissances que j'aurais pu dispenser doctement en expert du problème mais je me suis aperçu que, ce qui était le plus utile n'était finalement pas la solution proposée mais la démarche pour l'obtenir. Les personnes tétraplégiques les plus actives étaient bien souvent celles qui avaient découvert par elles-mêmes leurs solutions. Je m'attachais alors à créer des mises en situation où j'évitais d'apporter la solution immédiatement et où je laissais se développer la créativité, n'intervenant que lorsque la difficulté était trop grande.

Cette méthode me paraît avoir de multiples avantages. La personne tétraplégique prend l'habitude de chercher des solutions sans attendre qu'un autre le face pour elle. Lorsqu'il trouve une solution pertinente le mérite lui revient et j'ai pu constater de nombreuses fois la fierté qui en résultait, le "patient" pouvait être plus malin, rusé que le professionnel. Dans certains cas avec des personnes tétraplégiques en fin de rééducation ou revenant à l'hôpital pour des bilans une certaine compétition peut même s'instaurer avec l'ergothérapeute pour savoir qui détient la meilleure solution.

Après vingt ans de pratique de l'ergothérapie je ne cesse d'être étonné par cette capacité à surmonter par l'intelligence l'incapacité d'agir. La tétraplégie par les contraintes qu'elle impose est une source de créativité qui permettrait presque de

définir un « métier » de tétraplégique avec ses pratiques, ses connaissances partagées.

L'ergothérapeute utilise ces connaissances pour accompagner la personne tétraplégique dans la découverte de ces pratiques. Il partage à la longue avec la personne tétraplégique une certaine « culture » de l'action qui permet une complicité, une empathie. Si dans un premier temps de la rééducation l'ergothérapeute est celui qui soutient, qui permet la renaissance d'un agir, la fin de la période de rééducation est marquée par une appropriation par la personne tétraplégique de cette dynamique. Le signe de la réussite d'une rééducation pour l'ergothérapeute est souvent l'instant où la personne tétraplégique se met à élaborer des solutions sans aide.

De cette aventure, de ces difficultés surmontées à deux, subsiste une estime réciproque qui est certainement ce que mon métier m'a apporté de plus précieux.

Pour les personnes tétraplégiques présentant des lésions de la moelle paralysant totalement les membres supérieurs, le problème est plus complexe du fait de l'inexistence des moyens d'actions physiques sur l'environnement. De nouvelles technologies sont développées se substituant à l'action humaine pour agir sur l'environnement. La domotique permet de contrôler l'équipement électrique de la maison par l'intermédiaire de télécommande pouvant être commandée à la voix. La robotique est une voie de recherche en développement et pourra contribuer à rendre la personne tétraplégique indépendante pour certaines actions.

Toutefois ces technologies ne suffisent pas à elles seules à résoudre les problèmes posés par la gravité des déficiences. Face aux difficultés rencontrées dans ma pratique pour ces personnes j'ai été amené à faire quelques constatations. Le degré d'activité de la personne après sa sortie de l'hôpital n'est pas forcément corrélé au niveau de la tétraplégie. Des personnes tétraplégiques incapables d'exécuter le moindre geste se révélaient plus actives que d'autres conservant la capacité d'utiliser les membres supérieurs.

Cette question m'amena dans le cadre de ce travail de recherche à m'interroger sur les modes d'action de ces personnes. Il m'apparut assez rapidement

que cette capacité d'agir repose sur une capacité à organiser, à gérer les aides humaines dans une activité. Les actions physiques sur l'environnement sont déléguées et résultent de l'interaction entre l'aidé et l'aidant. En tant qu'ergothérapeute, ces capacités me paraissaient pouvoir être réutilisées pour d'autres personnes présentant le même type de déficience, à condition de comprendre ce mode d'action basé sur l'interaction entre l'aidé et l'aidant.

Avant de passer à l'étude théorique de l'action et des relations interpersonnelles, et afin de préciser le contexte de cette étude, nous allons décrire le rôle d'un ergothérapeute dans un service de rééducation et de réadaptation.

B) L'ergothérapie dans un service de rééducation/réadaptation.

L'ergothérapie est une profession paramédicale relativement jeune, le diplôme d'État date de 1976, dont la pratique repose sur la notion d'activité au sens large. Le but de l'ergothérapie est de mettre en place des moyens visant à réduire les répercussions d'une déficience sur la vie de personnes accidentées, malades ou tout simplement vieillissante. Dans une présentation de l'ergothérapie le Pr Louis Pierquin pose une question qui nous semble-t-il caractérise bien notre pratique : « L'ergothérapie ne serait-elle pas, pour l'essentiel, un traitement des troubles fonctionnels qui entravent la vie de relation ? relation du handicapé avec les autres, avec le milieu matériel et inévitablement avec lui-même ? » (Pierquin Louis, 1980, p. 4).

Le terme relation traduit bien la nature de l'intervention de l'ergothérapeute qui va s'attacher à rétablir une possibilité d'échange entre la personne et le monde social et matériel. Toutefois l'intervention de l'ergothérapeute se situe au niveau des actes. Ces actes peuvent être dirigés vers des objets mais également vers les autres dans une activité communicationnelle. Ces actes s'inscrivent dans une activité qui implique une relation à l'autre ou à l'objet qui en retour va agir sur la personne. Plus que de relation, l'ergothérapeute se préoccupe des possibilités d'interaction de la personne avec son environnement.

Cette interaction permet de prendre connaissance de l'objet. La perception est un phénomène actif, les mouvements de l'acteur lui permettent de percevoir les réactions de l'objet, il résiste, il s'enfonce..., c'est la qualité de l'interaction qui définit la nature de la perception. Les actions en retour de l'objet vont également donner des informations sur les mécanismes, le fonctionnement des objets complexes. Je bouge la souris de l'ordinateur, le curseur s'anime, je peux adapter mon action.

Dans l'activité sociale, la réaction de l'autre permet de réguler notre intervention. Les gestes des artisans travaillant à deux se régulent mutuellement pour agir harmonieusement. Le dialogue assure un partage de l'activité.

Enfin l'activité renseigne la personne sur lui-même sur ses capacités. Elle permet de se construire dans la confrontation aux objets et aux autres. L'espace de l'activité où circulent ces interactions constitue cet espace potentiel décrit par Winnicott où l'objet transitionnel permet l'émergence de la distinction entre soi et les autres.

L'espace de travail de l'ergothérapeute est défini par l'ensemble des interactions mettant en rapport une personne avec des objets (le monde matériel) et les autres (le monde social).

Ce modèle tripolaire est à rapprocher de celui de la formation de Gaston Pineau (1986) qui distingue autoformation, hétéroformation (formation par les autres) et écoformation (formation par les choses). Une interaction constante anime ce modèle. Pour l'ergothérapeute ces trois termes, la personne, l'ergothérapeute, l'objet interagissent dans l'activité.

L'action de la personne à un résultat sur le monde objectal (qui peut ici également être un autre engagé dans l'activité). Ce résultat est analysé par l'ergothérapeute et constitue une trace visible sur laquelle un dialogue peut s'instaurer. De ce dialogue naît d'autres possibilités d'action que l'ergothérapeute va tenter de faciliter par ses connaissances.

L'activité est utilisée comme moyen dans une visée thérapeutique. Elle permet à l'ergothérapeute de réduire les déficiences ou de les compenser par l'effet de l'activité. Ainsi, le travail moteur présent dans toute activité joue un rôle de renforcement musculaire, une activité créative apporte un plaisir, un sentiment de valorisation qui peut contribuer à lutter contre une dépression. L'activité en rééducation rapproche la personne de la situation de vie, l'ergothérapeute peut ainsi mettre en acte dans une situation complexe, les capacités développées en kinésithérapie, orthophonie.

L'activité est également visée comme une fin dans l'intervention de l'ergothérapeute. Il analyse la situation de vie de la personne pour déterminer les facteurs de handicap. Il intervient sur différents facteurs afin de restaurer les activités de la personne en fonction des habitudes de vie. Cette intervention se situe aussi bien sur des moyens matériels (aménagement de l'environnement) que sur des moyens humains (formation des aides, prise en compte de la famille).

Cette analyse des situations de handicap repose sur un paradigme de la situation de handicap. Ce paradigme est né des recherches effectuées dans le champ de la réadaptation. Nous allons présenter son évolution ces concepts qui constitue l'outillage conceptuel de base pour aborder la notion de handicap.

II La définition du handicap pour les professionnels de la réadaptation.

Dans les années 1980, a été établie la première classification internationale du handicap. Cette classification s'appuie sur différents concepts utilisés par les professionnels de la réadaptation. Ces modèles reflètent l'évolution des représentations sociales du handicap et influent sur les mesures visant à réinsérer les personnes handicapées.

A) La Classification Internationale des Déficiences Incapacités et Handicaps (CIDIH).

Il s'agit de la première tentative de définition de la notion de handicap afin d'obtenir un outil permettant d'évaluer les conséquences des maladies et accidents. Elaborée par Phillip Wood en 1980, cette classification repose sur un modèle relationnel tridimensionnel réunissant la chaîne des phénomènes liés à la maladie initiale qui vont mener à la situation de handicap. Cette classification repose sur trois notions : déficience, incapacité et handicap.

- **Déficience** : « Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique. » (CIDH,1981, p.109). Le domaine de la déficience se subdivise en neuf grandes catégories :

1. Déficiences intellectuelles.
2. Autres déficiences du psychisme.
3. Déficiences du langage et de la parole.
4. Déficiences auditives.
5. Déficiences de l'appareil oculaire.
6. Déficiences des autres organes.
7. Déficiences du squelette et de l'appareil de soutien.
8. Déficiences esthétiques.
9. Déficiences des fonctions générales, sensibles ou autres.

- **Incapacité** : « Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans des limites considérées comme normales, pour un être humain » (CIDH,1981). Le domaine de l'incapacité se subdivise en neuf catégories :

1. Les incapacités concernant le comportement.
2. Les incapacités concernant la communication.
3. Les incapacités concernant les soins corporels.

4. Les incapacités concernant la locomotion.
5. Les incapacités concernant l'utilisation du corps dans certaines tâches.
6. Les maladroitness.
7. Les incapacités révélées par certaines situations.
8. Les incapacités concernant des aptitudes particulières.
9. Autres restrictions d'activités.

- **Handicap** : « Dans le domaine de la santé, le handicap est 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 socio-culturels. » (CIDH,1981)

La CIDH en isole sept :

1. L'orientation.
2. L'indépendance physique.
3. La mobilité.
4. L'occupation.
5. L'intégration sociale.
6. L'indépendance économique.
7. Les autres handicaps.

Cette classification, fondée sur un lien de causalité linéaire entre déficience, incapacité, et handicap présentait quelques limites.

En premier lieu l'enchaînement déficience-incapacité-handicap ne peut expliquer le handicap à lui seul. Le handicap résulte de la confrontation d'un individu avec ses incapacités à un environnement non favorable. Les facteurs environnementaux sont déterminants et la même incapacité ne mènera pas au même handicap. En fonction de la situation dans laquelle se trouve la personne, certaines barrières architecturales ou certains à priori sociaux peuvent jouer un rôle important dans l'instauration d'une situation de désavantage.

Par ailleurs, la relation linéaire entre déficience, incapacité et handicap n'est pas toujours respectée. Une incapacité peut entraîner des déficiences : par exemple,

l'impossibilité de se mouvoir peut entraîner des lésions cutanées, des rétractions musculaires... De la même façon, une déficience esthétique peut entraîner un handicap social alors qu'il n'existe pas à proprement parler d'incapacité

B) Évolution : la Classification Internationale du Fonctionnement humain et de la santé.

La seconde version de la classification internationale du handicap ne repose plus sur un schéma linéaire de causalité liant le handicap à la notion de déficience. L'accent est mis sur le modèle du fonctionnement humain : « L'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son état de santé (maladies, troubles, blessures, traumatismes, etc.) et des facteurs contextuels. Ces derniers comprennent à la fois des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. ». Ce modèle est issu des travaux de la société canadienne de la CIDIH (Fougeyrollas, 1998) qui propose une approche interactionnelle du processus de production du handicap. « Les handicaps sont une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie compte-tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socio-culturelle, résultant d'une part, de déficiences ou d'incapacités et d'autre part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux » (Fougeyrollas, 1998). Ce processus peut se schématiser ainsi :

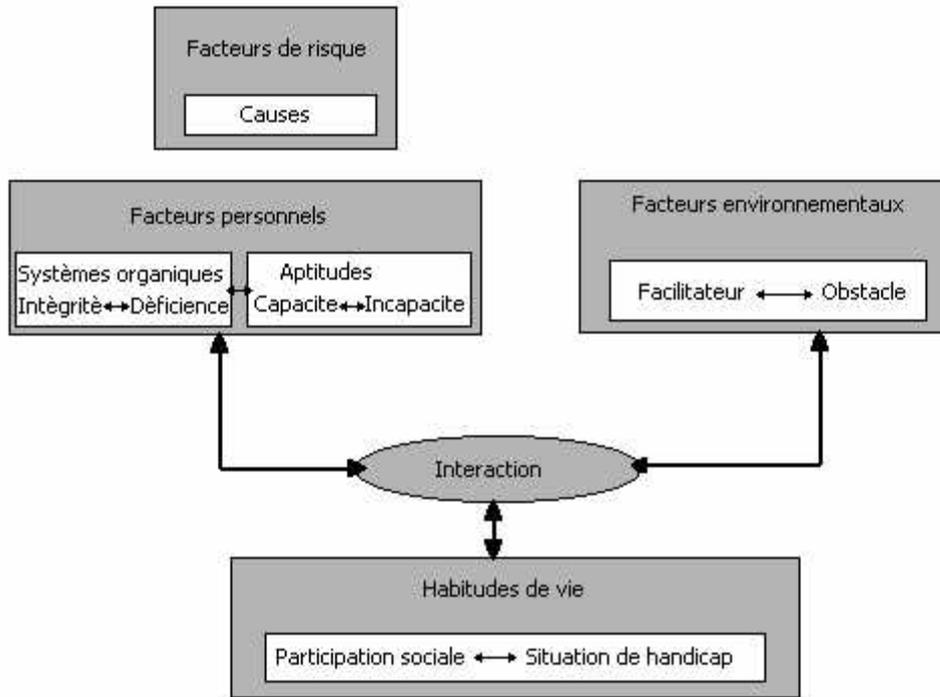


Schéma n° 1 : Processus de Production du Handicap.

Cette classification distingue les différents éléments qui expliquent l'émergence d'une situation de handicap.

Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels un écart ou une perte importante.

Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques du corps humain (y compris les fonctions psychologiques).

Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telle que les organes, les membres et leurs composants.

L'activité désigne l'exécution d'une tâche par une personne. L'activité est considérée comme la capacité pour une personne d'effectuer une tâche dans un environnement présentant un minimum d'obstacles à sa réalisation. Il s'agit le plus souvent des services de rééducation/réadaptation. A partir de l'activité, on détermine d'éventuelles **limitations d'activité** qui désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution de certaines activités. Cette évaluation permet de définir un certain profil des capacités de la personne afin de pouvoir analyser par la suite quel rôle joue son environnement dans son handicap

La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle.

Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

A la lumière de cette classification, le handicap apparaît comme une variable dépendante du croisement de ces différentes composantes et non simplement comme la conséquence d'un enchaînement déficience-incapacité. La situation de handicap a, dans cette classification, une dimension beaucoup plus large que celle qu'elle avait dans la CIDIH. Le handicap n'est plus obligatoirement lié à une cause médicale, il peut être purement social : le chômage par exemple crée une situation de handicap, au même titre que la paraplégie.

Le terme de handicap demeure toutefois dans son usage lié à une déficience. L'intrication du biologique (la déficience et l'incapacité qui en découle), du psychologique et du social impose un regard particulier car la réduction du handicap doit être abordée sous différents angles :

- Réduction des déficiences : abord médical.
- Réduction de l'incapacité ou développement de nouvelles capacités en fonction des potentialités restantes de la personne afin de lui permettre l'accès à une activité : Abord rééducatif, réadaptatif (avec notamment le développement des aides techniques).

- Aménagement de l'environnement physique ou social : réinsertion sociale, familiale et éventuellement professionnelle.

Les déficiences engendrent des incapacités que l'on peut qualifier de référentielles. Par exemple une paraplégie engendre une incapacité à la marche. Ceci peut-permettre une taxinomie des incapacités liées aux déficiences, et d'en induire quelques situations de handicap probables. On peut alors émettre des généralités qui permettront de proposer des solutions globales pour la réduction de handicaps liés à certains types de déficiences. C'est ainsi qu'ont été définies des normes architecturales d'accessibilité permettant de résoudre bon nombre de problèmes liés à l'utilisation du fauteuil roulant.

Malgré tout, et ceci va bien dans le sens de la CIF, ces solutions « normées » ne conviennent pas à tous.

- La détermination des normes architecturales d'accessibilité a été établie en prenant comme référence l'adulte paraplégique. Ces normes ne résolvent pas les problèmes des personnes présentant une atteinte des membres supérieurs ou trop petites, ou trop âgées, etc....
- Pour une même personne, les déficiences peuvent être multiples et la somme de ces déficiences induit des incapacités que l'on ne peut déterminer par la somme des incapacités induites par chaque déficience. Comme l'écrit Edgar Morin (1977), on ne peut réduire le tout à la somme de ses parties.

Dans ce modèle de référence pour les professionnels de la réadaptation, la notion de handicap est intimement liée à l'individu dans toute son acception bio-psycho-sociale. Toute atteinte d'un de ces trois déterminants est source de handicap. Dans le cas de handicaps liés à une déficience, ces trois aspects doivent être traités car ils interagissent pour aboutir à une situation de handicap. La situation sociale aggrave les problèmes liés à la déficience, une incapacité peut engendrer d'autres déficiences.

Dans cette perspective, la notion de handicap est à rattacher aux facteurs de gêne dans l'exécution d'une habitude de vie. Par rapport à une habitude donnée, le handicap pourra être levé par une aide technique, l'aménagement de l'environnement ou une aide humaine. On ne peut toutefois considérer que ces solutions règlent totalement le problème du handicap. La solution apportée crée une nouvelle dépendance d'ordre psychologique ou sociale. La dépendance à une tierce personne est difficile à assumer, l'utilisation d'une aide technique (fauteuil roulant) marque socialement, voire stigmatise la personne. Il reste enfin la part de souffrance qui en elle-même est source de handicap.

III Le terrain et les questions.

Notre recherche concerne le problème de la réinsertion des personnes tétraplégiques. Cette pathologie caractérisée par une atteinte de la moelle épinière d'origine traumatique ou médicale se traduit par une atteinte motrice des quatre membres.

Pour ces personnes, les possibilités d'action physique sur l'environnement sont inexistantes, ils dépendent pour les actes les plus simples de la vie quotidienne (boire, manger, se laver, s'habiller...) de la présence d'une aide humaine. Comment dans ce contexte de dépendance parler de participation à la vie sociale ? Quels moyens l'ergothérapeute doit-il mettre en œuvre pour favoriser l'action de la personne tétraplégique au sein de la société et quelles formes doit prendre cette action ?

Nous avons vu que le handicap est analysé en terme d'interaction avec l'environnement. Le handicap défini dans un contexte, peut-être levé en intervenant sur un des facteurs inhibant l'interaction. Par exemple l'impossibilité d'assister à un spectacle pour des raisons d'accessibilité crée une situation de handicap exprimée par une exclusion sociale. L'aménagement architectural joue le rôle d'élément facilitateur. Dans ce contexte et pour cette activité on peut considérer que le handicap a été levé.

Ce modèle du handicap considère que la participation sociale et le maintien des habitudes de vie sont les finalités de l'intervention des professionnels de la réadaptation. La première conséquence de cette conception est la nécessité d'une réflexion sur l'action humaine. Avant d'aborder l'aspect spécifique de l'agir des personnes tétraplégiques il nous paraît essentiel de préciser ce qu'est l'action. Ce sera le sujet de notre second chapitre.

L'action des personnes tétraplégiques dépend pour un grand nombre de situations de la présence d'une aide humaine. Si l'on analyse l'intervention de l'aide humaine comme un élément facilitateur on peut comparer cet aide à celle d'un élément architectural. Mais l'interaction entre la personne tétraplégique et l'aidant ne peut être réduite à un simple échange de services. La participation facilitatrice de l'aidant s'inscrit au sein d'une relation humaine fondamentalement complexe. Dans le troisième chapitre de cette partie nous envisagerons ce qui constitue les relations interpersonnelles.

Ces premières questions nous amènent à envisager les possibilités d'action des personnes tétraplégiques sous l'angle de la relation avec l'aidant et à poser cette hypothèse. La nécessité absolue d'en passer par l'autre pour pouvoir agir crée les conditions pour que se développe chez la personne tétraplégique une adaptation de sa conduite à la relation à l'autre. Pour conserver la maîtrise de l'action il doit développer une capacité, des stratégies propre à s'assurer la participation de l'aidant.

Cette réflexion entraîne immédiatement une autre. Pour obtenir l'adhésion de l'aidant à son action pour qu'elle soit efficace, la relation entre les deux interactants doit reposer sur des règles mutuellement reconnues. Cette reconnaissance suppose la mise en œuvre de valeurs morales propre à définir ces règles d'un point de vue déontologique ou éthique. Nous envisagerons le rôle de ces valeurs dans l'établissement d'une relation.

Chapitre II :
Les théories de l'action.

Introduction

Comprendre le handicap nécessite une approche des différentes théories de l'action pour évaluer les répercussions des déficiences sensorielles, motrices ou intellectuelles. Dans ce chapitre nous allons envisager comment se définit l'action en fonction des différentes approches qui en ont été faites.

Cette approche de l'action nous permettra, en nous référant à la définition interactionniste du handicap que nous avons développé, de déterminer les critères d'analyse de l'action de la personne tétraplégique que nous utiliserons dans notre recherche.

I Définition de l'action.

D'après le Petit Robert l'action peut se définir par :

- « Ce que fait quelqu'un et ce par quoi il réalise une intention ou une impulsion. »
- « Fait de produire un effet, manière d'agir sur quelqu'un ou quelque chose ».

Pour Hannah Arendt : « Agir, au sens le plus général, signifie prendre une initiative, entreprendre (comme l'indique le grec *archein*, « commencer », « guider », et éventuellement « gouverner »), mettre en mouvement (ce qui est le sens original du latin *agere*). » « Hannah Arendt, 1983, p.233).

Blondel dans son analyse de l'agir précise les différents sens que l'on peut attribuer à l'action :

« 1° L'action indique primitivement l'élan initiateur en ce qu'il a de vif et de fécond, de productif et de finaliste à la fois

2° L'action peut désigner la série continue et progressive des moyens employés.

3° L'action peut signifier le résultat obtenu, l'œuvre acquise, l'achèvement réalisé. » (Blondel Maurice, 1949, p.24).

Blondel pose ainsi les trois temps de l'action. La réalisation suppose un déroulement temporel initié par une intention ou une impulsion et s'achevant dans la production d'un effet. Cette réalisation est mise en œuvre par une manière de faire : un mode opératoire.

Nous retrouvons dans ces définitions la conception aristotélicienne de l'agir téléologique : l'acteur réalise un but ou provoque l'apparition d'un état souhaité en choisissant et utilisant de façon appropriée les moyens qui, dans une situation donnée, paraissent lui assurer le succès.

Nous envisagerons successivement ces trois phases de l'action :

1. L'analyse de la situation donnée : cette analyse repose sur la perception que l'acteur a de son environnement et sur l'interprétation qu'il va faire de la situation.
2. Dans cet environnement l'apparition chez l'acteur d'une intention va motiver un acte.
3. Enfin la mise en œuvre de moyens en rapport avec les capacités de l'acteur.

II Action et construction du sens.

L'être humain évolue dans un monde complexe avec lequel il interagit. Ces interactions ont lieu avec un monde d'objets et/ou un monde social. Comme le note Mucchielli : « Pour que l'on passe à l'action, pour que l'on fasse quelque chose, il faut que notre conduite ait un sens. » (Mucchielli Alex, 2000, p.7).

Cette construction du sens par l'acteur portera sur le monde des objets et de leurs propriétés physiques mais également sur le monde social et les rapports des

différents interactants. Comme l'expose Nuttin : « La première phase du processus comportemental est la construction, par le sujet, de la situation dans laquelle il se comporte. Comme le comportement lui-même, cette situation existe à un double niveau : l'homme vit et agit dans le *monde perçu* des choses réelles ; il vit et agit aussi à un deuxième niveau, le *monde conçu* des représentations symboliques. » (Nuttin Joseph, 1980, p.46).

A la suite de Nuttin nous allons distinguer dans cette première phase de l'action ces deux niveaux.

A) Le monde perçu.

Pour agir, l'acteur doit pouvoir donner du sens aux objets qui l'entourent (Nuttin 1980). Pour cela la première étape est le traitement des informations qui nous viennent du monde extérieur. Toutefois, « les qualités sensorielles perçues, la couleur, le son, n'existent pas au niveau du monde physique : Elles sont les résultantes d'un agent physique (qui peut se formuler en termes de longueur d'onde, de vibrations de l'air, etc.) et d'une élaboration complexe en fonction de l'équipement sensoriel de l'espèce en question. » (Nuttin Joseph, 1980, p.52).

La construction du sens que l'acteur attribue au monde réel est fonction de son capital sensoriel. Ainsi l'homme ne perçoit pas le monde de la même façon que le chien, par exemple, des informations auditives parfaitement captées par celui-ci sont inaudibles pour l'être humain. Le monde perçu va être construit sur des bases spécifiques aux types d'informations sensorielles dont l'acteur dispose. A partir de ces données sensorielles l'acteur au cours de son développement va attribuer un sens aux informations sensorielles. Des expériences modifiant les informations sensorielles d'un sujet ont montré que celui-ci, après un temps d'accoutumance, était tout à fait capable de s'adapter aux nouvelles données perceptives et de redonner sens à ces informations perturbées.

Cette phase perceptivo-constructive n'est qu'une étape de l'élaboration du monde perçu dans lequel va se dérouler l'action. Cette perception du monde à

l'instant précédant l'action est une donnée de la mémoire. Je « sais » la dureté du métal parce que je l'ai éprouvé et mis à l'épreuve corporellement par une manipulation. Si la perception du monde à l'instant 0 est indispensable à l'initiation de l'action, cette perception n'existe que par les expériences motrices que j'ai vécu à travers l'action. Se mouvoir, utiliser, agir permet de connaître le monde.

L'acteur va établir un réseau de significations par rapport aux objets constituant son monde en effectuant un rapport entre le sens de l'objet et son utilisation. « Répondre à la question « Qu'est-ce que c'est ? » est indiquer *la fonction que l'objet exerce dans un comportement* » » (Nuttin Joseph, 1980, p.56). Reconnaître un objet c'est pouvoir lui attribuer une signification directement issue de l'utilisation de cet objet. « La psychologie de la forme nous a montré que la perception d'une partie d'un ensemble intégré évoque d'emblée le tout, de sorte que la partie est perçue « comme partie de l'ensemble », c'est à dire, *in casu*, dans son rôle fonctionnel qui lui donne sa signification. » » (Nuttin Joseph, 1980, p.57). Le monde des objets significatifs est une construction qui a à voir avec le contexte expérientiel du sujet.

Les objets vont avoir une signification qui va guider l'action. Les objets nous entourant et notamment les artefacts contiennent en quelques sortes par leur forme des informations. Comme le note Norman : « Comment nous débrouillons-nous dans un monde composé de dizaine de milliers d'objets que nous ne rencontrerons qu'une seule fois pour beaucoup d'entre eux...Comment savez vous ce qu'il faut faire? La réponse que je donnais alors est que l'information nécessaire est dans le monde : l'apparence du dispositif pouvait fournir les indices requis pour une utilisation appropriée » (Norman A. Donald, 1999, p. 38) Cette propriété du monde objectale a été définie par Gibson par le concept d'affordance.

Mais le monde objectal et particulièrement les artefacts n'existe pas uniquement par leurs propriétés physiques. Habermas élargit la notion du monde objectal en le définissant comme : « comme l'ensemble des états de choses qui existent ou se produisent ou peuvent être suscités par une intervention délibérée. » (Habermas Jürgen, 1987, p.86). Selon lui l'action sur ce monde va permettre à

l'acteur de se « former des *opinions* (médiatisées par la perception) sur des états de choses existants, et d'autre part, de développer des *intentions* dont l'objectif consiste à faire exister des états de choses souhaités. » (Habermas Jürgen, 1987, p. 101)

Cet élargissement de la notion du monde objectif selon Habermas nous amène à considérer que l'action peut être déterminée par des objets qui ne sont pas donnés dans la réalité concrète. L'homme a la capacité d'évoquer des objets absents : il se les représente. L'action peut être liée à ces représentations, l'agir humain se déploie alors dans un monde d'objets symboliques. A la suite de Nuttin nous nommerons ce monde : *le monde conçu*.

B) Le monde conçu.

Ce monde conçu est le monde des contenus cognitifs au sens large du terme. Il englobe les représentations de ce que l'homme perçoit, sent, fait mais également les représentations de ses opinions, convictions. Dans la construction de ces représentations vont prendre place des représentations issues d'expériences affectives et émotionnelles de l'acteur.

Ces connaissances donnent un sens aux informations perçues dans l'environnement et constituent la base de l'élaboration de l'action. Des expérimentations conçues dans l'esprit des études comportementales ont montré que l'action était fonction de l'idée que le sujet se faisait de l'expérience. George note : « chez l'adulte, les performances s'avèrent moins déterminées par le programme utilisé » (procédures de délivrance des renforçateurs) « que par les informations qui leur ont été communiqué sur la tâche ou par les hypothèses qu'ils formulent. » (George Christian, 1983, p.35)

Ces diverses représentations vont lui permettre de construire un monde de significations qui constituera le support de l'action et lui permettra de définir les buts de l'action.

Le langage et les possibilités de communication (verbale ou infra verbale) assurent la communication de l'expérience. Dès lors se construit le monde social où les échanges communicationnels établissent un consensus, entre les acteurs, d'un certain type de réalité à l'intérieur de laquelle va se dérouler l'action. Le social se construit au travers de la communication par le partage d'éléments cognitivo-affectifs qui tendent à expliciter le monde et justifier un comportement.

Cette élaboration de signification se fait pour chaque culture comme le souligne Habermas : « Chaque culture, dans son langage, instaure un rapport à la réalité. » (Habermas Jürgen, 1987, p.73). Les significations données aux événements du monde se construiront sur des données cognitives tirées de l'expérience mais se situeront également à un niveau imaginaire : « La pensée magique dans les sociétés archaïques apparaît lorsque les catégories de la rationalité ne suffisent pas à assurer la protection de l'homme face aux contingences d'un monde qu'il ne domine pas » (Habermas Jürgen, 1987, p.62) car « La rationalité des images du monde ne se mesure pas aux propriétés logiques et sémantiques, mais aux concepts fondamentaux dont disposent les individus pour interpréter leur monde. » » (Habermas Jürgen, 1987, p.61).

Cette construction est un impératif afin d'élaborer une grille de lecture susceptible de fournir à l'acteur un sens aux événements du monde social.

Elle établit des normes qui nous permettront de comprendre le comportement d'autrui et d'adopter un comportement correspondant aux attentes de l'interactant. Comme le note Simmel : « Toutes les relations des hommes reposent, cela va de soi, sur le fait qu'ils savent des choses les uns sur les autres » (Simmel Georg, 1996, p.7)

Simultanément à la perception des autres est mis en œuvre, dans le déroulement de l'action, la perception de soi. Cette perception ne repose pas uniquement sur les informations sensibles et sensorielles nous communiquant la situation physique de notre corps dans l'environnement, mais également sur notre état émotionnel au cours du déroulement de l'action et sur une connaissance de nos capacités cognitives et physiques.

Cette connaissance des objets (physiques ou symboliques), des autres et de soi donnent un sens à nos perceptions. Cette compréhension du monde est la base sur laquelle l'acteur développera des hypothèses sur les effets de ses actes et de leurs capacités à modifier une situation donnée dans un sens attendu.

A partir de ces hypothèses, l'acteur va développer une intention d'agir en fonction de ses motivations. Nous allons envisager qu'elles peuvent être les sources de ces motivations.

III Les motivations de l'action.

A) Aux sources de l'intention.

La perception du monde auquel il a donné un sens sollicite l'élaboration d'intention chez l'acteur. Nous allons envisager comment naissent ces intentions et tenter de déterminer quelles sont les motivations de l'acteur en fonction d'un contexte particulier.

L'initiation d'une action correspond à la réponse de l'individu à une cause ou comme l'exprime Blondel : « l'agir procède (quels que soient les ingrédients et les conditions des actions) d'une unité interne, d'une cause qui déclenche une initiative persévérant à travers ces irradiations, d'une finalité qui correspond au *primum movens* animant tout le déploiement de l'opération poursuivie » (Blondel Maurice, 1949, p 51).

L'action sera consécutive à l'apparition d'une intention en réponse à un élément de la situation faisant sens pour l'acteur.

Cet élément pourra provenir du milieu externe ou du milieu interne.

Par interne, j'entends que l'initiative de l'action émane d'un besoin ou désir propre à l'acteur. Par exemple la recherche de nourriture est consécutive à la sensation de faim.

Par externe, j'entends une action consécutive à une cause extrinsèque. Par exemple une réaction de fuite face à un danger. Si la cause est externe, on peut toutefois remarquer que la sensation relative à la cause est interne et dépendra donc de la perception que peut avoir l'acteur de son environnement. L'effet produit par une cause est un phénomène propre à chaque sujet.

L'environnement ou les besoins internes induisent des perceptions traduisant une altération de l'homéostasie source de sensation de plaisir. Ces perceptions sont ressenties comme des tensions. L'action va permettre par une modification de l'environnement ou de l'état de l'organisme de réduire ces tensions. Laborit souligne le rôle du système nerveux dans cette régulation : « La fonction du système nerveux consiste essentiellement dans la possibilité qu'il donne à un organisme d'agir, de réaliser son autonomie motrice par rapport à l'environnement, de telle façon que la structure de cet organisme soit conservée. » (Laborit Henri, 1976, p.19).

George souligne que les commentateurs de Darwin avancent l'hypothèse que : « l'évolution aurait établi une corrélation entre la valeur adaptative des conduites de l'espèce et leur sanction affective ... les actions qui produisent du désir seraient favorables à la survie, et celles qui produisent de la douleur, préjudiciables. Si on suppose en outre que les individus ont tendance à répéter les premières et à interrompre ou éviter les secondes, alors le plaisir et la douleur sont au service de l'adaptation » (George Christian, 1983, p.20).

L'action vise donc à réduire les tensions issues de l'interaction de l'acteur avec le monde extérieur et les tensions issues de ses besoins internes. Ces tensions peuvent être positives ou négatives se traduisant par des états émotifs qui constitueront la trame sur laquelle se construira la mémoire des conséquences de l'action.

Cette notion de réduction de tension se retrouve dans toutes les théories de la motivation.

Pour les éthologues, le terme d'instinct contient une "idée de mécanisme (voire de force) incontrôlable, échappant à l'effort volontaire et qui tend aveuglément (sans adaptation) à ses fins lorsqu'il est sollicité. »(Mucchielli Alex, 2000, p.22)

Dans le modèle homéostatique du fonctionnement des besoins, c'est la satisfaction d'un besoin qui assure l'équilibre homéostatique par un apaisement de la tension. Mucchielli nous donne cette définition du besoin : "Un besoin est donc un état de tension insatisfaisant lié à une nécessité (biologique, psychologique ou sociologique) existentielle, orienté vers une catégorie d'objets satisfacteurs qui pousse l'individu à rechercher un état d'équilibre plus satisfaisant par l'atteinte d'objets appartenant à un certain ensemble" (Mucchielli Alex, 2000,p 27)

Dans la théorie freudienne, «la pulsion a pour but de supprimer l'état de tension qui règne à la source pulsionnelle. » (Mucchielli Alex, 2000,p.30)

En psychologie sociale des mécanismes comme les mécanismes de défense sociale ont été mis en évidence. Ces mécanismes s'appuient sur un besoin profond de valeur sociale.

Si l'on considère la réduction de tension interne comme la base de l'action, celle-ci dans sa forme primitive n'est pas propre à l'homme. Tout être vivant agit en fonction de besoins internes ou de stimuli externes. L'homme partage avec le reste des êtres vivants le besoin de maintenir un équilibre interne par ses interactions avec l'environnement. Les besoins essentiels, la respiration, la température interne, le désir sexuel, la faim et la soif engendrent des actions visant à rétablir l'équilibre interne. Ces actions se situent au niveau d'un capital de comportement inné, par exemple la recherche du sein chez le bébé, que l'homme partage avec les animaux. Avec l'évolution de la vie et la complexification des êtres vivants et surtout l'apparition de la mémoire, ces niveaux d'actions vont s'enrichir. Laborit en distingue trois :

« *Le premier*, le plus primitif, à la suite d'une stimulation interne et/ou externe, organise l'action de façon automatique, incapable d'adaptation.

Le *second* organise l'action en prenant compte l'expérience antérieure, grâce à la mémoire que l'on conserve de la qualité, agréable ou désagréable, utile ou nuisible, de la sensation qui en est résultée...

Le *troisième niveau* est celui du *désir*. Il est lié à la construction imaginaire anticipatrice du résultat de l'action et de la stratégie à mettre en œuvre pour assurer l'action gratifiante. » (Laborit Henri, 1976, p.20).

La mémorisation des conséquences de l'action va amener l'acteur confronté à une situation, à reproduire les actes ayant eu des conséquences positives. Dès lors l'engagement dans l'action va être induit par une volonté de l'acteur. Cette volonté traduit les intentions ou motivations de l'acte.

Toutefois selon certains auteurs, ces raisons ne correspondent pas aux motivations réelles de l'action. Mucchielli cite des auteurs comme Ernest Dichter et Louis Cheskin pour qui les motivations sont constituées par l'ensemble des facteurs irrationnels et inconscients des conduites humaines. Les expériences des publicitaires ont montré que l'on pouvait intervenir sur le comportement en modifiant l'image ou le sens qu'un sujet attribuait à un produit.

Damasio (1995,1999) a montré que bon nombre de choix effectués dans la vie courante sont déterminés par des réaction émotionnelles.

Pour Freud des événements relevant de l'enfance peuvent intervenir de façons inconscientes dans le comportement de l'adulte.

Pour Bourdieu (1994) l'acteur agit en fonction de son positionnement à l'intérieur d'un champ social. Ce positionnement détermine des *habitus* non conscients. Il consommera probablement du Ricard s'il appartient à un espace social correspondant à celui des ouvriers ou jouera au golf s'il appartient à celui des chefs d'entreprise. Le choix n'est pas celui de l'acteur mais résulte des déterminants sociaux qui s'impose à lui.

Malgré tout, si l'on se place selon le point de vue de Laborit qui caractérise l'action comme élément nécessaire au maintien de l'intégrité de la structure de

l'organisme et, par la même à la réduction des tensions internes, l'acte inconscient intervient de façon adaptée, si l'on considère l'histoire du sujet, afin d'éviter une situation qui renouvellerait un traumatisme déjà vécu et oublié ou refoulé ou bien placerait l'acteur dans une position sociale génératrice de tensions.

B) Classification des motivations.

La recherche des motivations de l'action ne peut se résumer à l'application d'une simple théorie mathématique nous permettant par déductions de retrouver les causes premières de l'agir. Comme le souligne Ricœur : « D'une part, la recherche de l'auteur est une enquête *terminable* qui s'arrête à la détermination de l'agent, généralement désigné par un nom propre : « qui a fait cela ? Un tel. ». D'autre part, la recherche des motifs d'une action est une enquête *interminable*, la chaîne des motivations se perdant dans le brouillard des influences internes et externes insondables. » (Ricœur Paul, 1990, p.117).

L'action humaine s'inscrit comme nous l'avons vu précédemment dans un monde complexe objectif et social. L'action sera guidée par les connaissances conscientes et inconscientes que l'acteur aura du monde et de ses "propriétés". Pour un observateur comprendre les motivations de l'acteur revient à interpréter le comportement en le classant en fonction de ce qu'il comprend de l'intention de l'acteur dans le contexte situationnel.

Cette classification peut se faire sur des critères ainsi définis par Weber:

« a) de façon *rationnelle en finalité [zweckrational]*, par des attentes du comportement des objets du monde extérieur ou de celui d'autres hommes, en exploitant ces attentes comme « conditions » ou comme « moyens » pour parvenir rationnellement aux *fins* propres, mûrement réfléchies qu'on veut atteindre ;

b) de façon *rationnelle en valeur [wertrational]*, par la croyance en la valeur *intrinsèque* inconditionnelle -d'ordre éthique, esthétique, religieux ou autre- d'un

comportement déterminé qui vaut pour lui-même et indépendamment de son résultat ;

c) de façon *affectuelle* [*affektuel*], et particulièrement *émotionnelle*, par des passions et des sentiments actuels ;

d) de façon *traditionnelle* [*traditionnal*], par coutume invétérée. » (Weber Max, 1995, p.55).

Weber précise que l'action ne relève pratiquement jamais simplement d'une seule de ces catégories. Une action rationnelle en valeur peut au niveau des moyens être menée de façon rationnelle en finalité. Les actions traditionnelles ne sont pas forcément irrationnelles au sens stricte du terme.

A la suite de Boudon, « on peut aussi se demander si la typologie weberienne classique des quatre types d'action est bien fondée et si elle est suffisamment systématique. Les actions *traditionnelles* sont-elles toujours irrationnelles ? L'ensemble des actions affectives (*affektuell*) coïncide-t-il avec l'ensemble des actions irrationnelles ? » (Boudon Raymond, 1989, p.59). Boudon propose de préciser le terme de rationalité en introduisant la notion de *sens*. L'action rationnelle est alors considérée comme telle dans la mesure où l'on peut formuler une affirmation sous la forme « X avait de bonne raison de faire Y car... » (Boudon Raymond, 1989, p 61). La rationalité de l'action n'est plus réduite à un enchaînement logique formel mais à une définition sémantique. Habermas précise : « nous comprenons la rationalité comme une disposition propre à des sujets capables de parler et d'agir. Elle se traduit dans des modes de comportements pour lesquelles de bonnes raisons peuvent à chaque fois être exhibées. » (Habermas Jürgen, 1987, p.38).

IV Les formes de l'action.

A) L'agir téléologique

Selon le modèle téléologique aristotélicien de l'action, un temps va séparer la perception du besoin et la réalisation de l'action lorsqu'elle se complexifie. Ce temps est celui de la délibération qui va permettre à l'acteur de déterminer les moyens les plus propres à réaliser les fins déterminées par ses motivations. Le concept central est la décision entre les alternatives d'action, une décision orientée vers la réalisation d'un but, régie par des maximes, et étayée par une interprétation de la situation.

Pour les cognitivistes, l'acteur va établir des plans d'actions en fonction de modèles ou représentations qui lui permettent au préalable d'avoir une connaissance déclarative de l'action à réaliser. Ces représentations sont ensuite actualisées dans l'action.

Une fois le but déterminé, le sujet met en place une série d'étapes par une planification qui réduit progressivement la distance entre la situation initiale et le but. Durant le déroulement de l'action, l'acteur confronte l'écart entre les résultats obtenus et les résultats attendus. Ce contrôle assure la modification des plans si le résultat ne correspond pas à celui escompter.

Le contrôle de l'action doit permettre à l'acteur d'atteindre son but mais comme le note Ricœur : « Le monde de l'action est celui de la probabilité pratique et par conséquent celui où « l'attente » est souvent déçue et celui où il faut faire des « hypothèses », risquer des « essais ». (Ricœur Paul, 1988, p.197).

L'action se déploie dans le présent en fonction des hypothèses de l'acteur, et vise à une modification de la situation. Les contingences de l'action, l'affrontement à la réalité, les limites de la cognition face à la complexité du monde font que ce plan va devoir évoluer en cours d'action.

Dans cet espace/temps apparaissent des notions d'improvisation, de créativité, de spontanéité qui ne sont plus de l'ordre de la réflexion. Le présent de l'action, l'instantanéité de l'acte n'autorise pas l'arrêt de l'action pour délibérer sur ses conséquences. Dans ces instants, des qualités d'adaptation, d'improvisation vont traduire une intelligence de l'interaction. Celui qui comprend le plus rapidement ce qui se joue est capable d'anticiper et de modifier son plan d'action. Ces facultés renvoient à la métis des grecs : « Cet état de préméditation vigilante, de présence continue aux actions en cours, le Grec l'exprime par les images de l'aguet, de l'affût, quand l'homme sur le qui-vive épie l'adversaire pour frapper au moment choisi. » (Detienne Marcel, Vernant Jean Pierre)

B) l'action située.

Cette forme d'action nous fait toucher la limite de la capacité à délibérer dans l'action. Les enchaînements des actions la complexité des situations ne permettent pas l'élaboration d'un plan sur le mode déclaratif.

D'après Mendelshon (1994), on pourra ainsi distinguer deux niveaux de représentations de l'action.

- Une composante sémantique qui permet essentiellement de communiquer ou d'expliquer à quelqu'un ce qu'il est en train de faire.
- Une composante constituée de représentations implicites qui permettent de contrôler le déroulement de l'action sans que nous puissions vraiment expliciter le contenu. Il est par exemple très difficile d'expliquer comment on réalise le laçage de ses chaussures.

Comme le note Ricœur "C'est une conscience non-représentative, non plus même une représentation pratique, comme le projet ; c'est une conscience qui est une action, une conscience qui se donne comme matière un changement dans le monde à travers un changement dans mon corps. » (Ricœur Paul, 1988, p.194).

Pour Mendelsohn dans l'approche cognitive, les représentations liées à l'action sont décomposables, « on peut dire qu'il existe des savoirs sur les savoir-faire qui ont les mêmes propriétés que les savoirs sur les objets » (Mendelsohn Patrick, 1994). Dans l'approche contextualiste, « un sujet placé dans un certain contexte, apprend essentiellement à "réagir" par tous les moyens possibles pour se mettre en conformité avec la situation qu'on lui propose. » (Mendelsohn Patrick, 1994) L'action dans cette perspective n'est plus guidée par des modèles préformés, elle s'appuie sur une "connaissance distribuée" et sur les affordances.

Cette distinction nous amène à considérer deux temps dans la mise en place des moyens de l'action faisant appel à des compétences particulières.

- Un premier niveau délibératoire se déroulant sur un plan sémantique où l'acteur va établir un plan d'action en fonction des fins attendus.
- Un deuxième niveau correspondant à la phase d'engagement dans l'action où l'acteur fait appel à des compétences procédurales.

Dans une action ces deux niveaux se succèdent, en fonction de la complexité de la tâche.

La complexité de la tâche va découler de différents modes d'action qui seront caractérisés par un contrôle plus ou moins conscient de l'action.

C) Les modes d'action.

(1) L'acte réflexe :

Il s'agit de la mise en action d'un segment corporel afin d'éliminer un stimulus désagréable. L'action est automatique. Toutefois, déjà à ce niveau l'intervention de la volonté peut tempérer voire annuler un tel réflexe. Pour ces niveaux d'action, les déterminations sociales n'interviennent pas. Une sensation douloureuse non prévue

entraîne un retrait du corps quelles que soient les appartenances sociales ou ethniques de l'acteur.

Ces actes réflexes relatifs à un stimulus douloureux font partie d'un stock de schèmes moteurs innés, ils ne sont pas acquis par l'apprentissage.

On peut toutefois considérer qu'un certain nombre de réflexes peuvent être acquis, notamment dans la pratique d'un sport ou de certaines activités professionnelles. La répétition d'un acte dans une situation bien précise permet la reproduction "involontaire" de cette action quand se représente une situation identique. Le déclenchement de l'action est en quelque sorte contenu dans la situation même.

(2) *Les habitudes.*

Pour Ricœur, on peut déterminer une habitude par trois caractéristiques : « Quand je dis : j'ai l'habitude de...1° je désigne un caractère de l'histoire de mes actes: j'ai "appris"; 2° je m'apparais affecté par cette histoire : j'ai "contracté" l'habitude ; 3° je signifie la valeur d'usage de l'acte appris et contracté : je "sais", je "peux" » (Ricœur Paul, 1988, p.264).

L'habitude consiste en l'utilisation de routines automatisées mais qui on fait l'objet d'un apprentissage et qui se reproduisent quotidiennement ou régulièrement en fonction d'une situation particulière. Elles sont le plus souvent constituées par les activités de la vie quotidienne : l'habillage, la toilette, la conduite automobile, les trajets... Ces activités sont accomplies selon un certain ordre ou programme acquis par la répétition qui permet de les effectuer avec un niveau attentionnel bas. Le déroulement de ces actions autorise la réalisation d'une autre tâche cognitive en parallèle : une conversation, l'élaboration de plans d'actions ...

Ces actions rythment la vie quotidienne et pour certaines d'entre elles assurent à faible coût l'équilibre des rapports sociaux : règles de politesse, certaines procédures relatives à des usages communs d'outils (les transports en commun par exemple). Ces actions, auxquelles on porte peu d'attention, sont susceptibles d'être

fortement marquées par les usages sociaux. Elles passent pratiquement inaperçues pour ceux qui les pratiquent quotidiennement mais sautent aux yeux, voire paraissent étranges à celui qui ne partage pas la même culture.

Pour ce type d'action, la délibération précédant l'action est réduite. Une fois initiée, elle se déroule selon un plan d'action acquis par l'apprentissage, les éventuelles variations étant induites par les propriétés de l'environnement.

(3) L'agir téléologique.

Comme nous l'avons vu précédemment l'agir téléologique met en œuvre une délibération et nécessite un contrôle de l'action engageant l'attention du sujet. Ce mode d'action traduit une intention de l'acteur se manifestant par sa volonté d'agir sur le contexte.

En fonction des motivations, qui ont initié l'acte, et des fins attendues l'acteur pourra utiliser un ensemble de moyens qui lui paraissent appropriés à l'action. Pour l'homme cette action s'inscrit le plus souvent dans le monde social et par conséquent devra tenir compte des interactants.

Les modes d'action seront organisés en fonction des contraintes de la tâche elle-même mais également des implications sociales qui y seront liées.

Pour réaliser une action l'homme dispose de moyens qu'il utilisera selon un certain type de stratégies (conscientes ou inconscientes).

Nous allons dans un premier temps étudier les moyens mis en œuvre dans l'action puis nous nous pencherons sur les différentes stratégies.

V Les moyens de l'action.

Le type d'action réalisé va déterminer une certaine mise en œuvre du corps. Si agir est selon Ricœur : " la transformation même de mon environnement" ((Ricœur

Paul, 1988, p.1996) tout acte intervenant sur cet environnement est à considérer comme une action.

L'homme dispose de deux possibilités principales d'action sur son environnement.

- Soit par la motion du corps, action finalisé chez l'homme (mais pas exclusivement) par la main.
- Soit par la communication, l'acte privilégié dans ce cas étant le langage.

A) La motion du corps.

Le rôle du corps occupe une place centrale pour Ricœur dans la notion de l'agir, pour lui : « Le corps est non l'objet de l'agir mais son organe ». Pour cet auteur, l'action traverse le corps, dans un mouvement difficilement perceptible qu'il est impossible de définir sans la briser : « pour moi, qui meus mon corps et essaie de surprendre dans l'acte même, c'est tout un de vouloir, de pouvoir, de mouvoir et d'agir. » (Ricœur Paul, 1988, p.202).

Le corps est l'organe qui va traduire en acte l'intention initiale de l'acteur. Sans cette possibilité de se mouvoir l'acte reste en puissance, au niveau du vouloir.

Il est également l'organe de la réalisation dans le présent, il s'affronte à la réalité. Par l'effort produit et la résistance du monde objectal à notre volonté il nous permet d'acquérir des connaissances sur ce monde. Le développement moteur du jeune enfant est un processus de modelage et de contrôle des mouvements spontanés en des mouvements ordonnés et orientés.

Pour Piaget (1976), l'intelligence sensori-motrice précède l'intelligence représentative et permet le passage de l'une à l'autre au travers de la prise de conscience.

Cette évolution psychomotrice assure l'acquisition d'un certain nombre de savoir-faire qui vont assurer à l'homme des possibilités d'agir sur son environnement.

La connaissance de ces savoir-faire contribue à une connaissance de soi et est constitutive de notre identité. Par exemple l'assimilation de la profession à l'identité, on ne dit pas : "je fais de la menuiserie" lorsque l'on parle de sa profession mais : "je suis menuisier". Le savoir incorporé devenant une part de nous même.

Dès l'instant où dans l'évolution, l'homme se redressa libérant ainsi ses membres supérieurs dotés d'une main aux pouces opposables, il devint l'homo-faber : celui qui fabrique.

Si l'utilisation d'outils n'est pas la marque absolument distinctive de l'être humain par rapport aux animaux, la fabrication d'outils lui fait franchir un niveau supplémentaire sur l'échelle de l'évolution.

La caractéristique essentielle, de la motion du corps dans l'action va être le résultat matériel, physique sur le monde des objets. L'acte produit un effet sur le monde, il laisse une trace. Cette trace n'est pas neutre, elle traduit l'intention de l'acteur et s'achève en œuvre.

Le rapport à l'œuvre est un processus important, l'objet est la manifestation tangible de l'effort développé par le corps pour le produire. Sans la motion du corps, cet objet ne peut voir le jour. Nous avons employé le terme d'œuvre à dessein pour différencier à la suite de Hannah Arendt « L'œuvre de nos mains, par opposition au travail de nos corps -l'*homo faber*- qui fait, qui "ouvrage" par opposition à l'animal qui peine et "assimile" » (Arendt Hannah, 1983, p186).

Mais l'agir n'est pas simplement le déploiement d'une force dirigée de l'extérieur mais bien l'expression du développement d'une intention de l'acteur au travers des moyens en vue d'une fin. L'agir intègre une notion de volonté.

Pour Aristote la notion de volonté différencie les actes issus de la raison humaine. Il qualifie d'actions volontaires, les actions que l'on peut blâmer ou louer. Cette possibilité de louer ou de blâmer les actions implique une notion de liberté quant à la décision d'action. Quelles que soient les motivations de l'action, un raisonnement est possible et permet de décider si l'action doit être effectuée ou non.

Par la délibération, l'acteur peut ainsi retarder ou réprimer la satisfaction d'un besoin immédiat comme le souligne Aristote : « l'homme intempérant agit par concupiscence, mais non par choix, tandis que l'homme maître de lui, à l'inverse, agit par choix et non par concupiscence. » (Aristote, 1990, p.129). Cette réflexion marque la liberté du sujet par rapport à la cause initiale et introduit une notion de responsabilité. Ce choix réfléchi est selon Aristote un caractère essentiellement propre à la vertu.

Le corps est donc l'organe qui permet l'expression d'une intention de l'acteur exprimant sa volonté qui se manifestera par la réalisation d'une œuvre. Cette capacité à produire par la motion du corps est l'expression des savoirs, savoirs qui à leur tour sont assimilés à l'identité de l'acteur : quelque part, on est ce que l'on fait.

L'action humaine ne se déploie pas uniquement dans un monde d'objets. Elle met en rapport des acteurs qui collaborent, travaillent ensemble. Cette collaboration suppose un échange permettant d'harmoniser les actes ou de s'accorder sur les buts d'une action. Nous allons étudier le rôle particulier que joue la communication dans l'action,

B) La communication.

La théorie classique de la communication, nous présente un émetteur produisant un message à destination d'un récepteur. Ce message prend la forme d'un signifiant se rapportant à un signifié. La linguistique étudie la structure de la langue qui permet cette énonciation.

Les philosophes anglo-saxons du langage (Austin puis Searle) ont développé l'idée que le plus important pour un énoncé est qu'il signifie quelque chose avant d'être ce qu'il signifie. Depuis ces travaux on distingue dans un énoncé :

- L'aspect locutoire : « l'acte locutoire possède une signification. » (Austin J. L., 1970 p.129), l'action effective de dire quelque chose (articulation et

combinaisons de sons mise en place des liens syntaxiques entre les mots incarnant les notions transmises.)

- L'aspect illocutoire : « l'acte illocutoire où le fait de dire a une certaine valeur » (Austin J. L., 1970 p.129), l'acte réalisé par le fait même de parler, et qui modifie ou précise la situation respective des interlocuteurs (accuser, affirmer, autoriser, ordonner, promettre...)
- L'aspect perlocutoire : « l'acte perlocutoire est l'obtention de certains effets par la parole »(Austin J. L., 1970 p.129), l'ensemble des conséquences qui découlent indirectement de l'acte de parole. Sa fonction n'est pas contenue directement dans l'énoncé, elle dépend entièrement de la situation d'énonciation (par exemple faire croire à l'interlocuteur que son avis est important en lui posant une question, on peut alors ne trouver aucun intérêt à la réponse.)

Austin élabore la notion d'énonciation performative pour désigner l'aspect perlocutoire d'un acte de langage. Il montre que ces "performatifs" sont étroitement liés aux contextes : « il est toujours nécessaire que les *circonstances* dans lesquelles les mots sont prononcés soient d'une certaine façon (ou de plusieurs façons) *appropriées*, et qu'il est d'habitude nécessaire que celui-là même qui parle, ou d'autres personnes, exécutent *aussi* certaines *autres* actions, actions "physiques" ou "mentales", ou même actes consistant à prononcer d'autres paroles ultérieurement. » (Austin J. L., 1970 p.43).

Ici, Austin élargit la notion de communication. Le sens de l'énonciation n'est plus seulement contenu dans sa structure syntaxique mais également dans la situation et également dans les connaissances partagées par les interlocuteurs. Ces connaissances n'apparaissant pas forcément dans l'énonciation car elles vont de soi pour les interlocuteurs.

Ce dernier point a été approfondi par Watzlawick qui insiste sur l'importance du contexte au cours des interactions entre les interlocuteurs : «La plupart des ouvrages existants se bornent à étudier principalement les effets de A sur B, mais ne voient pas que tous les actes de B influencent les actes suivant de A, et que A et B

sont dans une large mesure influencés par le contexte où a lieu leur interaction et l'influence en retour. » (Watzlawick Paul,1972). L'utilisation de l'énonciation "Partez !!" pourra avoir des sens différents en fonction de l'intonation, on peut aller de l'ordre à la supplique, ou du contexte, il peut s'agir d'un ordre ou d'un conseil si la situation implique un danger.

La communication produit des effets sur le contexte par l'intermédiaire d'acte de langage. La réussite de l'acte performatif implique l'exécution d'une procédure. La réussite va également dépendre du contexte et notamment de la position relative des deux interlocuteurs. Un supérieur intimant l'ordre de partir à un subalterne sait que son énonciation à toutes les chances d'aboutir effectivement au départ de celui-ci.

En fonction des situations, un acteur aura à sa disposition un certain nombre de moyens performatifs pour agir sur la situation. L'action peut avoir un effet direct équivalent à celui d'accomplir réellement l'action. Si je dis à quelqu'un de fermer une fenêtre, je peux avoir la certitude que la personne va réellement fermer cette fenêtre.

Soit en raison de la position sociale que j'occupe vis à vis d'elle (par exemple un professeur avec un élève).

Soit en utilisant une formule qui m'assure un maximum de chances de voir l'autre réaliser effectivement cette action (par exemple en utilisant une formule de politesse.).

Les possibilités d'action par les actes de langages vont dépendre, comme l'action résultant de la motion du corps dépend d'une certaine habileté, de la maîtrise que l'acteur possédera du langage mais également de sa capacité à "lire" le contexte, à son intelligence dans l'interaction.

Cette intelligence de l'interaction dépendra essentiellement de la capacité de l'acteur à évaluer dans quelle situation il se trouve par rapport à l'interlocuteur.

C) Les stratégies.

A la suite d'Habermas nous distinguerons différentes catégories de stratégies :

« Le concept de *l'agir téléologique* se trouve depuis Aristote au centre de la théorie philosophique de l'action. L'acteur réalise un but ou provoque l'apparition d'un état souhaité en choisissant et utilisant de façon appropriée les moyens qui, dans une situation donnée, paraissent lui assurer le succès. Le concept central est la décision entre les alternatives d'action, une décision orientée vers la réalisation d'un but, régie par des maximes, et étayée par une interprétation de la situation.

Le modèle téléologique d'action s'élargit au modèle *stratégique*, lorsque l'acteur fait intervenir dans son calcul de conséquences l'attente de décision d'au moins un acteur supplémentaire qui agit en vue d'un objectif à atteindre. » (Habermas Jürgen, 1987, p. 101).

Ce modèle fait appel à l'analyse logique de la situation. L'acteur agit en temps qu'être rationnel dans son sens le plus strict. L'acteur choisit et calcule les moyens et les fins en fonction de l'utilité maximale attendue. Dans cette perspective ce modèle est interprété dans un sens utilitariste. Il correspond à la réduction d'une tension par la satisfaction d'un besoin ou la résolution d'une pulsion.

« Le concept de *l'agir régulé par des normes* n'a pas trait au comportement d'un acteur principalement solitaire, qui trouve d'autres acteurs dans son monde environnant ; il concerne au contraire les membres d'un groupe social qui orientent leur action selon des valeurs communes. » (Habermas Jürgen, 1987, p.101)

Ici l'action n'est plus orientée dans le sens de l'intérêt de l'individu mais vise plutôt à assurer l'intégration de l'individu dans le groupe. L'action est dirigée en fonction des attentes de la communauté des interactants. L'action est guidée par le rôle social qui est attribué à l'individu.

« Le concept de *l'agir dramaturgique* ne concerne au départ ni l'acteur isolé ni le membre d'un groupe social, mais les participants d'une interaction, qui

constituent réciproquement pour eux-mêmes un public devant lequel ils se présentent. » (Habermas Jürgen, 1987 , p101).

L'action est guidée par le désir de l'individu de donner une certaine image de lui-même en fonction d'objectifs attendus ou pour acquérir ou préserver une valeur sociale. Ce concept développé notamment par Goffmann permet de décrire la structure des interactions. Les acteurs tentent de découvrir ou laissent apparaître des traits de leur personnalité qui favoriseront leur action.

« Le concept de l'agir *communicationnel* concerne l'interaction d'au moins deux sujets capables de parler et d'agir qui engagent une relation interpersonnelle (que ce soit par des moyens verbaux ou non verbaux.). Les acteurs recherchent une entente (*Verständigung*) sur une situation d'action, afin de coordonner consensuellement (*einvernehmlich*) leurs plans d'actions et de la même leur action » (Habermas Jürgen, 1987, p102).

Ce modèle de l'action implique que les interactants coopèrent pour le but de l'action. L'action sera guidée par l'intercompréhension. Celle-ci présuppose selon Habermas que :

- l'énoncé effectué est vrai.
- l'action langagière est juste par rapport à un contexte normatif en vigueur.
- l'intention manifestée par le locuteur est bien pensée telle qu'il l'exprime.

Ce concept rejoint le concept de la cognition partagée développée par le courant de la psychologie contextualiste. Les interactants définissent un espace de travail partagé (Joint Problem Space JPS), ou la collaboration pour la réalisation de la tâche est conjointe. Cette collaboration s'appuie sur un échange verbal et moteur. La conversation permet de maintenir le JPS à condition que les intervenants puissent :

- introduire et accepter des connaissances dans le JPS.

- surveiller les actions en cours pour détecter des divergences de conception.
- réparer les divergences qui empêchent la poursuite de la tâche.

La conversation et la négociation permettent de s'assurer de l'intercompréhension des interactants. Les actes moteurs viennent confirmer ou infirmer cette intercompréhension et permet d'assurer un contrôle de l'action.

Mais comme le note Weber : « il arrive très rarement que l'activité, tout particulièrement l'activité sociale, s'oriente *uniquement* d'après l'une ou l'autre de ces sortes d'activités. » (Weber Max, 1995, p.57). Une action rationnelle en valeur peut au niveau des moyens être menée de façon rationnelle en finalité. Les actions traditionnelles ne sont pas forcément irrationnelles comme le fait remarquer Boudon (1989). L'agir dramaturgique, impliquant le jeu d'un rôle par l'acteur, est bien évidemment fonction d'un certain nombre de valeurs sociales partagées par les interactants.

Les stratégies des acteurs s'inscrivent dans un monde social avec lequel ils interagissent. La volonté initiale de l'acteur va fluctuer en fonction des actions et réactions de son environnement. Nous allons envisager les mécanismes de l'interaction.

D) L'interaction.

Comme nous l'avons vu pour la communication et les stratégies, l'action est le plus souvent caractérisée par des rapports entre individus. Ces rapports vont être marqués par un ensemble d'actions réciproques. L'action d'un acteur A va avoir un effet sur l'acteur B dont l'action aura à son tour un effet sur A. Comme le notent Marc et Picard : ces rapports renvoient « à la notion de feedback, issue de la cybernétique et désignant un processus circulaire (formé de "boucles de rétroaction") où la réponse B devient à son tour un stimulus pour B. » (Marc Edmond, Picard Dominique, 1989, p.13).

Une action impliquant deux acteurs exprime la résultante de cet ensemble d'interactions qui la régule. L'action est la partie visible de ce processus d'échange interactionnel.

Goffman précise cette notion en insistant sur la co-présence. Pour lui, l'interaction "se laisse identifier : il s'agit de cette classe d'événements qui ont lieu lors d'une présence conjointe et en vertu de cette présence conjointe. Le matériel comportemental ultime est fait des regards, des postures et des énoncés verbaux que chacun ne cesse d'injecter, intentionnellement ou non, dans la situation où il se trouve. » (Goffmann Erving, 1974, p.7).

Durant le déroulement d'une action, ces interactions vont influés en permanence entre les différents acteurs. Elles précisent notamment la place ou le rôle attribués à chacun dans la situation.

Cette attribution va influencer sur le comportement des acteurs par l'intermédiaire de la représentation qu'ils vont co-définir de la situation. La phase initiale d'une interaction se caractérise par un temps durant lequel chaque intervenant précise explicitement ou implicitement sa place dans le système constitué par les interactants. Une fois la situation précisée et le rôle de chacun déterminé, un ensemble de règles s'instaurent comme l'a montré Goffman (1973). Cet ensemble de règles va permettre une régulation de l'action chaque interactant étant capable de tenir le rôle qui lui revient.

Le non-respect de ces règles implicites provoque immédiatement une sensation de malaise et de gêne interrompant l'action commune.

L'intelligence de la situation et la maîtrise des codes sociaux en jeu dans l'interaction est indispensable pour agir efficacement. La plupart du temps, une grande partie de ces signaux sont perçus et analysés inconsciemment mais ils peuvent aussi être sciemment utilisés.

Pour les personnes tétraplégiques, avoir une action physique sur l'environnement passe nécessairement par un processus d'interactions. Sa capacité à

comprendre, à mettre en œuvre et à contrôler l'ensemble du processus constitue la seule façon pour lui de s'assurer de la réussite de l'action désirée.

Cette transformation des actions en interactions demande un effort cognitif de conscientisation d'actions habituellement réalisées de façon automatique mais également une analyse des règles en jeu dans l'interaction. C'est un double effort pour la personne tétraplégique traduire en mot des actes et prendre conscience de tout ce qui est implicite dans l'interaction.

VI Conclusion.

L'action permet à l'homme de réguler ses rapports avec l'environnement. Elle traduit une intention qui caractérise la volonté humaine. Nous n'allons pas tenter ici de trancher sur la part de l'action relevant de l'autonomie ou de l'hétéronomie. Les motivations de l'action sont trop complexes pour établir à coup sûr qu'un acte est réellement du ressort de la volonté du sujet et non induit socialement.

D'ailleurs comme le note Edgard Morin des êtres vivants : « De tels êtres ne peuvent construire et maintenir leur existence, leur autonomie, leur individualité, leur originalité que dans la relation écologique, c'est à dire dans et par la dépendance à l'égard de leur environnement; d'où l'idée *alpha* de toutes pensée écologisée : l'indépendance d'un être vivant nécessite sa dépendance à l'égard de l'environnement. » (Morin Edgard, 1977, p.204).

Au niveau social, nous retrouvons cette même notion. L'indépendance se nourrit d'une certaine dépendance à l'autre. Le travail assure une autonomie financière mais rend dépendant de la situation économique.

L'engagement dans l'action sociale va impliquer des interactants. La réussite de l'action dépendra alors de leurs réactions.

Toutefois le rapport à cette dépendance variera en fonction des sentiments de l'acteur. Selon la situation l'acteur pourra ressentir une situation plus ou moins comme une contrainte.

S'il est instrument d'épanouissement le travail ne sera pas vécu comme une contrainte. Ce sentiment est profondément lié au sens que l'on attribue à notre action. Les raisons de l'action peuvent être inconsciente mais pour l'acteur elles auront la plupart du temps un sens même s'il est attribué à posteriori.

Le sentiment de dépendance ou d'autonomie pourra être fonction des valeurs sociales que l'on attribue à l'action. Par exemple le sentiment de dépendance à l'intérieur du couple a considérablement varié durant le vingtième siècle. Le rôle de maîtresse de maison vécu comme valorisant au XIX^{ème} siècle par les femmes est actuellement fortement dévalorisé et vécu comme une dépendance vis à vis des hommes.

Le sentiment d'autonomie est lié à notre représentation de l'action . Des activités sociales pourront être diversement valorisées. Une situation de handicap sera ressentie comme plus ou moins pénalisante en fonction de l'importance que l'on attribue à l'action. Évaluer un handicap et mettre en place des solutions compensatrices demandera aux équipes de réadaptation de mesurer l'importance attribuée par chaque personne aux activités représentant ses habitudes de vie.

Pour la personne tétraplégique l'impossibilité d'agir physiquement sur l'environnement semble constituer une dépendance majeure. Pourtant comme nous l'avons vu l'action humaine ne peut se définir simplement par l'action physique. Le langage est un puissant mode d'action pour l'homme socialisé. La personne tétraplégique peut retrouver par la maîtrise de l'interaction une possibilité de participer pleinement à la vie sociale.

Pour la personne tétraplégique l'action aura comme support essentiel le langage et s'inscrira dans une relation. Pour agir physiquement sur son environnement il devra passer par la relation à l'autre. Nous allons dans le chapitre suivant préciser les formes de la relation humaine dans le cadre de la relation aidant/aidé.

Chapitre III :
Handicap et approche relationnelle de la dyade aidant/aidé.

Introduction.

Dans le chapitre précédent nous avons précisé la nature de l'action humaine. Nous avons vu que pour la personne tétraplégique l'action était en grande partie liée à la présence d'une aide humaine. L'inscription de l'action dans le cadre de la relation nous conduit à envisager les formes et contenus de la relation interpersonnelle. L'intervention de chaque interactant va dépendre du rôle qui leur sera imparti en fonction de la forme que prendra la relation. La forme de la relation est elle-même en lien avec un certain nombre de contenus.

Ce rôle va être lié aux situations respectives des deux interactants. L'action réalisée par une dyade personne tétraplégique/ inconnu rencontré dans la rue ne reposera pas sur les mêmes mécanismes que l'action réalisée par une dyade personne tétraplégique/aide ménagère ou personne tétraplégique/membre de la famille. Un premier déterminant de l'agir interactionnel sera la place¹ respective des deux interactants dans la relation.

Le second déterminant va être celui de la durée. Ce qui se joue dans la relation et la réalisation de l'acte n'aura pas la même portée s'il s'agit d'une relation éphémère qui s'achève avec l'action ou d'une relation qui s'inscrit dans la durée, sur

¹ Le terme de place est entendu ici suivant la définition qu'en donne Edmond Marc et Dominique Picard,(2000, p.34) : "La notion de "place" indique un positionnement dans une topologie relationnelle qui, à la fois, identifie le bénéficiaire et le situe dans une structure."

des années pour ce qui concerne la tierce personne.¹ La co-laboration (au sens fort puisqu'il s'agit bien ici de travailler à deux) n'est pas un événement de l'instant mais doit pouvoir se maintenir dans le temps. Comme nous l'avons décrit dans la première partie la personne tétraplégique doit utiliser un certain nombre de tactiques afin de parvenir à réaliser une action par l'intermédiaire de *l'autre*. Ces tactiques posent un problème quant au rôle de l'aidant. N'est-il qu'un simple objet que la personne tétraplégique utilise pour réaliser une tâche ou bien est-il partie prenante dans l'action et conserve-t-il une certaine liberté dans l'action ? Les relations en jeu dans l'agir interactionnel sont-elles compatibles avec une instrumentalisation de l'aidant par l'aidé ?

Les contraintes de l'agir interactionnel jouant sur les places et la nécessité de la durée posent le problème de la liberté réciproque des interactants. Dans cette relation, la définition des rôles fait appel à des valeurs et des normes que nous tenterons de préciser du point de vue éthique.

L'extrême variété des relations en fonction des positions sociales des interactants ne nous permettait pas dans le cadre d'un DUHEPS d'étudier toutes les formes de relations. Nous avons centré notre étude sur la relation aidant/aidé dans le cas où l'aidant est un professionnel.

I Les déterminants de la relation aidé/aidant.

Une situation d'interaction est définie de façon explicite ou implicite par des positions qui vont déterminer le rôle de chacun dans la relation. La définition de ces rôles se détermine socialement. Chaque position sociale (familiale, professionnelle...) est associée à un rôle propre : le rôle de père de famille, le rôle de patron, d'employé...

¹ Le terme de tierce personne est utilisé dans le domaine de la réadaptation afin de qualifier une personne intervenant comme aide de vie, on utilise aussi les termes d'auxiliaire de vie, assistant de vie, aide à domicile.

La définition de ces rôles se fait en rapport avec des normes qui définissent l'attitude et les possibilités de l'action des différents acteurs de la vie sociale. La position de parents correspond à un certain nombre de représentations socialement prescrites. Il suffit de penser au rôle du pater familias dans notre société et à son évolution pour constater l'importance de la norme prescrite se révélant au travers de la loi. Le comportement des acteurs est fixé par la norme sociale. Bourdieu introduit ainsi le concept d'habitus en fonction de l'espace social occupé par l'acteur : « l'espace social, que l'on ne peut ni montrer ni toucher du doigt, et qui organise les pratiques et les représentations des agents. » (Pierre Bourdieu, 1994, p.25). Ces rôles vont réguler de façon transcendantale les actions. Ils permettent de définir des normes qui pourront se traduire par des lois déterminant par exemple les droits et les devoirs de professionnel aux travers de code déontologique.

Cette qualification transcendantale de la relation ne suffit pas à caractériser dans sa totalité la relation. Des éléments notamment affectifs viennent interférer avec la détermination sociale des rôles. D'autre part « la conduite humaine ne saurait être assimilée en aucun cas au produit mécanique de l'obéissance ou de la pression des données structurelles. Elle est toujours l'expression et la mise en œuvre d'une liberté, si minime soit-elle. Elle traduit un choix à travers lequel l'acteur se saisit des opportunités qui s'offrent à lui dans le cadre des contraintes qui sont les siennes. Elle n'est donc jamais entièrement prévisible car elle n'est pas déterminée mais au contraire toujours contingente. » (Crozier Michel, Friedberg Erhard, 1977, p.46)

A fortiori, une relation entre deux êtres sera toujours singulière.

Les relations interpersonnelles ne peuvent pas être considérées comme figées. La complexité des situations de la vie quotidienne, les imprévus qui fragilisent ou confortent un acteur dans son rôle, le rendent plus ou moins maître de l'action. La norme sociale est impuissante à anticiper les contingences de l'action. Les contraintes de l'action peuvent alors modifier les rôles et la situation exiger que l'ordre hiérarchique soit bousculé.

La définition des rôles n'est pas à considérer comme immuable dans la relation liant deux interactants. Du point de vue de la norme en premier lieu, la

contingence de la vie quotidienne produit des situations imprévues où le recours à la norme est inutile. Les rôles peuvent alors changer face à cette perte de repère. Du point de vue personnel, les situations ne sont pas vécues de façons linéaires. En fonction des expériences de l'acteur une situation peut se révéler plus ou moins traumatisante.

Dans le cadre de la relation aidant/aidé nous allons retrouver ces différentes positions dans la régulation de l'interaction. La frontière entre un acte déterminé par une norme sociale et un facteur personnel n'est pas nettement tracée. L'histoire de chacun des acteurs intervient et peut modifier certaines places. A la transcendance de la norme vient répondre l'immanence des affects et de la personnalité. Constamment mouvantes les règles de la relation vont définir une organisation au sens d'Edgard Morin : « l'organisation est l'agencement des relations entre composants ou individus qui produit une unité complexe ou système, dotées de qualités inconnues au niveau des composants ou individus. » (Morin Edgard, 1977, p103).

L'organisation peut être décrite au travers d'une dynamique relationnelle qui la construit, la stabilise ou la détruit. Il s'agit d'une dynamique qui modèle l'organisation au fur et à mesure de l'évolution des rapports des interactants. Cette construction repose sur les représentations de la situation que chacun des interactants définit à un instant donné. Elle évolue dans le temps positivement ou négativement en fonction de processus communicationnels.

Nous envisagerons dans un premier temps la nature des représentations en jeu puis nous aborderons l'aspect dynamique de la relation au travers des processus communicationnel.

II Les représentations en jeu.

La rencontre entre deux êtres met en jeu des mécanismes interprétatifs visant à permettre de déterminer qui est l'autre. Dans un premier temps, cette connaissance

de l'autre permet d'adopter un schéma de conduite correspondant à des normes sociales. Aux commencements de la relation cette connaissance reposera essentiellement sur un système de représentations.

Dans la relation aidant/aidés est en jeu un double système de représentation. Comment l'aidant se représente-t-il la personne tétraplégique et réciproquement comment celle-ci se représente-t-elle l'aidant ?

La notion de représentation est ainsi définie par Jodelet: « Forme de connaissance courante dite de « sens commun » caractérisée par les propriétés suivantes :

- Elle est socialement élaborée et partagée.
- Elle a une visée pratique d'organisation, de maîtrise de l'environnement (matériel, social, idéal) et d'orientations des conduites et communications.
- Elle concourt à l'établissement d'une vision de la réalité commune à un ensemble social (groupe, classe) ou culturel. » (Jodelet Denise, 1991, p.668).

Goffmann précise que « la société établit ces procédés servant à répartir en catégories les personnes et les contingents d'attributs qu'elle estime ordinaires et naturels chez les membres de chacune de ces catégories. » (Goffmann Erving, 1975, p.11). Dans le cas d'une personne tétraplégique, la déficience est évidemment un signe fort parasitant dans un premier temps tout autre attribut. « Tout le temps que l'inconnu est en notre présence, des signes peuvent se manifester montrant qu'il possède un attribut qui le rend différent. » (Goffmann Erving, 1975, p.12).

Ces représentations socialement définies sont le fruit d'une longue évolution. La représentation du handicap s'est chargée au fil du temps de diverses symboliques. Pour bien comprendre le contenu de ces représentations il convient de prendre en compte ces charges symboliques car « ce qui, dans une société demeure du côté de l'entropie, c'est-à-dire les institutions et les relations entre les individus et les groupes, peut disparaître sans retour, alors que l'imaginaire (symbole, mythes, idéologies...), mis en circulation par ces éphémères « énergies porteuses », se

maintient sans usure-mais non sans modifications par les ré-injections successives-dans le consensus culturel. » (Durand Gilbert,1996, p.129).

Afin de mettre à jour les différentes strates constitutives de la représentation du handicap, nous allons évoquer son évolution.

A) Évolution de la représentation du handicap.

Désignant à l'origine un jeu de hasard (« hand in cap »), le terme de handicap dans son acception actuelle est issu du domaine des courses hippiques : les meilleurs chevaux sont « handicapés » afin d'égaliser les chances de tous les concurrents. Dans son sens médical et sanitaire, le terme de handicap fait son apparition dans la langue française au milieu du XX^{ème} siècle (Stiker Henri-Jacques, 1997) et correspond à l'émergence de la démarche de réadaptation. C'est ainsi que l'on est passé de la notion d' « infirme » ou d' « invalide » à la notion de « handicapé ». L'émergence de cette terminologie nouvelle correspond à une évolution des représentations sociales qui ont de tout temps assigné une place spécifique à la personne « infirme ». La définition du handicap dépasse largement le domaine de la médecine.

(1) De l'antiquité à la renaissance : l'infirmité comme signifiant.

En Grèce antique, l'enfant infirme est exposé aux Dieux en dehors de l'enceinte de la cité. Il n'est pas sacrifié mais rendu aux Dieux car potentiellement facteur de désordre, source de malédiction. Hors les murs, il meurt ou devient un héros tel Œdipe. Ce héros est source de désintégration sociale : « les difformités, qui entraîneraient l'exposition ou l'élimination, font accéder aussi au pouvoir politique sous la forme tyrannique, c'est à dire sous la forme de la désagrégation sociale » (Stiker Henri-Jacques, 1997, p.62). L'infirmité est un signe qui traduit la différence et justifie la mise à l'écart : « L'infirme n'est finalement jamais regardé comme un individu qui doit pouvoir vivre parmi les autres, il est toujours considéré comme un signe collectif, « bon à penser » comme dirait Lévi-Strauss, « bon à inquiéter » ajouterais-je » (Stiker Henri-Jacques, 1997, p65).

Le christianisme va attribuer une autre signification à l'infirmité. L'infirme ne constitue plus un danger pour le corps social mais au contraire une voie de salut. Il est un être à aimer, à protéger, à assister. Il est celui par qui le salut peut advenir. Sa présence est nécessaire au bon fonctionnement de l'ordre social. L'acte de charité n'a pas pour but d'amener à la disparition ou à la compensation de la différence. Les infirmes du Moyen Age faisaient partie intégrante de la société : Les malformations n'étaient qu'une manifestation supplémentaire de l'infinie diversité de la création divine.

(2) De la Renaissance aux temps modernes.

La Renaissance marque un renversement de la conception de l'univers. D'une cosmogonie plaçant la terre au cœur de l'univers, l'homme de la Renaissance passe à une vision excentrée où il prend conscience de sa place relative dans l'univers. L'art pictural traduit, par l'invention de la perspective, cette nouvelle vision du monde. Cette décentration va permettre la construction d'un univers basé sur une explication scientifique et non uniquement religieuse. La médecine entreprend de classer et de traiter maladies et infirmités. L'infirmité n'est plus dès lors considérée comme volonté divine mais comme anomalie à corriger.

A l'âge classique, comme le montre Michel Foucault (1972), vont se développer les grandes institutions destinées à traiter mais également enfermer les infirmes. Le déviant, le différent est ici vécu comme un danger pour le corps social « sain » et doit donc être tenu à l'écart. Cet enfermement va permettre le développement des grandes institutions notamment hospitalières qui se chargeront de l'infirme.

Au XIX^{ème} siècle, l'infirmité a suivi un parcours différent de la maladie avec la reconnaissance du caractère « éduicable » de certaines déficiences, en particulier de la vue et de l'audition, et la création d'établissements spécialisés. Parallèlement, les personnes atteintes de déficiences « non éduicables » étaient « assistées » et « recluses ».

La fin du XIX^{ème} siècle va marquer le passage de la notion du devoir de charité à celui de devoir de réparation. L'industrialisation rapide est accompagnée de l'émergence des mouvements ouvriers et de revendications relatives à l'indemnisation des accidents du travail. Mais se sera surtout la Grande Guerre qui va ancrer la notion de réparation. La société se doit de rétablir, restaurer, réadapter celui qui a souffert pour elle. A cette époque vont être créées les institutions fondatrices de la réadaptation. La première d'entre elles sera l'Office National des Mutilés (2 mars 1916) qui deviendra l'Office Nationale des Anciens Combattants. Par la suite, la loi du 5 mai 1924 autorise l'entrée des mutilés du travail dans les écoles de rééducation des mutilés de guerre.

Il faudra toutefois attendre la loi du 2 novembre 1957 pour voir apparaître pour la première fois le terme de handicap. Issu du jargon hippique, ce terme met en avant la notion de remise à niveau. Les chevaux voient leurs chances rendues égales par un handicap imposé aux plus forts. Attribuer ce qualificatif à l'infirme c'est orienter le regard non plus vers la déficience mais sur la possibilité de la surmonter. Comme le souligne Stiker, le monde de l'infirmité était celui de l'incapacité insurmontable, le monde du handicap est celui de l'atteinte compensée.

Ce passage de la notion d'infirmité à celle de handicap va déboucher sur une vision élargie du problème. Le handicap n'est plus strictement assimilé à la déficience, notion médicale : il prend une dimension humaine, sociale et politique.

Avec le développement de la réadaptation, l'objectif devient de réinsérer au maximum la personne handicapée dans le monde et notamment celui du travail. L'enfermement devient un échec. Toutefois cette volonté affichée de réinsérer la personne handicapée se heurte à une société du travail axée sur la performance qui ne laisse que peu de place à la différence.

(3) *En résumé.*

La représentation du handicap oscille entre le rejet suscité par la peur de la différence et la sollicitude à l'égard de la souffrance de l'autre. Chaque société tente, en fonction de son moment historique, de résoudre le problème du handicap par des processus prenant en compte tantôt la peur (exclusion, enfermement), tantôt la sollicitude (charité, intégration).

Dans notre relation individuelle à l'autre *différent* ce balancement existe, de la peur à la sollicitude, nos réactions premières traduisent la représentation que nous nous faisons de l'autre. Ces réactions primaires vont être contrebalancées par la découverte de ce qu'est réellement l'autre.

Mais cette représentation du handicap n'est pas seule en jeu dans la relation. Elle dépend aussi de critères communément présents dans toute relation. Nous allons envisager leurs natures et leurs formes.

III Natures et formes de la relation.

A) Le contexte.

Le contexte est constitué par les caractéristiques physiques de l'environnement qui influent sur le type de relation. Les rapports interindividuels ne seront pas les mêmes s'ils prennent place dans des lieux exigus ou vastes (voir la notion de distance), dans des lieux ayant une fonctionnalité prédéterminée (salle de cours, discothèque).

L'institution à l'intérieur de laquelle prend place la relation va également prescrire un certain nombre de règles. Les relations dans un cadre familial n'ont pas la même forme que les relations situées dans un environnement professionnel.

La situation de l'interaction va également induire un certain type de relation (partie de carte, anniversaire, cérémonie...). Dans ces situations d'interactions la présence ou non de témoins va interférer sur le mode relationnel choisi.

Le contexte de la relation aidant/aidé est déterminé par :

- Le type de tâche que l'aidé va solliciter de la part de l'aidant. Il peut s'agir de tâches ménagères, dans ce cas les interactions auront lieu dans le cadre du domicile, le plus souvent en relation duelle sans témoin. Il peut également s'agir de tâches liées aux loisirs, dans ce cas les lieux vont varier et en présence de tiers.
- L'institution dans laquelle s'inscrit la relation. Dans le cas d'une institution, les relations sont régies par un ensemble de règles. Il existe un rapport hiérarchique réglant les différentes positions. Le cadre peut-être familial, l'aidant est un membre de la famille, la forme de la relation est définie par l'histoire familiale et les références culturelles de la famille.

B) La distance.

E.T. Hall (1971) a montré que les distances physiques variaient en fonction de critères sociaux. Il distingue différentes zones allant de la zone d'intimité la plus proche à la zone publique la plus éloignée. Pénétrer la zone d'intimité est vécu comme une agression lorsqu'il s'agit d'un inconnu. En fonction des types de société le contact physique est plus ou moins prohibé.

Simmel remarque également que ces zones varient en fonction du statut social : « Devant « un homme important », il y a une obligation intérieure de garder la distance, qui ne disparaît pas aisément même dans une relation intime ». (Simmel Georg, 1996, p.26). Il souligne également l'importance de cette relation de distance qu'il élargit au domaine des biens matériels « toute incursion dans nos biens est ressentie par conséquent comme une violation de la personne. », et de l'esprit : «il existe aussi une propriété privée dans le domaine de l'esprit, dont la violation blesse

le centre même du moi. La discrétion n'est autre que le sentiment du droit appliqué à la sphère des contenus existentiels incommunicables. » (Simmel Georg, 1996, p.27).

Dans la relation aidant/aidé et particulièrement dans le cas d'une personne tétraplégique. Cette distance ne peut être respectée.

Sur le plan physique l'aidant doit accomplir des actions en lieu et place de la personne tétraplégique ces actions concernent l'espace lointain mais également l'espace proche. Il peut s'agir du corps même de la personne, replacer un membre, moucher, essuyer la bouche ou les yeux. Ces actions se situent toutes à l'intérieur de la zone d'intimité.

Sur le plan matériel, l'aidant va devoir utiliser des objets personnels parfois chargés de souvenirs pour l'aidé.

Sur le plan de l'esprit, l'aidant peut être amené à consulter des documents personnels de l'aidé ou réaliser des tâches administratives relatives à sa situation financière par exemple.

C) Le rapport de place.

Dans une relation, le rapport de place situe les interlocuteurs l'un par rapport à l'autre : « La notion de « rapport » indique que les positions prises par les individus dans une relation ne sont pas indépendantes et juxtaposées, mais qu'il existe entre elles un lien et un ajustement mutuels. » (Marc Edmond, Picard Dominique, 2000, p.33). Comme nous l'avons vu, le rapport de place à un lien étroit avec la distance maintenue durant l'échange. Une grande familiarité autorise un rapprochement physique

La place que chacun d'entre eux entretient dans la relation peut dépendre d'un rôle social (place au sein de la famille, rôle professionnel), mais aussi de la représentation que le sujet se fait de lui-même.

La tétraplégie modifie profondément cette place. Bien souvent le rôle social est totalement bouleversé : perte de l'emploi, modification du rôle au sein de la famille par la perturbation de la vie sexuelle ou l'impossibilité de s'occuper des enfants.

Le risque est important pour la personne tétraplégique de voir son rôle social uniquement défini par son handicap. Le positionnement des deux interlocuteurs se fera en fonction de la représentation qu'ils se font du handicap. Cette représentation peut jouer en faveur de la personne tétraplégique si son interlocuteur (ou lui-même) juge par exemple qu'une personne handicapée est forcément plus courageuse qu'un individu « ordinaire », en sa défaveur s'il estime que le handicap physique s'accompagne plus ou moins de troubles intellectuels.

Dans la relation aidant/aidé la définition de la position réciproque des deux interactants se fera en fonction de tous ces critères.

Cette définition des places peut dépendre principalement de l'âge, du sexe, de la position socioprofessionnelle.

D) Perception de soi et relation à autrui.

Comme l'expose G. Mead (1963), c'est au travers des interactions avec autrui que l'individu structure sa connaissance de soi. Le Soi va naître de l'expérience sociale.

Mais l'intersubjectivité repose sur une dissymétrie dans le rapport à soi. L'expérience des autres ne pourra être perçue qu'à travers ma propre expérience. Nous ne pouvons observer que les comportements d'autrui et par notre expérience en inférer leur expérience subjective. Ronald Laing (1961) propose que ce qui est en jeu dans la relation va reposer sur deux mécanismes.

La confirmation, dont l'enjeu est de se voir confirmer par l'autre certains attributs (rôle, place...)

La complémentarité qui implique que toute relation implique une définition de soi par l'autre et l'autre par soi.

Carls Rogers (1996) met l'accent sur la plus ou moins grande disposition dans une relation interpersonnelle à saisir l'expérience subjective de l'autre : il parle « d'empathie ». Il met en évidence la notion de « congruence » définissant l'adéquation entre les sentiments ressentis et leur expression. L'absence de congruence opacifie la relation.

Dans la relation aidant/aidé, les déficiences et l'expérience existentielle de la personne tétraplégique est une inconnue pour l'aidant. Cette difficulté à se représenter l'autre par rapport à sa propre expérience constitue une difficulté de la relation. Elle entraîne un recours à des représentations stéréotypées de la « personne handicapée ».

E) Relation intersubjective et processus inconscient.

La psychanalyse étudie les relations interpersonnelles sous l'angle de concepts tel que le fantasme, l'identification, le transfert qui éclaire les processus relationnels. Ces processus à l'œuvre dans toute relation intersubjective sont l'expression de pulsions inconscientes.

Les liens affectifs s'organisent autour du fantasme, scénario imaginaire construit durant la petite enfance que l'individu rejoue au cours de toute relation.

L'identification est le processus fondamental qui permet au petit enfant de constituer sa personnalité en s'identifiant à sa mère.

Selon l'hypothèse de la psychanalyse, ces processus tendent à se reproduire tout au long de la vie adulte au travers des phénomènes de transfert. Nous déplaçons les relations à autrui selon le canevas mis en place durant la petite enfance. Ce transfert représente la dimension fondamentale de la « relation d'objet ».

L'objet en psychanalyse désignant tout ce qui est visé par une pulsion. L'expression « relation d'objet » désigne les modalités fantasmatiques de la relation du sujet au monde extérieur.

Dans la relation aidé/aidant la situation de dépendance, la régression induite par la situation d'objet de soins peut faire surgir des pulsions jusque là maîtrisées venant interférer dans l'établissement des relations interpersonnelles. La perte des limites dues à la disparition de la distance, au manque de définition des places peuvent faire surgir des relations où l'aidé mais également l'aidant peut devenir un objet sur lequel exercer un pouvoir sans limites.

F) En résumé .

L'instauration d'une relation aidé/aidant est rendu complexe par les représentations présente lors des premières rencontres avec une « personne handicapée ». La difficulté à envisager la réalité existentielle qu'est l'expérience du handicap brouille les possibilités d'intercompréhension.

La place, le rôle de chacun ne peut s'établir qu'à la suite d'un processus d'explication et de compréhension susceptible de donner un sens partagé à cette expérience.

Ce sens partagé se traduit par une définition des rôles et places qui doivent établir des limites à la relation. Ces limites sont continuellement mises à l'épreuve par l'obligation pour l'aidant de pénétrer dans la sphère d'intimité de l'aidé. Cette définition des limites peut prendre du temps et laisser advenir au travers de fantasmes et d'incompréhensions réciproques des conflits qui ne permettront pas à la personne tétraplégique de bénéficier d'une interaction indispensable à l'expression de son agir

Cette définition des rôles et des places dans la relation va passer par un échange d'informations. Nous allons envisager quel rôle joue la communication au sein de la relation interpersonnelle et quels sont les moyens communicationnels assurant la régulation de la relation.

IV La régulation communicationnelle.

La communication permet par l'échange d'informations de mettre en commun certaines connaissances ou représentations que nous avons du monde. Ce processus s'appuie, mais pas seulement, sur le langage. Nous allons aborder les différents modèles définissant l'acte communicationnel puis nous envisagerons quelles stratégies peuvent être mises en place dans la relation pour la réguler.

A) Les modèles de communication.

La communication a tout d'abord été conçu comme le simple transfert d'une information depuis une source (qui la détient) jusqu'à une cible (qui la reçoit), par l'intermédiaire d'un signal code plus ou moins soumis aux bruits venant le perturber. (Modèle de Shannon et Weaver 1945).

Ce modèle a évolué notamment par l'intermédiaire du linguiste Roman Jakobson. La communication est considérée comme un processus dynamique où émetteur et récepteur jouent un rôle actif. L'émetteur par la charge émotionnelle qu'il peut attribuer au message, le récepteur par des réactions du même ordre constituant un « feed back ».

La forme même du message acquiert une fonction. L'acte de communication apparaît donc comme un processus complexe permettant à l'individu de définir une relation, affirmer son identité, négocier sa place, partager des sentiments.

Mais si les linguistes à la suite de Ferdinand de Saussure se sont attachés à l'étude du signe, la communication ne peut être réduite à l'échange de signes verbaux.

(1) Formes de communication.

Dans la dynamique de l'acte communicationnel, le corps joue un rôle important. Les mimiques du visage, les gestes, la position du corps dans l'espace vont ponctuer, accentuer, modifier le discours. On peut donc ainsi distinguer une

communication verbale/non verbale. Gregory Bateson (1977) va plus loin dans ce distinguo en différenciant communication digitale/analogique.

Le digital est beaucoup plus précis. Il repose sur une définition conventionnelle reliant un objet à un mot.

L'analogique est plus flou mais plus riche en signification. Il regroupe des formes tel que l'image ou la métaphore et tous les éléments du langage corporel.

La communication non verbale regroupe plusieurs fonctions :

- Une fonction communicationnelle, les signaux corporels sont utilisés pour donner des informations.
- Une fonction relationnelle et régulatrice qui permet la structuration des échanges (poser la main sur l'épaule).
- Une fonction symbolique lorsque les signaux ne prennent sens qu'à l'intérieur d'un rituel.

Ces formes analogique et digitale de la communication s'associent pour produire une communication totale.

Comme nous l'avons vu, l'action de la personne tétraplégique exige la maîtrise de la communication. Or pour celle-ci, en fonction de son niveau d'atteinte, la capacité à produire des signaux corporels est perturbée. Le manque de mobilité limite les possibilités d'expression liées au placement du corps dans l'espace. Avec la présence du fauteuil roulant comme « bruit » perturbant la communication, il s'agit d'un facteur supplémentaire dans la difficulté à établir une relation.

(2) Le partage de sens et les différents niveaux de communication.

La communication interpersonnelle peut se définir comme un processus de partage de signification ou de co-construction de sens.

Dans un échange, la signification linguistique du message peut-être différente de son sens implicite, en fonction par exemple, du ton ou de l'attitude corporelle accompagnant le message.

Watzlawick (1972) distingue deux niveaux d'information dans un message. Le contenu qui prend la forme d'un renseignement, d'une opinion. Le niveau relationnel qui confirme, infléchi, corrige la relation unissant les deux partenaires.

La communication peut être conçue, selon une approche interactionniste : « La plupart des ouvrages existants se bornent à étudier principalement les effets de A sur B, mais ne voient pas que tous les actes de B influencent les actes suivant de A, et que A et B sont dans une large mesure influencés par le contexte où a lieu leur interaction et l'influence en retour. » (Watzlawick Paul, Helmick Beavin Janet, Jackson Don, 1972, p.30). Cette approche met en rapport les acteurs de la relation dans un processus ou interagissent les différents facteurs de rapport de place et de représentation de Soi.

Le partage de sens est alors fonction d'une multitude de facteurs liés aux personnalités en rapport et au contexte. La communication va s'inscrire pour chaque interlocuteur dans une démarche stratégique.

Comme l'a montré Erving Goffman (1975), les signes visibles du handicap vont jouer comme un stigmat qui va parasiter la relation. Les deux interlocuteurs vont devoir se positionner en fonction de ce bruit communicationnel. Pour la personne tétraplégique, afin d'entrer en relation avec l'autre, il va falloir mettre au point des stratégies intégrant, voire utilisant ce bruit.

Ces stratégies vont également être influencées par les buts de la relation . La personne tétraplégique se trouve dépendre de l'autre pour pouvoir agir physiquement sur son environnement. Ce rapport de dépendance va contraindre la personne tétraplégique à mettre en place un certain nombre de stratégies.

Pour la personne tétraplégique, il est absolument vital de pouvoir « décoder » dans la situation les intentions de son interlocuteur. Ce décodage lui permettra de

choisir un mode communicationnel sous tendant sa stratégie d'action. Nous allons voir que les capacités communicationnelles du locuteur interviennent constamment à un niveau stratégique.

B) Les stratégies communicationnelles.

Les stratégies communicationnelles vont s'établir selon des mécanismes qui seront en premier lieu inhérent à la personnalité du sujet. S'exprimer engage deux forces contradictoires :

Une force qui pousse à l'expression (motivation, intérêt)

Une force qui tend à réprimer cette expression (peur, inhibition, censure...)

L'équilibre entre ces deux forces va induire un compromis entre le dit et le non dit. Cet équilibre est déterminé par les frontières entre le soi social et le soi intime. Il est des éléments de sa personnalité que l'on ne peut laisser transparaître. Cette barrière est fonction de l'intimité existante entre les deux interlocuteurs.

Ce dévoilement dans la communication se manifeste à travers plusieurs mécanismes. L'*anticipation* consiste à une évaluation précédant l'expression. Le sujet élabore une représentation de lui-même et de son interlocuteur.

Durant l'interlocution, le sujet utilise des mécanismes de *défense communicationnelle*, euphémisation, précaution, suspension, destinés à prévenir les éventuelles réactions de son interlocuteur. Tout en s'exprimant il se livre à une interprétation liée aux représentations partagées mais également à ses motivations (désir, peur...). Enfin, le *feed back* effectué par l'interlocuteur va permettre à celui qui s'exprime de se construire une image plus précise et ainsi pouvoir adapter ses messages à la personne qui lui fait face.

La dimension émotionnelle est très présente dans la communication et va également la moduler. Elle exprime les sentiments de répulsion et d'attraction. Elles

ont pour support privilégié la voix, les mimiques faciales, les postures corporelles et les manifestations neurovégétatives.

Ces expressions émotionnelles sont révélatrices des sentiments les plus profonds de l'interlocuteur. Il devra donc mettre en place des mécanismes destinés à les contrôler ou les masquer. Il pourra les réprimer en adoptant une attitude rigide ou les éviter en fuyant les thèmes ou les situations susceptibles de provoquer une réponse émotionnelle.

Dans un premier temps, pour le sujet entrant en relation avec une personne tétraplégique, les manifestations émotionnelles vont être relatives aux signes physiques du handicap. La personne tétraplégique aura à tenir compte de ces émotions. Elles lui indiquent notamment le niveau de familiarité de son interlocuteur avec le handicap.

Par la suite ces mécanismes communicationnels vont permettre aux interlocuteurs d'orienter la relation en vue de la réalisation de buts personnels. Il s'agit pour les interlocuteurs de parvenir à la satisfaction de certaines motivations (besoins, désirs, intérêts ...) qui vont définir des enjeux.

(1) Les enjeux de la communication.

(a) Les enjeux opératoires.

Ils concernent un but que l'on cherche à atteindre : s'informer, se procurer un bien.

Pour les personnes tétraplégiques, ces enjeux opératoires vont concerner également les actes les plus simples de la vie quotidienne : saisir un objet, ouvrir une porte, s'habiller... Nous avons vu dans l'étude de l'action qu'un grand nombre de ces actes ordinaires de la vie quotidienne étaient réalisés de façon habituelle et ne nécessitaient qu'un bas niveau de conscience. L'obligation de recourir à des stratégies communicationnelles contraignent la personne tétraplégique à utiliser le langage et par conséquent à un niveau de conscience bien supérieur à l'habitude.

Notamment dans des situations où l'aidant est un inconnu et ne peut anticiper sur les besoins de la personne tétraplégique.

(b) Les enjeux symboliques.

Ils se situent au niveau de gains subjectifs, affectifs.

La communication permet d'exprimer aux autres son identité. Cette représentation peut passer par une véritable « mise en scène de la vie quotidienne » comme l'évoque Erving Goffman (1973). Pour la personne tétraplégique les signes extérieurs de son appartenance au groupe social des « handicapés » sont trop visibles pour être masqués. Il devra donc franchir cet obstacle communicationnel pour faire valoir son identité.

Communiquer permet de préserver et de définir ce qui est de l'ordre du territoire personnel. Ce territoire se définit par un territoire psychologique que le sujet ne désire pas partager mais également un territoire physique. Dans la communication, en fonction de l'intimité partagée, on permettra à l'autre de réduire la distance physique. La communication assure le contrôle du territoire physique. La dépendance à l'autre dans les actes les plus simples de la vie quotidienne rend particulièrement difficile la définition de ce territoire.

La maîtrise de la communication est le seul moyen pour la personne tétraplégique de préserver son territoire.

Pour la personne tétraplégique l'espace physique intime est beaucoup plus difficile à contrôler dans la mesure où l'aide d'un tiers lui est indispensable. La personne tétraplégique va devoir subir de nombreuses intrusions d'étrangers à l'intérieur de territoire réservé jusque là aux intimes. La toilette, l'habillage, les repas, les soins vésico-sphinctériens sont autant d'instant où l'intimité est menacée. La communication devra jouer un rôle régulateur. L'aidant par son attitude et ses paroles exprime le respect de l'intimité y compris à des moments où la transgression de l'intimité est la plus violente (par exemple l'exonération des selles réalisée par l'aidant.).

La communication induit une certaine prise de risque car elle amène à se dévoiler, on peut perdre la face, être ridiculisé..., ou voir l'autre empiéter sur le territoire intime. Pour la personne tétraplégique ces risques seront d'autant plus grands que la situation est physiquement à son désavantage.

Mais au-delà de la prise de risque, la communication permet d'échanger, de partager, d'agir. Elle constitue le moyen essentiel pour la personne tétraplégique d'affirmer son identité. C'est par la communication qu'il pourra faire évoluer son interlocuteur au-delà des représentations initiales et des angoisses générées par la confrontation aux signes physiques de la déficience.

Afin de réaliser les enjeux de la communication, le sujet communicant va devoir mettre en place un certain nombre de stratégies, des stratégies identitaires répondant à des besoins d'affirmation et de protection de soi, des stratégies relationnelles recouvrant des enjeux d'influence.

(2) *Les stratégies.*

(a) Les stratégies identitaires

Elles se traduisent par deux types de mécanisme entraînant une tension dans le discours, l'affirmation et la protection de soi, l'assimilation et la différenciation.

Dans le cas de l'affirmation et la protection de soi, la communication va osciller entre le besoin de s'affirmer et le risque de trop montrer. Cette tension se traduit par l'aisance ou la timidité dans la relation. La fuite et l'inhibition traduisent une prédominance à la protection de soi.

Pour ce qui est de l'assimilation et de la différenciation, la proximité et la similitude ont une fonction sécurisante. Dans la communication vont s'exprimer des stratégies de rapprochement tendant à satisfaire les besoins auxquelles vont s'opposer des stratégies de différenciation visant à protéger l'identité. La rivalité, comme le montre René Girard (1972), est un mode d'expression ambigu du désir

d'assimilation et de différenciation. Il existe une corrélation entre le besoin de différenciation et l'affirmation de soi, et entre, l'assimilation et la protection de soi.

Les processus d'assimilation vont être perturbés chez la personne tétraplégique par la singularité de son expérience existentielle. Une barrière se crée entre l'individu « sain » et « la personne handicapée ». Cette barrière constitue le moteur de processus d'assimilation qui vont établir une notion d'appartenance au groupe social des tétraplégiques.

(b) Les stratégies relationnelles.

La théorie des jeux, élaborée par J. Von Neumann et O. Morgenstein, à propos des jeux mathématiques, elle fut étendue aux relations interpersonnelles considérées comme des jeux sociaux. Cette théorie distingue dans la communication deux types de jeux.

- Les jeux à somme nulle : ce que l'un gagne, l'autre le perd. Ces jeux sont représentatifs de la communication dans les situations de pouvoir. Dans la relation aidant/aidé cette situation est présente lorsque l'aidé rémunère directement l'aidant. Dans ce cas, le jeu de pouvoir s'équilibre beaucoup plus que lorsque l'auxiliaire de vie est rémunéré par une institution.
- Les stratégies compétitives répondent à un jeu à somme nulle, mettant en jeu la force et le pouvoir. Les gains et les pertes se répartissent entre les joueurs. Ces jeux correspondent par exemple à la relation amoureuse où l'on reçoit et l'on donne simultanément.

La manipulation, utilisant la séduction va être un exemple de combinaison de stratégies de séduction (jeu à somme non nulle) et de pouvoir (jeu à somme nulle).

La politesse permet de faciliter les interactions sociales. Erving Goffmann (1974) les désigne comme des rituels d'interaction. On distingue :

- les stratégies de reconnaissance et de confirmation comme le salut, les stratégies de prévention et de protection : frapper à une porte,
- les stratégies de réparation : excuses.
- les stratégies d'équilibrage : remerciement.

C) En résumé.

La communication est régulatrice de l'interaction. Elle permet l'échange d'informations explicites par le langage ou implicites par le sens partagé culturellement ou contextuellement.

Elle assure également à l'acteur la possibilité d'agir stratégiquement. Pour la personne tétraplégique, la communication est le seul moyen d'action. A l'intérieur de la dyade aidant/aidé la communication régule places et rôles.

Les rôles sont déterminés par les buts de l'action et les positions sociales mais les choix stratégiques traduisent des intentions qui sont le fruit de la délibération. La délibération s'appuie sur des valeurs culturelles donnant de bonnes raisons à l'acteur d'agir dans tel sens.

Nous allons envisager certains aspects anthropologiques de l'action en société.

V Aspects anthropologiques de la relation aidant/aidé.

Nous allons nous centrer sur l'analyse des liens en jeu dans la relation aidant/aidé.

En utilisant la distinction utilisée par Jacques Godbout (1992) nous distinguerons deux niveaux dans cette relation :

- Le niveau de la socialité secondaire qui repose sur un contrat social et qui fait référence aux rôles, statuts et fonctions plutôt qu'à la personne. Cette socialité régit les sphères de la politique et de l'économie. Dans la relation aidant/aidé cet aspect correspond au contrat établi entre les deux parties. L'aidant est employé par l'aidé, il recevra en contrepartie de son travail une rémunération. Les tâches sont spécifiées et déterminées en fonction du rôle de l'aidant.

- Le niveau de la socialité secondaire qui privilégie les rapports non plus professionnels mais plutôt à titre d'individu. La relation tisse des liens sociaux basés sur l'échange par le don. Dans l'espace de la socialité secondaire vont se glisser des types d'échanges ne correspondant plus à la définition professionnelle de la relation. La vie quotidienne est trop riche en situations pour que l'on puisse la circonscrire par un contrat. Un certain nombre de tâches vont apparaître hors contrat et relevant d'un autre type d'accord. Ces tâches ne sont plus rémunérées, l'aidant est alors libre de les accepter ou non. S'il les accepte, il fait alors *don* de son temps, de sa force de travail. Mais ce don n'est pas neutre, il s'accompagne de liens qui vont caractériser la relation.

Mauss au sujet du rôle du don évoque chez les maoris le pouvoir de l'objet donné « taonga » possesseur d'une âme le « hau » qui peut exercer un pouvoir sur le donataire. « Ce qui dans le cadeau reçu, échangé, oblige, c'est que la chose reçue n'est pas inerte. Même abandonné par le donateur, elle est encore quelque chose de lui. Par elle, il a prise sur le bénéficiaire, comme par elle, propriétaire il a prise sur le voleur. Car le *taonga* est animé du *hau* de sa forêt, de son terroir, de son sol ; il est vraiment « native » : le *hau* poursuit tout détenteur. »

« Accepter quelque chose de quelqu'un, c'est accepter quelque chose de son essence spirituelle, de son âme... ». (Mauss Marcel, 1950, p.159).

Cette double attribution de l'âme explique selon Mauss la troisième explication celle de rendre le cadeau.

«... La conservation de la chose serait dangereuse et mortelle, et cela non pas simplement parce ce qu'elle serait illicite, mais aussi parce que cette chose qui vient

de la personne, non seulement moralement mais physiquement et spirituellement, cette essence, cette nourriture, ces biens meubles ou immeubles...donnent prise magique et religieuse sur vous » (Mauss Marcel, 1950, p.161).

Cette pensée magique perdue dans nos sociétés « modernes », il nous suffit de penser à la gêne que nous pouvons ressentir lorsque que nous recevons un cadeau qu'il ne nous sera pas possible de rendre.

Cette gêne ramène à une autre manifestation de l'utilisation du don dans les rapports sociaux décrite par Mauss: « *le potlach* ». Il le définit comme « prestations totales agonistiques. » (Mauss Marcel, 1950, p.153). Le but est ici d'écraser l'autre sous des dons qu'il ne pourra rendre. Le donateur acquiert ainsi un pouvoir régalien sur le donataire.

Le don joue ainsi un double rôle dans la relation et se révèle ambigu.

Analysé sous l'angle du don, le handicap crée une situation dissymétrique dans la relation, au sens où l'entend Watzlawick (1972). Le sujet du fait de sa dépendance se trouve constamment en situation de donataire.

Pour la personne tétraplégique, il devient impératif de pouvoir rendre d'une façon ou d'une autre ce qu'il reçoit en dehors du contrat.

Comme le souligne Godbout : « Dans une perspective phénoménologique, on dira que la socialité primaire constitue l'espace concret de l'intersubjectivité, et donc que le don est la modalité concrète et spécifique de celle-ci. Ce qu'il est possible d'appeler par différence la « socialité secondaire » appartient au registre de « l'intermédiation » » (Godbout T. Jacques, 1992, p.197).

Il nous faudra chercher dans cet *espace concret de l'intersubjectivité* quelles sont les conditions assurant à la personne tétraplégique la possibilité de rendre à l'aidant.

Cet espace de l'intersubjectivité est régulé par des normes et des valeurs. Agir à deux pour réaliser une intention nécessite de se mettre préalablement d'accord sur

la validité de l'action. Cette validité est évaluée par l'acteur en situation en fonction de normes. La relation aidant /aidé va s'inscrire dans une éthique de la relation.

Nous allons dans un premier temps préciser les notions d'éthique et de morale. Puis nous analyserons nos entretiens en tentant de dégager la dynamique induite par ces deux termes dans la relation aidant/aidé.

VI Éthique et morale.

A socialité primaire et secondaire vont correspondre dans le champ des relations intersubjectives, éthique et morale.

A la socialité primaire va s'attacher l'éthique, à la socialité secondaire la morale.

Nous allons en premier lieu préciser avec Paul Ricœur, la distinction entre éthique et morale puis nous verrons le rôle de chacune d'entre elles dans la relation aidant/aidé.

Ricœur caractérise l'éthique comme : « la *visée* d'une vie accomplie « alors qu'il place la morale sur le plan de « l'articulation de cette visée dans des *normes* caractérisées à la fois par la prétention à l'universalité et par un effet de contrainte. »

Il précise ensuite « on reconnaîtra aisément dans la distinction entre visée et norme l'opposition entre deux héritages, un héritage aristotélicien, où l'éthique est caractérisée par sa perspective *téléologique*, et un héritage kantien, où la morale est définie par le caractère d'obligation de la norme, donc par un point de vue *déontologique*. » (Ricœur Paul, 1990, p.200).

Pour Deleuze commentant Spinoza : « l'éthique, c'est à dire une typologie des modes d'existence immanents, remplace la Morale, qui rapporte toujours l'existence à des valeurs transcendantales. » (Deleuze Gilles, 1981, p.35).

A) Relation d'aide et norme morale.

La relation d'aide va être déterminée par un ensemble de règles qui doivent avoir une valeur universelle pour être considérées comme morale. Il s'agit pour chacun dans la relation d'agir : « de telle sorte que la maxime de ta volonté puisse en même temps toujours valoir comme principe d'une législation. » (Kant Emmanuel, 1985, p.53).

Cette conception de la relation constitue un abord déontologique susceptible de déterminer les fondements de règles professionnelles. Ricœur souligne : « les prédicats déontiques relevant d'une morale du devoir paraissent s'imposer du dehors-ou de haut-à l'agent de l'action, sous les espèces d'une contrainte que l'on dit précisément morale. » (Ricœur Paul, 1990, p.201).

Ces règles déontologiques constituent les fondations du contrat sur lequel se définit la nature de la relation d'aide. Sur ces règles se fondent la notion de respect, respect de Soi, par le respect de l'autre, dans le respect des règles.

Dans ce rapport à l'autre la relation est ternaire par un rapport constant aux impératifs catégoriques. Chacun des interactants peut se référer à la loi.

Mais le critère d'universalité de la loi morale confère à cette loi un caractère abstrait qui ne peut tenir compte des contingences de la vie (elle bien concrète). Comme le souligne Ricœur : « la norme conduit à des impasses pratiques » qui contraignent l'acteur à rechercher en lui des solutions à ces apories.

Ce passage de l'universel au cas particulier constitue le moment de l'éthique.

B) Relation d'aide et éthique.

Un exemple concret de ce type de situation m'a été fourni par une directrice d'un service d'auxiliaire de vie.

« *Ce qui fait craquer les auxiliaires, c'est le genre de situation ou la personne va abuser...Par exemple, j'en ai une qui a eu un problème avec un tétraplégique qui lui demandait le soir avant de partir de lui ouvrir des cannettes de bière pour la soirée...* »)

Dans ce type de cas l'aidant se trouve confronté à une situation d'indécidabilité en regard des règles morales.

S'il accepte d'ouvrir les cannettes, la personne risque de sombrer dans l'alcoolisme et l'aidant doit assumer une part de responsabilité. S'il refuse, il abuse de son pouvoir pour aller contre la volonté de la personne. Deux impératifs s'affrontent, dans ce cas la règle n'offre plus de solution.

L'aidant doit rechercher en lui, la solution à ce dilemme.

Son choix va s'appuyer sur un travail de réflexion, une visée susceptible de lui fournir une *praxis*. Le moment déontologique cède le pas au moment *téléologique*, l'acteur doit, en fonction de fins qu'il se donne, déterminer les moyens de son action. Des règles générales nous sommes passés à la casuistique.

Cette visée éthique est définie par Aristote comme « vie bonne », Ricœur précise « appelons « visée éthique » *la visée de la « vie bonne » avec et pour les autres dans des institutions justes.* ». Cette visée correspond à la recherche de la vie bonne, au bonheur, les premières lignes de l'Éthique à Nicomaque le rappellent : « Tout art et toute investigation, et pareillement toute action et tout choix tendent vers quelque bien, à ce qu'il semble. Aussi a-t-on déclaré avec raison que le Bien est ce à quoi toutes les choses tendent. » (Aristote, 1990, p.31)

Le passage du déontologique à l'éthique amène le sujet à délibérer et à mettre en œuvre une sagesse pratique (la *phronésis* chez Aristote). « C'est dans un travail incessant d'interprétation de l'action et de soi-même que se poursuit la recherche d'adéquation entre ce qui nous paraît le meilleur pour l'ensemble de notre vie et les choix préférentiels qui gouvernent nos pratiques. » (Ricœur Paul, 1990, p.210).

La visée éthique s'inscrit dans le rapport à l'autre. Ricœur souligne dans ce rapport la place des sentiments source de la sollicitude : « Ce que la souffrance de l'autre, autant que l'injonction morale issue de l'autre, décèle dans le soi, ce sont des sentiments spontanément dirigés vers autrui. C'est cette union intime entre la visée éthique de la sollicitude et la chair affective des sentiments qui m'a paru justifier le choix du terme « sollicitude » » (Ricœur Paul, 1990, p.224) .

Pour Lévinas l'autre est d'emblée une responsabilité, fondement de l'éthique : « La seule valeur absolue c'est la possibilité humaine de donner sur soi une priorité à l'autre. » (Levinas Emmanuel, 1991, p.119)

Ce rapport à l'autre implique une interrogation réflexive sur nos actes. Cette interrogation nous amène à évaluer la qualité de nos actions en regard de notre responsabilité. Cette interrogation est la source de l'estime de Soi.

Cette estime de Soi pourrait bien constituer dans le domaine de la socialité secondaire, le contre don de l'aidé à l'aidant. La visée éthique serait le fondement d'une relation où chacun trouverait sa juste place dans la construction d'une relation marquée par la réciprocité de l'apport en terme d'estime de Soi.

La relation comme nous l'avons étudié plus haut repose sur un équilibre entre des motivations engageant l'acteur et des mécanismes de défense inhibant l'action. Nous allons étudier au travers de notre corpus ces différents moments et nous tenterons d'établir ce qui permet de les réguler.

VII Conclusion.

La constitution de la relation aidant/aidé est une construction périlleuse par les nombreux obstacles induits par les représentations en jeu et les formes de la relation qui contraignent les deux protagonistes à ne pas respecter des limites « normalement » socialement définies.

La relation est d'emblée marquée par le sceau de « l'anormalité », au sens où les normes courantes des relations interpersonnelles ne vont pas pouvoir s'appliquer.

La perte de repère doit être compensée par une redéfinition de la situation. Les deux acteurs vont avoir à « bricoler » un cadre à leur relation.

Cette construction se joue dans un rapport communicationnel où chacun va tenter de définir sa place par rapport à l'autre. Se faisant, il va également définir sa conception de *l'autre*.

Au cours de ce processus le danger est grand de voir la relation s'engager dans des impasses. La souffrance de la « personne handicapée » telle que la définit Ricœur¹ peut avoir pour symétrique la souffrance de l'aidant face à son incapacité à aider.

Sans la définition d'une relation où chacun trouve une place qui lui convient, la relation ne pourra déboucher sur une mise en commun des capacités pour que la dyade aidant/aidé « fonctionne » et permette la mise en œuvre d'un agir susceptible de lui donner un sentiment d'autonomie par une possibilité de contrôler l'action.

Sans la résolution de ce problème, la dyade aidant/aidé risque de se retrouver handicapé au sens interactionnel du terme comme nous l'avons défini dans la première partie. La dyade aidant/aidé doit se construire un mode de fonctionnement où la mise en œuvre des capacités de chacun assure une interaction optimale de la dyade avec son environnement. On peut alors poser l'hypothèse que ce fonctionnement peut être ressenti comme positif pour chacun des protagonistes et engendrer une sensation d'harmonie interactionnelle.

Cette construction ne peut se concevoir sans la définition d'un certain nombre de règles. Ces règles issues de l'expérience quotidienne et toujours singulière ne peuvent être prédéterminées surtout lorsque ni l'aidant, ni l'aidé non l'expérience de la situation.

¹ La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à l'intégrité de soi. » (Ricœur Paul, 1990, p.223)

A travers ces expériences, chacun des deux acteurs de la relation va ainsi apprendre à *diriger sa conduite*. Nous voilà ainsi confrontés au cœur de la problématique de la relation, sur quelles bases va-t-elle s'établir ?

Seconde partie :

*L'agir interactionnel de la personne tétraplégique pour une relation
d'accompagnement réciproque.*

Contexte, méthode et traitements des données.

Introduction

Pour une personne handicapée la possibilité d'interagir avec son environnement va dépendre des possibilités fonctionnelles dont elle dispose mais également des possibilités facilitatrices de l'environnement humain et matériel. La perception du bien être en dépit des déficiences est corrélée à la possibilité de participer activement à la vie sociale (Ville Isabelle, 2001).

Agir c'est, comme nous l'avons vu, pouvoir mettre en acte une intention. Une déficience, par ces conséquences sur les capacités d'action, va empêcher le déroulement de l'acte. Or, pouvoir agir est essentiel au maintien d'un équilibre entre milieu externe et milieu interne, l'impossibilité d'agir, y compris par la fuite, place la personne handicapée dans un rapport au monde source d'angoisse. La dépendance aux autres est vécue comme un risque de perte d'identité par la personne handicapée. Pouvoir agir est la manifestation d'un être au monde, l'œuvre est là pour témoigner de la personne.

Redonner une place à la personne handicapée dans la société nous met en demeure de trouver les moyens qui pourront lui redonner une possibilité d'agir.

L'action se décline selon différents modes, du réflexe, à l'acte planifié, en passant par l'habitude. Elle met en jeu des aptitudes perceptives, motrices, intellectuelles. La survenue d'une déficience va bouleverser ces aptitudes. Il faut à la personne réinventer de nouveaux modes d'interaction en fonction des possibilités qu'elle a pu conserver.

Dans cette perspective nous avons mené une recherche sur les modes d'action de quelques personnes tétraplégiques. Dans cette seconde partie, nous tentons de

déterminer si une telle déficience par les contraintes qu'elle détermine définit un mode d'agir particulier à la personne tétraplégique.

Nous supposons que la personne met en œuvre des capacités résiduelles en rapport avec son atteinte, notamment des capacités langagières, qui nous permettront de déterminer un ensemble de solutions à mettre en œuvre dans une pratique réadaptative.

Dans un premier chapitre nous exposons la méthodologie qui nous a permis une description de l'agir des personnes tétraplégiques et de la relation aidé/aidant. Cette description est centrée dans le chapitre V sur les modes d'action des personnes tétraplégiques, nous tentons de préciser aux travers d'entretiens les contours de l'agir des personnes tétraplégiques que nous nommons agir interactionnel. Ce travail descriptif est un préalable à une démarche compréhensive. La proposition de solutions visant à une meilleure intégration sociale ne peut passer que sur une réflexion sur leurs capacités d'actions.

Dans le chapitre suivant, nous étudions la relation aidant/aidé à l'épreuve de l'agir interactionnel. Nous tentons de dégager les bases d'une éthique de la relation susceptible de permettre le déploiement de l'action au cœur de la relation.

Chapitre IV :
L’agir interactionnel de la personne tétraplégique.
Contexte et méthode de l’étude.

Introduction.

Dans ce chapitre, après avoir présenté la population étudiée et le terrain, nous exposerons la méthode que nous avons choisie afin de fixer les contours de l’agir des personnes tétraplégiques.

Cette étude repose sur l'analyse de six entretiens de personnes tétraplégiques au cours desquels nous nous sommes centrés sur la description des actions de la vie quotidienne.

Cette analyse descriptive nous a permis de préciser le contenu des interactions de la personne tétraplégique.

I Présentation du terrain d’étude.

A) La tétraplégie traumatique.

La tétraplégie est consécutive à une atteinte de la moelle épinière d'origine traumatique ou médicale. La tétraplégie est dans plus de 85% (Rapport TétrAfigap, 2000) des cas d'origine traumatique et donc de survenue brutale. Elle se traduit par une atteinte motrice des quatre membres associée à des troubles vésico-sphinctériens, de la sensibilité, du système végétatif, du tonus. L'atteinte motrice peut-être complète (53%), tous les muscles innervés par la moelle en dessous de la lésion sont paralysés, ou incomplète, la lésion de la moelle est partielle et un certain nombre de muscles peuvent être encore innervés. Cette atteinte motrice touche la musculature du tronc,

des membres supérieurs et inférieurs. En fonction du niveau de la lésion, on distingue :

- des tétraplégies "hautes" correspondant à une atteinte de la majorité ou de la totalité des muscles des membres supérieurs.
- des tétraplégies "basses" correspondant uniquement à une atteinte des muscles de la main.

Pour les niveaux les plus élevés, les muscles respiratoires sont paralysés. La personne doit être placée sous assistance respiratoire.

Ces déficiences génèrent un certain nombre d'incapacités d'autant plus importantes que la tétraplégie est haute. La marche est le plus souvent impossible (82%), la personne tétraplégique devient dépendante d'un fauteuil roulant électrique ou manuel pour ses déplacements. Les activités les plus simple de la vie quotidienne (manger, boire, s'habiller...) ne peuvent être réalisées. Les atteintes vésico-sphinctériennes impliquent des contraintes importantes. L'élimination des urines et des fèces doit être pratiquée par une tierce personne. La sexualité est altérée notamment en raison de l'abolition de la sensibilité et de l'absence de sensations dans le territoire cutané innervé en dessous de la lésion. Des douleurs d'origine neurologique difficilement traitables sont présentes dans 35 % des cas.

B) Population étudiée.

Les processus de rééducation et de réadaptation varient en fonction des possibilités motrices subsistantes. L'importance des atteintes contraint les réadaptateurs à intervenir de façon beaucoup plus importante sur les facteurs environnementaux. L'aménagement d'un logement par exemple sera beaucoup plus important pour une personne en fauteuil roulant que pour une personne marchant avec des cannes.

Nous nous intéresserons dans cette étude à des personnes tétraplégiques souffrant d'atteintes médullaires hautes mais n'étant pas sous assistance respiratoire.

Nous avons choisi de cibler ce niveau de tétraplégie car les déficiences présentes ne permettent aucune action physique sur l'environnement. Les possibilités d'actions de ces personnes sont essentiellement d'ordre communicationnel.

La classification internationale détermine le niveau de la tétraplégie selon les niveaux métamériques atteints. Il s'agira ici des niveaux C4 C5.

Pour ces niveaux d'atteinte, on considère qu'il s'agit de tétraplégies hautes.

Au niveau C4 seuls les mouvements de la tête sont possibles. La dépendance est totale pour toutes les activités de la vie quotidienne notamment boire et manger. Les déplacements se feront en fauteuil électrique commandé par un joystick manœuvré à l'aide du menton ou de l'occiput.

Au niveau C5 quelques muscles sont innervés à l'épaule et au bras permettant une élévation de l'épaule et une flexion du bras. Il sera possible à ce niveau de manger et de boire seul avec une aide technique à condition que le repas soit préparé et que la personne soit bien installée. La conduite du fauteuil électrique se fait avec un joystick manœuvré à la main. A ce niveau, les personnes dépendent d'une tierce personne pour toutes les autres activités de la vie quotidienne.

C) Rééducation, réadaptation.

(1) Prise de conscience du handicap.

Après un séjour dans une unité de soin intensif où est traité chirurgicalement la lésion, la personne tétraplégique est transférée dans un service de rééducation/réadaptation. Dans la plupart des cas, l'annonce du caractère définitif du handicap n'a pas été faite. Lorsqu'elle a été faite dans le service de chirurgie, l'état de conscience de la personne perturbée par la fatigue et les médicaments anti-douleurs ne lui permettent pas de mesurer la portée de cette annonce.

La prise de conscience des conséquences de l'atteinte neurologique se fera progressivement durant la phase de rééducation.

Deux raisons principales expliquent cette lente prise de conscience.

La première se situe à un niveau cognitif. Comprendre les conséquences de la lésion demande une connaissance du corps que très peu de personnes possèdent. Cette découverte se fera au fur et à mesure de l'apparition des questionnements de la personne par rapport aux problèmes rencontrés. Pourquoi ne puis-je sentir mes pieds ? Pourquoi ne puis-je uriner seul?... Les réponses des médecins et du personnel paramédical à ces questions permettent peu à peu à la personne de se construire une compréhension de ces phénomènes.

La seconde se situe à un niveau affectif. Comprendre ce qu'est la tétraplégie est une chose, l'admettre en est une autre. Les conséquences dans la vie de la personne sont telles que se mettent en place des processus de défense.

Des attitudes de négation, la personne nie la réalité des explications. Des attitudes de rejet agressif où les conséquences de la tétraplégie sont attribuées à l'incapacité des médecins. L'espoir de guérison spontanée ou l'espoir de découverte scientifique qui régleront le problème.

L'ensemble de ces mécanismes freine l'engagement de la personne dans un processus qui lui permettrait de construire un projet de vie tenant compte de la réalité.

Après quelques mois, même si l'espoir demeure, plusieurs processus contribuent à la prise de conscience du handicap.

En premier lieu, la stabilisation des troubles et l'absence de récupération rendent de plus en plus improbable une guérison.

Au sein du service de rééducation sont présentes des personnes blessées médullaires victimes de leur accident depuis beaucoup plus longtemps. Des échanges se créent qui permettent à la personne de constater la réalité des réponses apportées par les médecins et également de savoir comment s'organise la vie à "l'extérieur".

Cette phase de questionnement se conclue le plus souvent par une demande précise de la personne sur toutes les conséquences de son atteinte.

Dés cet instant, un réel travail de réadaptation peut débuter. Il s'agit alors pour la personne d'exploiter au maximum les possibilités motrices subsistantes. Des aides-techniques sont utilisées pour suppléer à certaines fonctions déficitaires.

Nous allons brièvement présenter cette phase de la rééducation et de la réadaptation pour les personnes tétraplégiques que nous présentons dans cette étude.

(2) Rééducation/Réadaptation.

Pour ces niveaux de tétraplégie, la rééducation débute par une phase souvent difficile où la personne va devoir s'habituer à la station assise. Les troubles orthostatiques, l'absence d'équilibre du tronc rendent pénible les premiers levés après plusieurs semaines d'alitement.

La phase suivante consistera essentiellement en une optimisation des potentiels moteurs subsistants.

Les rééducateurs mobilisent les membres afin de retrouver et d'entretenir l'amplitude articulaire et éviter des déformations. Un renforcement musculaire des muscles sains est effectué.

Puis, et ceci essentiellement en ergothérapie, ces possibilités seront utilisées pour réaliser des activités visant à augmenter l'indépendance de la personne tétraplégique.

Pour l'ergothérapeute, il s'agit d'utiliser toutes les ressources de la personne pour lui permettre d'avoir une action sur l'environnement.

Pour le niveau de tétraplégie C4, il sera possible d'utiliser :

- Les mouvements de la tête.
- La bouche.
- La voix.

Les mouvements de la tête permettent d'actionner des contacteurs électriques placés sur la têtère du fauteuil. Ces contacteurs pourront par exemple commander l'ouverture d'une porte motorisée. Ces mouvements assurent le pilotage du fauteuil.

La bouche peut-être considérée comme un organe de préhension. Elle permet de tenir et d'utiliser un stylo ou un pinceau. Si l'écriture reste peu performante, la possibilité de signer seul à une grande importance légale. Pour certain la bouche permet l'utilisation d'une baguette pouvant se révéler utile pour appuyer sur des interrupteurs par exemple.

La voix est utilisable par l'intermédiaire de la technologie de la reconnaissance vocale. Il est possible d'utiliser un ordinateur vocalement notamment pour dicter. Des télécommandes contrôlées vocalement permettent d'agir sur un environnement domotisé. La personne peut alors commander sa télévision, son matériel Hifi, des volets, des portes...

En voie de développement la robotique d'assistance au personne handicapée est susceptible de permettre la réalisation de certaines tâches : boire, saisir un objet, assister un travail de bureautique...

Pour le niveau de tétraplégie C5, à ces possibilités vont s'ajouter celles des mouvements des membres supérieurs.

Les mouvements des bras sont limités par l'impossibilité d'étendre activement le bras. Cette extension ne pourra se faire qu'à l'aide de la pesanteur, la personne ne peut élever le bras au-dessus de sa tête.

L'absence de muscle au niveau du poignet rend nécessaire le port de gantelet qui évite sa chute lors d'une élévation du bras. Sur ce gantelet est réalisé un gousset qui permet de maintenir une fourchette ou une cuiller.

Les muscles de la main sont totalement paralysés et n'assurent aucune préhension. Cependant, des compensations permettent d'en réaliser quelques unes. Il sera possible pour la personne de saisir un objet à deux mains ou de le soutenir. La

bouche peut servir à réaliser une action sur un objet maintenu à deux mains (dévisser un bouchon par exemple).

Malgré ces possibilités d'actions supplémentaires, la dépendance reste totale hormis pour le repas. Il est impossible à ce niveau de tétraplégie de se laver seul, de s'habiller, de passer du lit au fauteuil, etc.... La présence d'une tierce personne leur est indispensable la majeure partie du temps.

Ces atteintes motrices ne permettent plus à la personne tétraplégique d'interagir avec un environnement conçu pour des êtres capable de marcher et de prendre.

Les atteintes motrices consécutives à la lésion de la moelle épinière modifient considérablement les possibilités d'action de la personne tétraplégique. Le contrôle des actions qui est un aspect essentiel du sentiment d'autonomie, comme l'expose Paicheler et Sadoun-Lautier (1994) n'est plus possible par l'utilisation du corps. Cette notion de contrôle de l'action qui permet de définir un espace où pourra s'exprimer l'autonomie de la personne va devoir prendre d'autres formes.

Il se situera au niveau de la communication pour la personne tétraplégique qui dépend de l'autre pour agir. L'action voulue par la personne tétraplégique s'inscrit dans une interaction. Nous allons dans ce chapitre exposer notre travail de recherche visant à éclairer cet **agir interactionnel**.

Après avoir exposé la problématique nous présenterons la méthode choisie au cours de cette recherche et enfin les résultats obtenus.

II Problématique de l'action de la personne tétraplégique.

L'action humaine repose sur des motivations complexes comme nous avons pu le constater en abordant les différentes théories de l'action humaine. Il n'est pas toujours possible à un acteur ou à un observateur d'expliquer tel ou tel comportement cependant dans la plupart des cas l'action est conduite sur un mode rationnel au sens donné par Habermas : « nous comprenons la rationalité comme une

disposition propre à des sujets capables de parler et d'agir. Elle se traduit dans des modes de comportements pour lesquelles de bonnes raisons peuvent à chaque fois être exhibées. » (Habermas, 1987, p 38).

Les raisons d'agir de l'acteur vont reposer sur un certain nombre de connaissances pratiques. Ainsi lorsque nous utilisons des objets nous tenons compte d'un certain nombre de lois physique (l'action de la gravité par exemple). Dans les relations intersubjectives l'acteur va agir en fonction de ce qu'il peut savoir de la situation et notamment des autres acteurs, « Toutes les relations entre les hommes reposent, cela va de soi, sur le fait qu'ils savent des choses les uns sur les autres. » (Simmel, 1996, p.7). L'acteur possède un savoir qu'il met en œuvre dans l'action. Weber définit ce savoir comme nomologique. «Le savoir nomologique avec ses deux composantes : l'expérience individuelle et la connaissance des manières de se comporter des individus dans des situations données, n'est pas un savoir disciplinaire, mais un savoir social et plus exactement un savoir commun social. » (Watier, 2002, p.106)

La mise en œuvre de l'intelligence pratique, la *phronésis* d'Aristote implique nous l'avons vu une délibération préalable, la *boulésis*. Cette délibération porte sur les fins de l'action et permet de déterminer les moyens susceptibles de parvenir à ces fins. Le savoir nomologique est à l'œuvre dans cette détermination des moyens.

Même si durant le déroulement de l'action des ajustements devront intervenir en fonction des contingences de la situation, le savoir nomologique implicite ou explicite est à l'œuvre dans l'action.

L'acteur agit et modifie son action en fonction de ce qu'il comprend de la situation. L'action est une actualisation en acte de ces savoirs. Il est important à cet instant de différencier deux types de savoir utilisés par l'acteur en situation.

Le savoir social qui lui permet d'anticiper sur les actions des interactants en déterminant ce que Goffmann nomme les catégories et les contingents d'attribut. L'acteur émet alors des hypothèses, défini des possibilités lui permettant de prendre des décisions d'action : « Émettre un jugement de possibilité consiste à comparer la

situation dans laquelle se trouvent des individus avec ce que je sais par expériences des manières habituelles d'agir (le savoir nomologique) et l'adéquation de l'une aux autres doit entraîner la conviction. » (Watier 2002, p. 105).

Prendre une décision d'action, et choisir les moyens adaptés suppose également que l'acteur ait une connaissance de ses propres capacités d'action. L'action va être déterminée par ce qu'il perçoit de l'autre mais également par les capacités qu'il s'attribue. C'est l'adéquation entre l'évaluation de la situation et la connaissance de ses capacités qui permettra à l'action d'aboutir.

Pour les personnes tétraplégiques la majorité des actions de la vie quotidienne suppose l'intervention d'une aide humaine. Cette situation le contraint à intégrer dans la délibération précédant l'action les hypothèses concernant l'attitude de l'aidant. L'intervention de l'aidant implique également que la personne tétraplégique passe par le langage pour obtenir l'aide souhaitée et réaliser l'action désirée.

L'agir de la personne tétraplégique repose sur un savoir nomologique concernant l'aidant mais également sur des capacités dialectiques. La contrainte forte causée par les déficiences rendant impossible toute action motrice nous amène à penser que la personne tétraplégique va développer des aptitudes particulières dans ce domaine. La première partie de notre recherche va mettre à l'épreuve cette hypothèse.

III Méthodologie d'enquête.

A) L'acteur savant.

Nous choisissons de considérer l'acteur comme un être rationnel dans le sens donné par Boudon: « il est des situations dont la nature est telle qu'une procédure rationnelle-au-sens-étroit n'est pas applicable et n'a pas de sens. Pourtant, les acteurs peuvent avoir d'excellentes raisons d'y répondre de telle ou telle manière. » donc pour lui : « une action peut avoir un sens, être *comprise* par l'observateur sans être

pour autant « rationnelle »...c'est pourquoi il suggère [Weber] – proposition d'une portée considérable – que retrouver le *sens* des actions des acteurs sociaux, c'est dans la plupart des cas retrouver les bonnes *raisons* sur lesquelles elles s'appuient. »

L'action a un sens pour l'acteur même si des motivations inconscientes sont parfois à la source de l'agir. Dans la grande majorité des cas l'acteur agit selon des fins. Les moyens mis en œuvre le sont selon des connaissances qu'il possède de la situation et de ses capacités. Aussi, « toute recherche en sciences sociales est confrontée aux problèmes suivants : il faut élucider le cadre herméneutique dans lequel les individus sont placés, que savent-ils des situations dans lesquels ils se trouvent ? Quel savoir commun mettent-ils en œuvre ? En quoi ce savoir commun est-il assimilable ou non au sens commun, que savent-ils de manière discursive et que savent-ils de manière pratique ? Quelles sont les limites des compétences d'action dans les cadres institutionnels déterminés ? ».

Si l'acteur a des connaissances, celles-ci ne se traduisent pas forcément en connaissances discursives comme le note Watier : « ils ne pourraient faire ce qu'ils font s'ils n'étaient dotés d'une capacité réflexive, mais cette capacité ne se transforme pas automatiquement en connaissance discursive, elle est, surtout si elle n'est pas trop sollicitée essentiellement pratique. » (Watier, 2002, p.153). Il faudra pour le chercheur au travers des explications fournies par l'acteur renouer le fil de l'action pour la comprendre. Le chercheur met à l'œuvre un raisonnement proche de l'acteur qui s'appuie notamment sur des connaissances nomologiques proche de celles de l'acteur mais également sur une vision élargie par des outillages théoriques. Ce travail tend à lui permettre d'appréhender, de comprendre l'acteur en situation. « La compréhension consiste à retrouver l'intelligibilité du comportement dans une situation donnée en nous appuyant sur ce que nous savons de la position, des valeurs, des croyances d'individus et des conditions dans lesquelles ils agissent. » (Watier, 2002, p.112.)

Afin de retrouver le sens attribué par l'acteur à ses actions, les techniques ethnosociologiques s'adressent aux personnes sur le lieu de l'action. Ces personnes jouent le rôle d'informateurs comme le précise Bertaux : " l'accent est mis non pas

sur l'intériorité des sujets, mais sur ce qui leur est extérieur : les contextes sociaux dont ils ont acquis par l'expérience une connaissance pratique. »(Bertaux Daniel, 1997, p.17)

Dans notre étude il s'agit d'extraire des savoirs de l'acteur notamment pour les pratiques de vie quotidienne. Pour Bertaux : " le récit de vie peut constituer un instrument remarquable d'extraction des savoirs pratiques, à conditions de l'orienter vers la description d'expériences vécues personnellement et des contextes au sein desquelles elles se sont inscrites. Cela revient à orienter les récits de vie vers la forme que nous avons proposé de nommer « récit de pratiques."Le récit de pratique est en affinité profonde avec *l'action en situation* » (Bertaux Daniel, 1997, p.17).

Notre étude portant sur les capacités d'action de la personne tétraplégique en situation par l'interaction, le récit de pratique nous semble particulièrement adapté.

Pour les ethnosociologues la recherche est un parcours durant lequel se construisent, par une succession d'aller retour entre la théorie et la pratique, des concepts. Selon Bertaux : « le recours aux récits de vie dans une perspective ethnosociologique : [permet de] remonter du particulier au général grâce à la mise en rapport de cas particuliers, de ce qu'ils contiennent de données factuelles replacées dans leur ordre diachronique, d'indices descriptifs ou explicatifs proposés par les sujets, grâce à la découverte de récurrences d'un parcours de vie à l'autre et à la *mise en concepts et en hypothèses* de ces récurrences. » (Bertaux Daniel, 1997, p 21).

Dans l'enquête de terrain le chercheur ne vient pas vérifier des hypothèses mais en construire au travers des faits observés ou des entretiens recueillis.

Ce sera la confrontation de la réalité et des présupposés du chercheur qui permettront de construire des hypothèses. Bertaux précise au sujet de l'analyse des entretiens que : « les significations d'un texte se situent à la rencontre de deux "horizons", celui du sujet et celui de l'analyste. Ce qui est au-delà de l'horizon de l'analyste ne peut être perçu par lui. C'est la raison pour laquelle, comme j'en ai fait moi-même l'expérience, un psychanalyste et un sociologue auront des lectures très différentes du même entretien. » (Bertaux Daniel, 1997, p 82).

L'analyse d'un entretien sera fonction de la grille de lecture de l'analyste. Notre position de chercheur dépend de nos connaissances préalables. Pour notre recherche, la pratique de l'ergothérapie centrée sur l'action a facilité la formulation d'hypothèses.

Notre position double praticien/chercheur est également à prendre en compte dans l'analyse des entretiens. Pour le narrateur, cette position détermine des allants de soi. Il sait ou postule que nous possédons en commun un certain nombre de connaissances qu'il n'est pas utile de préciser. Par exemple la position ou le rôle de certaines personnes dans les institutions que nous connaissons mutuellement.

Afin de pouvoir aller du particulier au général, il est nécessaire de disposer de plusieurs cas qui permettront d'obtenir une *différentialité*. Ce phénomène est caractérisé par les variations d'attitudes des personnes placées dans une situation identique. Ces variations sont fonctions de la structure de la personnalité de chaque individu.

Dans ce type d'enquête pour Bertaux : « la vraisemblance des généralisations repose sur la découverte de « mécanismes génériques », de configurations spécifiques de rapports sociaux définissant des situations, de logiques d'action se développant - par-delà les phénomènes de différentialité - en réponse à ces situations, de processus sociaux engendrés. C'est en découvrant le général au cœur des formes particulières que l'on peut avancer dans cette voie. Cela passe par la recherche de récurrences et par ce qu'on appelle la *saturation* progressive du modèle. » (Bertaux Daniel, 1997, p 29).

Pour notre recherche ce point a une importance particulière car ce phénomène de saturation peut nous permettre de déterminer des comportements contraints par la déficience. Cette généralisation est un support à l'élaboration de pratique professionnelle peut intervenir dans la formation des aidants.

Notre position de recherche précisée, il nous a été possible de déterminer les modalités pratiques que devaient prendre nos entretiens.

IV Les entretiens.

A) Grilles d'entretiens et d'analyse.

Ces entretiens visaient à confronter notre première hypothèse : Les personnes tétraplégiques développent du fait de la dépendance forcée à une aide humaine des capacités leur permettant de mettre en place un mode d'action basé sur l'interactivité.

Il nous a paru important, au cours de ces entretiens, de relever la description des activités les plus simples de la vie quotidienne. Afin de ne pas induire des réponses par des questions orientées sur les modalités de l'action, nous avons choisi de demander aux personnes interrogées de décrire leur journée.

Nous avons ainsi déterminé une grille d'entretien basée sur la description des différentes phases de la journée. Les questions s'attachaient à approfondir les conditions l'action : Comment fais-tu ? Avec qui ? Nous avons systématiquement reformulé les réponses lorsque la personne n'allait pas assez loin dans la description. Ma position de praticien posait à ce niveau un problème, la personne interrogée pensait que je connaissais ces situations et qu'il n'était pas nécessaire d'approfondir la réponse.

Les entretiens ont eu lieu soit à l'hôpital soit au domicile des personnes interrogées. Je n'ai pas noté de différences sensibles en fonction des lieux. Toutes les personnes interrogées m'étaient connues de longue date et, certaines d'entre elles, avaient travaillé avec moi en rééducation. Le démarrage des entretiens a été rapide et mes questions ne les ont pas surpris car elles correspondaient à des préoccupations qu'elles pouvaient attribuer à un ergothérapeute.

Puis nous avons analysé ces activités en utilisant une grille de lecture qui précisait les modes d'action. Comme le souligne Bardin cette première étape dans l'analyse doit nous permettre de disposer des résultats afin de « proposer des inférences et avancer des interprétations à propos des objectifs prévus ou concernant d'autres découvertes imprévues.» (Bardin,1977, p132).

Nous avons analysé le contenu des entretiens en utilisant deux unités d'enregistrement différentes. Dans un premier temps nous avons utilisé les verbes exprimant une action que nous avons classée en fonction de cinq types d'action, afin de cibler le type d'activité réalisée.

- **Relationnelle** : l'action porte sur des échanges verbaux avec autrui.
- **Activités de la vie quotidienne** : L'action porte sur la réalisation d'une action de la vie quotidienne, boire, manger, s'habiller...
- **Loisirs** : L'action concerne les loisirs.
- **Étude/ profession** : L'action concerne ces deux domaines.
- **Autres** : Il s'agit d'action indéterminée, faire quelque chose...

Puis nous avons examiné les modes de description de l'action : Langage, Motion du corps, Perception, Délibération, Sentiment, Capacités, Autres.

Pour ce dernier critère nous avons différencié l'action réalisée par la personne tétraplégique de celle effectuée par l'aidant.

Dans un deuxième temps nous avons analysé le contenu en fonction des thèmes traités afin de préciser les caractéristiques de l'agir interactionnel. Nous avons relevé les situations impliquant l'intervention d'une tierce personne puis classé les actions en fonction du mode de résolution du problème et du type de difficultés exprimées.

Cette première série d'entretiens nous a fait prendre conscience de l'importance de la relation aidé/aidant dans la réalisation des actes des personnes tétraplégiques. Il nous a paru nécessaire de compléter cette étude par l'analyse de la relation aidé/aidant. Nous nous sommes interrogés sur la forme relationnelle de cet agir interactionnelle en dégageant la spécificité de cette relation.

Nous terminerons cet abord de l'agir interactionnel en tentant de définir les contenus, en terme de valeur, susceptibles de réguler la relation d'un point de vue

déontologique et éthique. Nous procéderons pour cela de nouveau à un traitement thématique des entretiens

B) Les personnes interrogées.

Ces entretiens ont concerné six personnes tétraplégiques correspondant aux niveaux d'atteinte médullaire décrits ci-dessus. Afin de préserver l'anonymat, que nous avons garanti en préalable aux entretiens, nous ne citerons que les initiales.

Le premier entretien concerne un jeune homme de 22 ans, L. Il a été victime d'un accident de voiture. Il présente une tétraplégie de niveau C4 C5. Il est cuisinier, célibataire. Dans le service il est perçu comme une personne très exigeante ayant une forte personnalité. Il a énormément investi dans sa rééducation durant les premiers mois puis les progrès stagnants il n'a plus fait que le minimum d'entretien nécessaire. En attendant sa sortie il passe son temps en discussions avec les autres personnes hospitalisées. Il réussit à obtenir beaucoup de choses du personnel soignant par la négociation. L'entretien se déroule après un an de rééducation, il attend sa sortie mais sa situation sociale fera qu'il ne partira que plusieurs mois après car il ne voulait pas rentrer chez ses parents.

Le second entretien concerne un homme de 30 ans, M.. Il présente une tétraplégie de niveau C5. Célibataire, ingénieur informaticien de haut niveau, il pratiquait énormément de sport avant son accident de surf. C'est une personne très taciturne manifestant dans son silence une très grande souffrance. Il vit très mal sa tétraplégie et semble se replier sur lui-même. L'entretien se déroule juste avant sa sortie du service de rééducation. Il a accepté de sortir en retournant chez ses parents (son père est hémiplégique).

Le troisième entretien concerne un jeune homme de 23 ans, I.. Il a été victime d'un accident de la voie publique (mobylette) en 1993. Son niveau de tétraplégie se situe entre C4C5. Il vit actuellement avec sa mère et ses trois frères, son père est décédé. Il n'a pas d'activité professionnelle et n'a pas voulu reprendre d'études. Depuis peu, il participe en tant que bénévole à la vie de son quartier. Il est médiateur

et fait du soutien scolaire. Il est très timide parlant peu au premier abord mais très bavard lorsqu'il est en confiance.

Le quatrième entretien concerne un jeune homme de 18 ans, B.. Il est tétraplégique de niveau C4 (il ne peut bouger que la tête). Il est lycéen et vient de passer son Bac. L'entretien se situe juste avant son départ de l'hôpital pour son domicile à la Martinique.

Il est considéré par l'ensemble du service comme une personne au caractère agréable ne posant aucun problème. Durant toute son hospitalisation, malgré son handicap très lourd il n'a laissé transparaître que très peu de signes dépressifs.

Les deux entretiens suivants ont été menés plus tardivement essentiellement pour envisager l'agir interactionnel sous l'angle de la relation aidant/aidé. Ils sont toutefois révélateurs de l'agir interactionnel, c'est pourquoi nous les intégrons dans cette analyse.

J. est un jeune homme de 23 ans victime d'un accident de la route. Il présente une tétraplégie de niveau C4. Au moment de l'entretien il vit dans une maison d'accueil spécialisée et envisage l'acquisition d'un appartement pour vivre seul. Les personnes aidantes sont des employés de la maison d'accueil, elles ne sont pas rémunérées directement par J. Il a vécu très difficilement sa tétraplégie durant son séjour à l'hôpital de Garches. Il reprend actuellement des études de psychologie et désire retrouver une vie active.

Pour les personnes tétraplégiques, le dernier entretien concerne ML, un homme d'une quarantaine d'année présentant une tétraplégie de niveau C4. Il vit seul à son domicile. Sa tétraplégie n'est pas d'origine traumatique. Malgré une atteinte sévère il s'est organisé pour pouvoir vivre à domicile. Il a de nombreuses personnes pour l'aider, de sa famille, des professionnels, mais également des personnes qu'il héberge moyennant des services.

Nous introduirons dans la deuxième partie de l'analyse de l'étude l'entretien d'un aidant. Il s'agit de Mme C. qui est auxiliaire de vie chez ML. Elle travaille pour

celui-ci depuis quatre années. Elle a trouvé cet emploi par l'intermédiaire d'une amie. Elle est employée par ML essentiellement pour effectuer des tâches ménagères mais il apparaît très vite au cours des entretiens qu'elle effectue de nombreuses autres tâches. Elle n'a suivi aucune formation en rapport avec cet emploi.

Pour les entretiens j'utiliserai les initiales des noms pour préciser l'interlocuteur à chaque prise de parole. L'initiale E. correspond à l'enquêteur.

Chapitre V:
Décrire l'agir interactionnel.
Analyse de six récits d'expérience.

Introduction

Les personnes tétraplégiques privées de la possibilité d'agir physiquement sur leur environnement deviennent dépendantes des autres pour toutes les activités de la vie quotidienne. Cette dépendance est totale car elle touche aux fonctions vitales, l'intervention d'une tierce personne est indispensable pour une action aussi banale et indispensable que celle de boire.

Nous posons l'hypothèse que cette dépendance à l'autre pour agir sur l'environnement va contraindre les personnes tétraplégiques à mettre en place un mode d'agir particulier : l'agir interactionnel.

Au travers de l'analyse des entretiens que nous avons mené nous précisons la nature des pratiques quotidiennes des personnes tétraplégiques. A travers cette analyse nous tenterons de dégager les caractéristiques de l'agir interactionnel.

I Analyse descriptive de l'agir interactionnel.

Cette première analyse a été effectuée sur les quatre premiers entretiens. Notre analyse portant sur l'agir du tétraplégique dans sa modalité nous avons extrait des entretiens les verbes traduisant une action (voir tableau I). Ce choix du verbe comme unité d'enregistrement nous a permis de centrer l'analyse sur les différents modes d'action. Puis nous avons traité ces unités d'enregistrement selon différents critères. Cette analyse nous a permis d'obtenir certaines données quantitatives relatives aux modes d'actions.

Nous avons dans un premier temps déterminé si dans sa description de l'action les personnes tétraplégiques s'attribuaient l'action ou se considéraient comme passives.

Dans un deuxième temps nous nous sommes intéressés aux différents types d'actions décrites par les personnes interrogées.

Enfin, nous avons envisagé les différents modes d'actions utilisés en classant les verbes en fonction des types de moyen mis en œuvre.

A) Attribution d'action.

Nous avons réparti dans le tableau suivant les verbes selon qu'ils concernent la personne tétraplégique elle-même ou une autre personne impliquée dans l'action.

Tableau I : Verbes traduisant l'action.

Verbes traduisant une action exécutée par	lui-même Nombre d'occurrences	les autres : Nombre d'occurrences	Neutre
Parler	4	4	
Faire	9	5	
Dire	14		
Aller	10	1	
S'excuser	1		
Allumer		1	
Repérer	2		
Profiter	1		
Voir	17	1	
Demander	17	2	
Réfléchir	4		

Examiner	2		
Analyser	4		
Se jeter	1		
Pouvoir	9		
Penser	4		
Falloir			17
Obliger	2		
Savoir	6	1	
Convenir		1	
Vieillir	1		
Prévoir	2		
oublier	1		
Prendre	2		
Apprendre	4		
Attendre	6	1	
Gérer	1		
Essayer	3		
Rassembler	2		
Changer	1		
Plaire	1		
Passer	1		
Choisir	1		
Formuler	2		
Arrêter	1		
Planifier	1		
Enerver		1	
Piloter	1		
Regarder	6		
descendre	1		
Recevoir	1		
Discuter	4		

Réagir		1
Sortir	2	
Rappeler	1	
Arriver	4	
Convenir		1
Expliquer	1	
Observer	1	
Ressentir	1	
Donner	2	
Bloquer	1	
Géner	1	
Déranger	1	
Vouloir		2
Passer	1	
Z'yeuter	1	
assurer	1	
connaître	2	
bouger		1
Reprendre	1	
Mettre		1
Appuyer		1
Installer		1
Rouler	2	
Chercher		1
(Re) trouver	2	
Repartir	1	
Se passer		1
Tirer	1	
Se donner	2	
commander	1	
Se rendre compte	1	

Verser	1		
Porter	1		
Guider	1		
Compter sur	2		
Se gratter	1		
s'entendre		1	
cerner	1		
claquer		1	
pincer		1	
se faire jeter	1		
énervé		1	
développer	1		
écrire	1		
retenir	1		
écouter	2		
obliger	1		
Chier	2	1	
vivre	2		
	lui-même	les autres	Neutre
Total	199	30	20

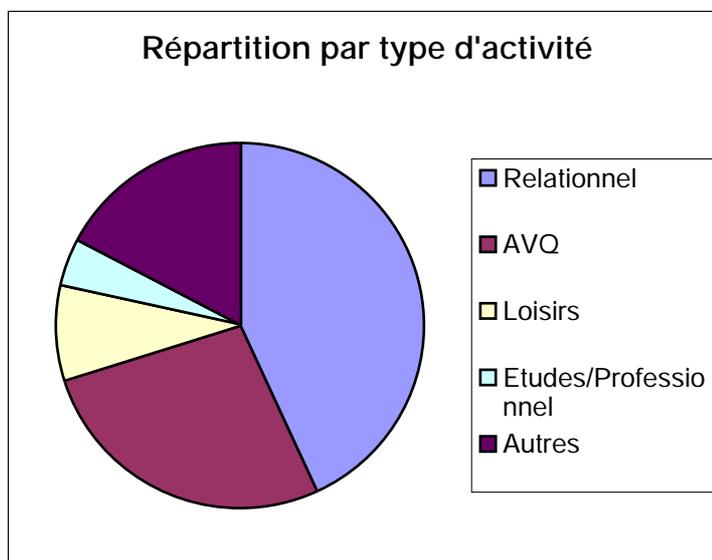
B) Répartition du type d'action.

Il s'agit dans un premier de temps de relever le type d'action évoqué dans l'entretien. Nous les avons classés suivant cinq critères :

1. Relationnel : l'action porte sur des échanges relationnels et n'implique pas une action sur l'environnement physique..
2. Activités de la vie quotidienne (AVQ) : L'action porte sur la réalisation d'une action de la vie quotidienne, boire, manger, s'habiller...
3. Loisirs : L'action concerne les loisirs.

4. Étude/ profession : L'action concerne ces deux domaines.
5. Autres : Il s'agit d'action indéterminée, faire quelque chose...

Schéma N° 2 : Répartition des activités de la personne tétraplégique.



Ce graphique nous montre l'importance de l'aspect relationnel de l'activité des personnes tétraplégiques interrogées.

L'entretien étant axé sur les problèmes quotidiens et trois des personnes interrogées étant encore hospitalisées, il est logique que la part des loisirs et de la vie professionnelle soit restreinte. Toutefois il est intéressant de mettre en lien ces données avec les résultats d'une enquête nationale qui montre que X % seulement des personnes tétraplégiques exercent une activité professionnelle chiffre qui diminue encore si l'on ne prend en compte que les tétraplégies hautes.

C) Mode d'action.*(1) Critères d'analyse.*

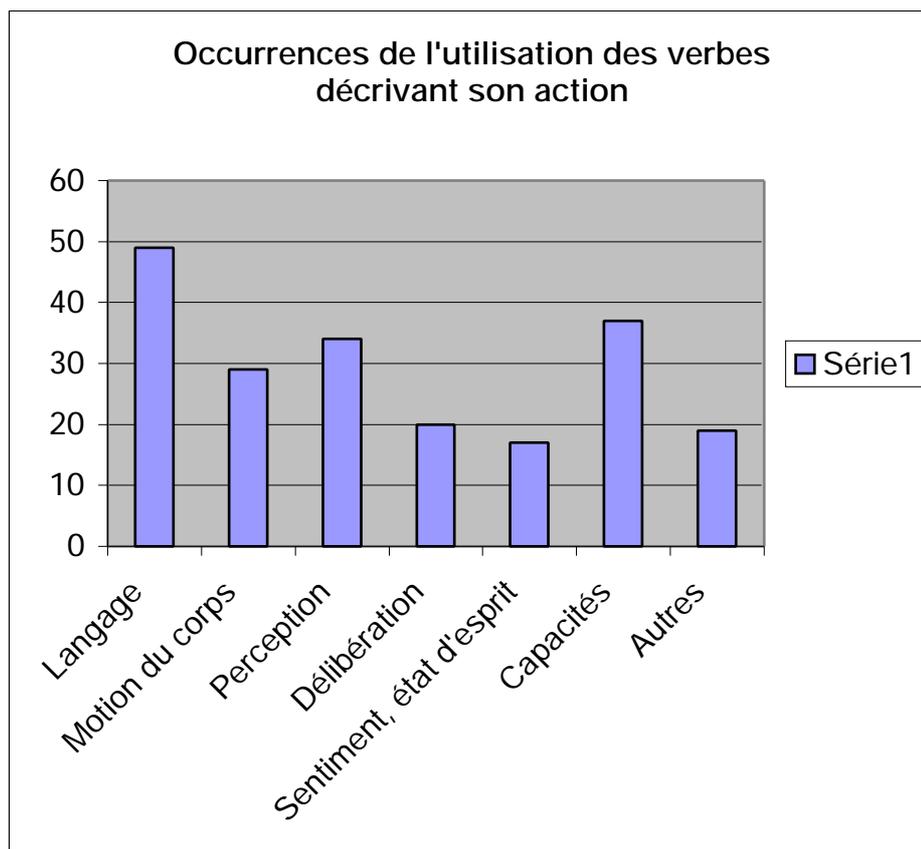
Nous nous sommes intéressés ensuite aux modes d'action mis en œuvre dans ces activités. Pour cela nous avons classé ces modes d'actions en sept critères que nous avons appliqués à la personne tétraplégique et à la tierce personne.

Ces critères décrivent ce qui est mis en jeu dans la réalisation de l'action :

1. Langage : L'action est réalisée aux moyens d'échanges verbaux : dire, guider, ordonner...
2. Motion du corps : L'action nécessite un mouvement, une action directe physique sur l'environnement.
3. Perception : L'action est dominée par une perception de la situation : j'observe, je regarde...
4. Délibération : L'action est dominée par la détermination des moyens à mettre en œuvre : j'analyse, réfléchir, examiner...
5. Sentiment, état d'esprit : L'action est dominée par la prise en compte des sentiments ou de l'état d'esprit manifestés ou ressenti : gêner, déranger, énerver...
6. Capacités : La réalisation de l'action fait référence à des capacités.
7. Autres.

(2) Analyse des actions réalisées par lui-même.

Tableau N° 2 : Classification des types d'action attribués à soi-même.



Ce tableau montre la part prépondérante du langage (25%) dans la réalisation de l'action.

La perception et la délibération représentent 27 %. Cette proportion nous semble indiquer que la préparation et le contrôle prennent une part prépondérante sur la réussite de l'action.

Les actes relatifs à la motion du corps représentent 14,4 % et sur ce pourcentage 82,7% concernent les déplacements en fauteuil.

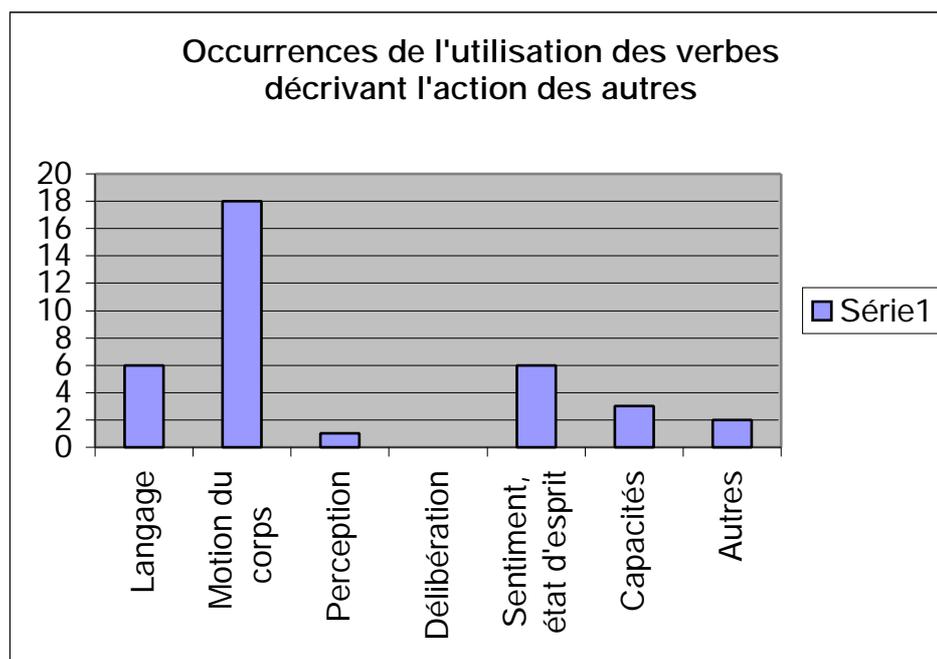
Les capacités représentent 18,5% des verbes utilisés et aucune ne font référence à des capacités motrices, toutes concernent des capacités intellectuelles ou relationnelles.

L'action de la personne tétraplégique paraît bien centré sur l'aspect relationnel.

La part importante occupée par la délibération et la perception semble indiquer que la préparation et le contrôle prennent une part prépondérante sur la réussite de l'action. Nous sommes donc bien en présence de modes d'actions essentiellement interactif.

(3) Analyse des actions réalisées par l'autre.

Tableau N°3 : Classification des types d'action attribués aux autres.



Les descriptions de la réalisation de l'action portent massivement (60%) sur l'aspect moteur de l'intervention de l'interactant.

Le langage et la prise en compte de l'état d'esprit viennent ensuite avec 20 % chacun.

La prise en compte des capacités représente 10%.

Si l'on additionne la prise en compte de l'état d'esprit et des capacités on obtient un pourcentage non négligeable de 30%.

La perception et la délibération de l'interactant n'apparaissent pratiquement pas 3,3% et 0%.

La part prépondérante des descriptions des actions motrices nous montre que la personne tétraplégique perçoit la tierce personne dans un rôle d'effecteur.

Il n'évoque jamais la part de délibération que la tierce personne pourrait prendre dans l'action.

L'état d'esprit et les capacités tiennent par contre une part importante dans leurs relations.

II Les modes de l'agir interactionnel.

La part importante du langage et de la prise en compte de l'état d'esprit et des capacités de la tierce personne montre bien qu'il est fondé sur l'interaction, ce qui correspond bien à la notion d'*agir interactionnel*.

Cette première analyse nous a permis de mettre en évidence l'agir interactionnel mais elle ne nous a pas permis d'en préciser les contours. Comment agit la personne tétraplégique, quels sont ses moyens d'action ?

Nous analyserons les rapports entre les deux interactants en replaçant l'action dans le cadre de la relation. Nous tenterons de décrire comment se structure l'agir interactionnel au cœur de la relation.

Nous avons pour cela réalisé une analyse de contenu en utilisant une unité d'enregistrement différente, le thème. Bardin le définit ainsi : « unité de signification qui se dégage d'un texte analysé selon certains critères relatifs à la théorie qui guide la lecture. » (Bardin Laurence, 1977, p 136). Nous avons analysé chaque action et tenté d'en déterminer la caractéristique en terme de moyens employés pour parvenir à une fin déterminée. Cette deuxième analyse, plus qualitative porte sur l'ensemble des personnes tétraplégiques interrogées.

Cette analyse thématique va nous permettre de comprendre quels moyens les personnes tétraplégiques mettent en œuvre pour réaliser leurs intentions. Nous avons pu ainsi relever certaines catégories.

A) Les stratégies.

(1) Les stratégies organisationnelles.

Agir, lorsque l'on évolue dans un environnement qui n'est pas conçu pour vous, implique de nouvelles organisations. Cette nouvelle organisation est rendue nécessaire par le fait que toute activité doit être considérée sous un angle prenant en compte les capacités fonctionnelles de la personne et l'intervention de l'aide humaine. Nous retrouvons ces caractéristiques dans les quatre entretiens que nous avons menés.

Pour B. une simple sortie au cinéma requiert un minimum d'organisations et de planification surtout si l'on ne connaît pas les lieux, impossible de laisser une part à l'improvisation :

E. : "Par exemple, si tu décides d'aller au cinéma ?

B.: (Rires) ça va être plus compliqué qu'avant. La première fois il faudra faire un repérage, il faudra voir comment ça va se passer, souvent il y a des complications, mais une fois, mais une fois que c'est déjà fait après on tire des leçons et ça va. Disons que le démarrage est plus long. C'est comme un diesel"

Il faut également tenir compte d'un nouveau rapport au temps :

B. : "Ben, si, bon, si on se donne les moyens, on n'est pas trop exigeant, on veut pas faire trop de choses, si on se donne le temps, si on se donne le temps on peut faire beaucoup de choses. Si on veut faire beaucoup de choses rapidement finalement à la fin, c'est là qu'on a le plus de regret. Quand on veut trop de choses, après on n'a jamais rien. Donc, si on ne met pas la barre trop haut c'est beaucoup plus facile d'être content.

Pour L. : " Il faudra que ta vie soit organisée. Il faut que tu, en fait tu vieillis avant l'âge, il faut que tu prévois tout, que tout soit prévu... Tu vois. Parce que moi il faudra que j'ai ma bouteille de là, avec ma taille là, mais télécommande là pour la télé, tu vois, rien oublier. Parce que avant ça je vais te dire, ça tu n'y penses pas."

L'organisation doit également impérativement tenir compte de l'aidant. La personne tétraplégique doit se soucier de sa disponibilité sinon rien ne pourra se faire. Il doit également organiser sa demande afin de ne pas avoir à solliciter plusieurs fois une aide. L'enchaînement des séquences de l'action évite le risque d'essuyer un refus ou des manifestations de mauvaise humeur. Ainsi pour M. :

M. : "Par exemple, si je vais m'installer sur l'ordinateur, j'essaie de tout rassembler pour ne pas avoir à changer de CD-ROM en cours de route, ne pas avoir besoin d'un truc d'un machin. Là comme ça je peux passer trois quatre heures tranquilles.

E. : Quand tu vas faire quelque chose, tu planifies ?

M. : Ouais j'essaye pour ne pas être dépendant. Si je me mets à lire je prends 3 ou 4 bouquins à la fois, si il y en a un qui ne me plaît pas, je passe à autre chose."

J. : "tu n'appelles jamais quelqu'un pour une chose, c'est très rare que j'appelle pour une seule chose, souvent les choses je les fais pas, je les garde pour plus tard, je les garde toujours en tête, j'ai toujours quelque chose qui me reste en

tête, ça c'est frustrant, et j'attends souvent d'avoir plusieurs tâche à faire pour demander, pour appeler quelqu'un et à ce moment là, je, je lui demande plusieurs trucs à la fois. et puis je fais gaffe à l'ordre des choses dans lequel je les demande. Par exemple, là, un truc, là je te parlais d'abus, ils ont l'impression que j'abuse, par exemple les trucs qui paraissent plus loisirs ou plaisirs comme fumer une clope, quand t'es fumeur c'est pas du luxe de fumer quatre clopes dans la journée, donc ça je vais jamais appeler pour ça. ça va toujours être pour quelque chose qui paraît vraiment, on va dire vital. ça va être plus pour, j'ai plus d'eau donc là c'est un bon prétexte pour eux, donc je vais sonner et je vais lui dire tiens, j'ai plus d'eau à boire, alors elle met l'eau, alors ensuite je vais lui dire, j'ai du courrier tu pourrais m'ouvrir le courrier, et quand on a fait ça que j'ai lu mon courrier, je vais lui demander une cigarette, mais en dernier. tu vois, si je l'appelle pour une cigarette, elle va trouver que c'est abuser, ouais."

La complexité de l'organisation d'une activité pour la personne tétraplégique le contraint à faire une place plus importante à la délibération précédant l'action. Il est beaucoup plus difficile d'improviser en cours d'action car l'environnement ne se prête pas à l'interaction tout en étant conçu (du moins dans le monde construit par l'homme) selon des normes correspondant à des critères moyens (taille, aptitudes...).

La personne tétraplégique doit également tenir compte des réactions des aidants. Il met en œuvre une connaissance des autres, de leurs réactions, des limites, ce que Weber nomme savoir nomologique.

La capacité d'action des personnes tétraplégiques paraît bien lié à leurs capacités d'analyse de la situation qui leurs permettent de poser des moyens appropriés à leurs possibilités motrices.

Ils vont également utiliser des stratégies décrites par Goffmann (1974) comme rites d'interaction. Ces stratégies sont un moyen communicationnel essentiel pour les personnes tétraplégiques. D'une part parce que leur situation de dépendance ne leur permet pas d'essuyer un refus.

B. : *"Et,..., disons, le fait de pas avoir d'échappatoire. Si on demande quelque chose à quelqu'un est qu'il veut pas il y a toujours moyen d'apprendre soi-même. Alors que là, si il veut pas on peut rien faire. C'est la nécessité aussi de compter sur les autres. Quelqu'un peut être tout seul, vivre tout seul et s'en sortir alors que moi si je vis tout seul je ne pourrais pas vivre, enfin pas longtemps..."*

D'autre part parce qu'il est moralement difficile pour une personne valide de refuser d'aider mais une formulation de la demande désagréable, voire agressive peut lui permettre ce refus. Les personnes tétraplégiques l'ont bien compris.

B: *"Je trouve que demander gentiment c'est pas grand-chose. Et moi, ça m'a toujours permis d'avoir ce que je voulais. Ben, je pense qu'elles aiment bien être avec moi mais pas moi seulement même dans notre chambre complètement, elles nous disent ça c'est bien votre chambre, y'a d'autres c'est des râleurs tout le temps, tout ça machin, donc, bon comme on n'est pas trop difficile. C'est pour ça moi je dis je vois pas l'intérêt de demander méchamment, gentiment ça passe très bien. C'est pour ça qu'il y a des gens qui viennent souvent avec moi, que moi je suis pas du genre de mauvaise humeur, écorcher ma langue pour demander quelque chose gentiment. Donc, ça m'apporte des avantages. Et, voilà..."*

M.L. : *"Et j'ai appris à demander. Je demande tout.*

E.: *Vous avez appris à demander, est-ce qu'il y a des façons de demander ? Plus efficace que d'autres ?*

ML. : *Oui, oui, oui. J'ai appris à demander surtout en disant s'il vous plaît. Je ne m'amuse pas à dire : donnez-moi de l'eau. Non, non. S'il vous plaît, un tel, pouvez vous me donner de l'eau. S'il vous plaît, que la personne ne se sente pas un chien."*

M.: *"Je demanderais pas, c'est pareil, je demanderais pas les choses aux gens comme si c'étaient entre guillemets des larbins, fais ceci, fais cela comme si je*

pilotais des robots. Je leur demande pour qu'ils le fassent sans que cela paraisse une corvée."

(2) Stratégies de choix de l'opérateur.

Le choix de l'opérateur va conditionner la réussite de l'activité. La personne tétraplégique devra tenir compte de différents critères.

En premier lieu, de critères liés aux capacités de l'aidant, pour I. mettre un pull impose un choix préalable parmi ses frères et sa mère :

I : « tu vois sur mes trois frères et ma mère, je vais leur dire de me mettre un pull, je vais voir qui c'est qui va le mettre le mieux et à partir de ce jour là, je le dirai à la personne qui l'a mis le mieux. Toujours. »

Pour B., il faut quelqu'un à qui il puisse dicter un exercice de mathématiques :

E : « Ça voudrait dire par exemple, si tu veux dicter un problème de maths à quelqu'un, tu vas plutôt chercher quelqu'un qui s'y connaît en maths ? »

B. : « Quand même oui. Ça peut se faire avec quelqu'un qui connaît pas mais c'est vraiment compliqué, ça m'est déjà arrivé, j'avais l'impression à la fin que j'allais m'arracher la tête. C'est horrible, c'est horrible à faire. »

Mais le choix de l'aidant est aussi conditionné par sa disponibilité. L. l'exprime clairement :

E. : « Par rapport à ça, tu vas choisir n'importe qui ou tu repères de bonnes têtes ?

L. : « Déjà, tu repères un peu les bonnes têtes, sans trop profiter d'elle quand même. »

Le choix de l'aidant est aussi conditionné par le type de tâche. En fonction du caractère plus ou moins personnel de la demande, la personne ne sera pas la même. ainsi pour Brice :

E. : « Et quand tu veux faire quelque chose, que tu as besoin de quelque chose particulier, comment tu fais ? »

B. : « Si j'ai besoin d'attraper un objet, ou de boire, je le demande. Je demande à la personne qui passe. Enfin..., oui, enfin plus c'est personnel plus je demande à quelqu'un que je connais. Que je connais bien sinon je demande à n'importe qui. Si c'est pour ouvrir une porte ou appeler l'ascenseur n'importe qui qui passe je lui demande. Pour donner un verre d'eau, je préfère quand même prendre quelqu'un qui me connaisse. Il y a une façon de faire boire ça peut être... Enfin pas vexant mais embêtant quand la personne donne deux gouttes par deux gouttes, c'est pas agréable non plus donc... Oui donc selon le besoin je demande à certaines personnes. En général je demande dans mon entourage. »

I. évoque également le même problème :

I. : « J'ai des préférences surtout, je ne vais pas aller voir le premier personnel qui vient et lui demander style pour aller vider ma poche (urinaire) ou quelque chose comme ça d'autre. Je regarde, j'arrive au poste de soin, je regarde qui il y a et après là, je demande la personne qui me convient ».

Et lorsque l'on ne connaît pas bien la personne, il faut se faire une idée, B. par exemple utilise un test simple :

E. : « Tu fais des tests, pour quelqu'un que tu ne connais pas par exemple ? »

B. : Non, non, je... Non, non, je, ça m'a jamais vraiment traversé l'esprit. Quoique j'aurais pu le faire.

E. : Ça se fait naturellement en fait, si tu demandes quelque chose la façon dont elle réagit ?

B. : Oui, parfois ça m'est déjà arrivé de demander des petites choses pour savoir si je pouvais demander de grandes choses.

E. : D'accord.

B. : Pour savoir, comment la personne si je lui dis telle chose, pour savoir comment elle va réagir si je lui demande ça, ça va l'énerver, si ce sera trop pour elle, si au contraire elle aura pas de problème pour cette chose. Oui, oui ça m'est déjà arrivé. Mais bon, c'est pas vraiment pour tester c'est vraiment par rapport à des difficultés futures.

E. : C'est important de connaître les gens ?

B. : Oui, oui, oui c'est fondamental. »

Les stratégies s'appuient sur la connaissance que l'on peut avoir des réactions de l'autre. La réussite d'un plan d'action intégrant la participation d'un tiers dépend de l'anticipation que l'on peut en faire. Nous allons voir que l'observation de l'autre tient une place importante dans cet agir interactionnel.

(3) L'observation.

Dans les quatre entretiens, la part de l'observation tient une place prépondérante. Dépendre de l'autre pour des gestes élémentaires et vitaux de la vie quotidienne est une souffrance. Cette souffrance sera accrue si l'autre accentue par son attitude cette dépendance.

L. l'exprime, on ne peut plus clairement :

L. : « Mais tu revois aussi les gens que ça fait chier donc ça fait chier d'aller les voir. »

L'observation va jouer un rôle important, et il semblerait que la personne tétraplégique prennent plus de temps pour jauger. Elle développe une capacité d'analyse qu'elle n'utilisait pas au préalable. B. nous expose l'ensemble des moyens d'observation qu'il met en œuvre pour déterminer à qui il a affaire :

E. : « Par rapport à la connaissance des gens que tu as, tu les observes ?

B. : J'observe énormément de choses et du coup en voyant des gens, c'est plus facile à analyser les gens pour moi, par leurs tics, leur comportement, leur humeur,...

E. : Des tics ?

B. : Oui, oui, il y en a qui ont des tics. Comme ça, mais bon qu'on peut voir comme on ne peut pas voir. Par exemple, je sais pas moi, claquer des doigts, pincer les lèvres, c'est des trucs qui se voient pas forcément, si on fait attention... À partir du moment où on a besoin de l'autre on regarde, euh, à qui on a affaire, et là on cerne des choses on apprend pas mal à connaître les gens.

E. : Avant qu'ils parlent ?

B. : Ça peut arriver, ça peut arriver ça dépend de la personne qui est plus ou moins expressive. Il y a des personnes, je vois qu'elles sont tristes. Donc ça se voit pas forcément mais ça peut être les traits. Une façon qu'on a déjà vue chez quelqu'un et que l'on retrouve. On peut aller la voir, on va la voir d'une autre façon. On va pas la voir d'une façon agressive, parce que l'on sait que l'on se fera jeter, si la personne est énervée. Donc, ça aide aussi à appréhender la personne, voir comment elle réagit. »

L'observation permet dans ce cas de choisir la stratégie correcte afin d'aborder l'autre.

L. exprime également cette nécessité d'être prudent :

L. : « Parce que tu, si tu as quelque chose à régler, tu peux pas la régler comme avant. Il faut qu'avant de te lancer dans des choses, même de parler à des personnes moi j'analyse les personnes avant. La personne en l'entendant parler, j'aurai pas besoin de lui parler plus je sais si c'est une personne qui convient comme moi je vois les choses ou si c'est quelqu'un de complètement extérieur à moi. Et ça, tu

prends plus de temps à l'analyse qu'avant. Avant, à la limite tu te fais trop de copains faciles. Ça va vite. Alors que là, tu analyses, enfin moi j'analyse les gens. »

Pour M., sa relation aux autres a changé et dépendra de l'attitude qu'il observe, quitte à se mettre en retrait :

M. : « Ouais, c'est vrai maintenant je me mets plus en retrait face à quelqu'un que je ne connais pas. »

E. : Qu'est-ce que tu fais ?

M. : Je suis plus en attente de voir comment réagit la personne vis-à-vis de moi. Si elle a une relation vis-à-vis d'une personne handicapée ou si elle a une relation vis-à-vis d'une personne tout court. En fonction de ça, j'adapte peut-être mon discours.

E. : Ça se voit à quoi ça ?

M. : Ben, à la spontanéité des gens, ce qu'ils te proposent de faire. Bon, je ressens plus, je dirais, avec le langage la spontanéité. »

Organisation, évaluation et choix de l'aidant font partie des prémisses de l'action. Il s'agit de la phase délibérative. Le risque toujours présent de voir l'autre refuser ou abuser de son pouvoir contraint la personne tétraplégique à la prudence. Les savoirs sur l'autre mis en œuvre peuvent être de l'ordre de l'explicite ou de l'implicite. La capacité d'anticiper sur les réactions de l'autre est d'ordre cognitif. La personne tétraplégique analyse par l'observation le comportement et les rapports de pouvoir qui se jouent dans la relation. Mais elle est également d'ordre affectif, la personne tétraplégique « ressent », est plus sensible aux affects de son interlocuteur.

Cette observation de l'autre va permettre de déterminer les moyens propres à obtenir la participation de l'aidant. Cette participation sera efficace à la condition que la personne tétraplégique sache les utiliser pour créer les conditions d'une relation de qualité.

B) La qualité de la relation.

Tisser des liens affectifs est un excellent moyen d'obtenir la participation de l'autre. B. l'exprime fort bien :

E. : « Donc, les relations que tu entretiens avec les gens, c'est important ?

B. : Oui, beaucoup. Ça aussi, j'essaie d'avoir de bonnes relations. Parce que c'est un peu, avec ce que je vis parce que je ne peux pas être autonome justement, pour être autonome j'essaie de compter sur les gens, j'essaie de me donner les chances de pouvoir compter sur les gens. »

Et encore :

B. : « Ben, je pense qu'elles aiment bien être avec moi mais pas moi seulement même dans notre chambre complètement, elles nous disent ça c'est bien votre chambre, y'a d'autres c'est des râleurs tout le temps, tout ça machin, donc, bon comme on n'est pas trop difficile. C'est pour ça moi je dis je vois pas l'intérêt de demander méchamment, gentiment ça passe très bien. C'est pour ça qu'il y a des gens qui viennent souvent avec moi, que moi je suis pas du genre de mauvaise humeur, écorcher ma langue pour demander quelque chose gentiment. Donc, ça m'apporte des avantages. Et, voilà... »

(1) Le rapport de place.

La qualité de la relation sera liée également à la position réciproque des interactants. Comme nous l'avons exposé dans la première partie, les notions de rôle et de place sont un facteur important dans la relation. Le rapport de place est déterminé par le contrat du type de contrat liant les deux personnes. Dans le cas des aidants professionnels, le lien direct (la personne tétraplégique rémunère elle-même l'auxiliaire de vie) ou indirect (l'aidant est rémunéré par une institution) ne situe pas les protagonistes de la même façon.

La rémunération directe crée un lien de dépendance réciproque entre les deux personnes. *A contrario*, la rémunération effectuée par une institution aura tendance à gommer ce lien :

Jérôme : *" le rapport est beaucoup plus clair, le rapport est beaucoup plus clair, c'est toi, c'est elle qui te fait vivre mais c'est toi qui la fait vivre également. Tu vois, il y a un échange alors que là ils sont pas payés par nous directement, nous on paie pas c'est la sécu qui paie, donc ils font pas le lien, ils font pas le lien, il n'y a pas un contrat entre nous."*

(2) *Perception de Soi et d'autrui.*

La qualité de la relation passe également par également par une découverte mutuelle. Un effort doit être fait par l'aidé pour faire comprendre à l'aidant ce qu'il est :

ML : *" Il y a une manière de parler aux gens, vous leur parlez tellement bien, vous les mettez tellement à l'aise, qu'au bout d'un moment, ils viennent, ils vont vous dire au revoir..."*

C'est important ça, de mettre les autres à l'aise ?

Oui. Oui, oui. J'ai vu des gens être mal à l'aise devant mon fauteuil. Je me suis mis à leur place, ...

Et vous pensez, que c'est la personne handicapée qui peut faire ça ?

Oui, oui, oui. C'est vachement mieux pour la personne. C'est nous qui devons nous mettre à la place de la personne."

Mais la connaissance de la tétraplégie se fait au travers de l'expérience de la vie quotidienne qui permet à l'aidant de mesurer et de comprendre ce que représente le handicap :

Mme C : *"Je ne pouvais pas imaginer, qu'il y a des difficultés comme ça , quoi. J'ai jamais vu ça alors donc, c'est, c'est pas évident lorsqu'on n'a jamais jamais*

imaginé des trucs comme ça et que vous tombez là-dedans,..., vous savez ça fait un choc, je sais pas, ça fait drôle quoi. Voilà donc, avec le temps, vous comprenez que, quand on n'est pas malade, on imagine pas que les gens à l'hôpital souffrent. Mais quand ça tombe dessus on découvre un autre monde. C'est pas pareil du tout, c'est pas les mêmes circuits, voilà, c'est un autre circuit. Mais quand on n'a jamais fait ça, ça fait drôle au départ, mais bon, avec le temps on comprend qu'il y a des gens qui souffrent, il y a tout le temps des souffrances, et puis bien, il faut s'adapter, voir comment ça se passe, il faut s'adapter quoi. Il faut comprendre que la personne souffre, et qu'il faut être patient, il faut, parce que ça peut arriver à tout le monde."

L'objectivation du problème de la pathologie permet de laisser une place à la prise en compte des personnalités en présence :

ML : " Oui. Il faut apprendre à se connaître au début. Il faut apprendre à se connaître au début. Après ça devient, il y a des atomes crochus qui naissent, et après ça se moule, ça se moule, tout se moule,..."

ML : "Si elle ne connaît pas oui. Si elle ne connaît pas oui, mais je me mets à sa place. Moi j'ai vu des gamins courir autour de moi parce que le fauteuil ne leur fait pas peur. Mais le handicap fait peur. Mais je comprends. Je comprends. Au début, oui, ça a pu l'inquiéter. Mais peut-être qu'elle a appris aussi. La rencontre de personnes comme moi, ça lui a permis de comprendre, de connaître. Et puis ça, comment dirais-je, dans une pub, ne soyons pas, comment il disait ça ? Manque d'information. Qu'on manquait d'information. Une fois qu'on a les informations, qu'on a les coordonnées, qu'on connaît le handicap, qu'on connaît le problème, ça aide quoi. "

Comme le souligne ML, la découverte de l'autre se fait dans les deux sens. La personne tétraplégique a également une part du chemin à accomplir vers l'autre. Cette découverte de l'autre doit se faire par la remise en cause de représentations.

(3) Les représentations

Tout d'abord il faut aller au-delà de la peur du fauteuil roulant...

ML : *"Parce que c'est vrai que le fauteuil ça fait peur. On a beau dire. Ça fait très très peur. Ça fait peur."*

...mais aussi faire face à d'autres à priori.

E. : *"C'est compliqué les premières rencontres ou...?"*

J : *"Ouais,(rire), t'as un sacré train de retard. Ouais faut, t'as plein de trucs à prouver."*

E : *"Oui, tu le ressens comme ça, il faut que tu le prouve ?"*

J : *"Non, justement je le prouve pas, si elles le voient, si elles voient comment je suis tant mieux, si elles le voient pas je me dit elles sont pas intéressantes. mais, euh, non comment dire, à prouver je sais pas mais t'as..., alors c'est un discours que j'aime pas du tout mais elles ont plein d'a priori et de préjugés sur toi."*

J. : *"C'est marrant j'y pense pas du tout mais j'imagine qu'il y en a plein qui se demande si tu n'es pas débile aussi. Non, je le mets de côté ça mais il y en a plein qui doivent se le dire. Euh, et puis ouais mais moi c'est ce que je pensais avant t'es paralysé donc tu peux pas bougé, donc tu peux pas faire, donc tu n'as rien à raconter, ta vie est très pauvre, voilà quoi."*

ML : *"Le pire que j'ai eu moi, c'est dans la rue, je promenais dans la rue en regardant les magasins, le magasin était ouvert, les gens me mettent de l'argent dans la main. Il croit voir un malheureux, un mendiant."*

C'est ici l'image de l'infirmes, forcément mendiant puisqu'il ne peut plus travailler, qui se maintient malgré l'évolution de la protection sociale.

Au delà de la tétraplégie, l'aidé demande une prise en compte de sa personne :

J. : " C'est quelqu'un qui me connaisse en dehors, en dehors de, du, qui m'a pas connu uniquement dans le cadre du boulot. Qui voit que j'ai une vie sociale, j'ai des centres d'intérêt, j'ai des projets, et qui me voit comme personne avant de me voir comme un outil de travail pour un professionnel de, socio-médical. Qui voit une autre dimension, qui voit pas, c'est le type que je vais laver dont je m'occupe. D'abord dans sa tête, c'est Jérôme qui fait des études machin, qui a tel boulot ou tel préoccupation, qui a des amis comme ci comme ça, ça ne soit pas limité ouais, à une vision que professionnelle."

Les objectifs déterminés, l'organisation en place, la personne adéquat trouvée, la relation assurant l'accord de participation, il reste à spécifier l'action. Le langage est alors l'outil permettant de mener à bien l'action.

C) Les capacités langagières.

Faire réaliser une action par un tiers n'est pas forcément simple. La personne tétraplégique va devoir développer des capacités langagières afin d'obtenir ce qu'elle désire car comme le souligne B. :

B. : « C'est très difficile, très difficile, d'ailleurs au bac c'était vraiment difficile. Faire des dessins c'est carrément impossible. Dire un arc de cercle plus ou moins grand, ou bien des petits triangles qui dépassent d'un carré. C'est vraiment compliqué, avec des barres qui sortent, on sait pas d'où elles sortent. On le voit dans la tête, mais pour arriver à le dire c'est vraiment compliqué. »

Il faut donc s'appliquer :

B. : « Donc, ouais c'est pour tous les gestes, se frotter l'œil se gratter, c'est des petits gestes pour dire se gratter au milieu du front, au-dessus de l'œil, à la moitié du front, légèrement vers la droite, il faut apprendre le faire, ça s'apprend. »

Et parvenir à traduire en mots tout ce que l'on fait d'ordinaire en acte :

B. : « J'ai fait des progrès, mais j'y suis pas encore arrivé. J'ai fait énormément de progrès de par, des exercices, des entraînements pour le bac pour arriver à dicter. Disons que c'est, arriver à dicter des choses plus compliquées pas plus compliquées mais moins habituelles que les choses de la vie. Par exemple, dicter un problème de maths, c'est pas tous les jours que les gens font un problème de maths. Donc il faut leur donner la méthode, les éléments, alors que si on leur dit de faire boire un verre d'eau, ils savent qu'il faut verser l'eau dans le verre, le porter à la bouche,... »

La réalisation d'une action revient pour la personne tétraplégique a réalisé un effort équivalent voir supérieur à ce que peut représenter l'acte pour une personne valide.

J. : " Et j'étais un cordon bleu moi j'adore la bouffe et chaque fois qu'elle vient elle me dit J ;, c'est une personne intelligente, chaque fois qu'elle vient on se fait des supers plats, elle me dit J., tu m'as parlé d'un plat quand est ce que tu me fais ça. Et elle, elle vient et je lui dis quoi faire et pas à pas, découpe les lardons comme ça, dans la longueur, non, non un peu moins large hop, tu fais rissoler, baisse un peu le feu. Et à la fin on mange et puis je lui dis, c'est super bon, dans ma tête c'est moi qui l'ai fait mais je lui dit bravo quand même. Et elle, elle me dit, et elle le pense et moi c'est ce que je pense. Oui, oui, c'est toi qui l'a fait. Alors que la plupart des gens, non, c'est eux qui font je n'ai fait aucun effort. Alors que nerveusement, gérer quelqu'un tu peux jamais t'énerver si il comprend pas, t'as pas le droit de t'énerver, tu peux pas dire au putain, fais chier mais non pas comme ça, si tu fais ça, la personne devient agressive, se braque et puis non c'est pas bien de faire ça. Mais tu vois, toi quand t'arrive pas à faire un truc, tu t'énerves, toi tu peux pas t'énerver. Faut gérer soit, faut gérer l'autre personne et puis faut se mettre à sa place, comment elle voit les choses. Alors des fois, elle est pas très intelligente, faut lui expliquer les

choses très simplement, ça prend dix fois plus de temps, et donc pour moi, c'est moi qui fait, c'est clair."

Il y a donc la complexité de la tâche à traduire en mot mais également le risque induit par la demande. Un refus est toujours possible même si l'on a établi une bonne relation. Ainsi pour M. :

M. : « Je le formule différemment, je le formule différemment et j'ai vite conscience qu'à un moment donné il faut que j'arrête de demander des choses parce que je pense que je vais lasser, à ce moment-là j'attends. »

Pour tous l'exercice est périlleux et demande un certain nombre de précautions oratoires :

M. : « Je demanderais pas, c'est pareil, je demanderais pas les choses aux gens comme si c'étaient entre guillemets des larbins, fais ceci, fais cela comme si je pilotais des robots. Je leur demande pour qu'ils le fassent sans que cela paraisse une corvée. Ça c'est pareil, ça se voit entre les patients la façon dont ils s'adressent aux personnels. Il y a différents types de patients qui vont être soit plus exigeants, plus directs dans leur demande. »

Pour B. : « Ça arrive que des gens refusent ou tu as déjà eu des problèmes ? Ben... Ça ne m'est pas encore arrivé, j'ai toujours essayé de demander gentiment, alors ça n'est pas encore arrivé. »

Pour L. « : Ouais, avant c'était pas pareil, et puis même je sais pas, je sais pas avant tu n'as pas besoin, comme tu dis de parler aux gens, tu fais ta vie avec les gens que tu connais. Dans la rue tu ne vas pas aborder quelqu'un comme ça, comme la je vais être obligé si jamais je rencontre quelqu'un dans la rue et que je suis tout seul : « excusez-moi est ce que vous pouvez m'allumer une cigarette ? » Là tu vas parler avec la personne un peu. Alors qu'avant ces choses-là... »

Le dialogue ne se réduit pas uniquement à la demande mais doit englober également une mise en forme de la demande afin que l'autre ne se sente pas instrumentalisé.

Cette contrainte qui nous paraît lourde semble toutefois élargir des horizons relationnels inconnus auparavant :

Ainsi pour I : *« la discussion c'est vital, c'est vital moi j'aime bien. Surtout qu'avant je ne parlais pas beaucoup tu vois. »*

Pour L. : *« Même tu parles plus facilement aux gens. Tu parles plus qu'avant, tu vas plus facilement vers les gens qu'avant , t'en a rien à foutre, t'en a rien à foutre, t'a rien à perdre quoi. »*

Pour M. : *« Non pas forcément, mais euh..., je sais pas comment expliquer mais les gens qui naturellement vont tout de suite faire abstraction du handicap, vont être naturels. »*

E. : Ça tu le sens tout de suite ?

M. : Ben, je n'ai pas beaucoup d'expérience mais j'ai déjà rencontré des gens qui étaient comme ça. Même ça m'a surpris. Même par rapport à moi, je sais pas comment j'étais avant vis-à-vis d'une personne handicapée, je n'en ai pas côtoyé, toujours que je ne connaissais pas, je ne sais pas comment j'aurais réagi. Ça fait réfléchir quand même. »

L'activité langagière de la personne tétraplégique constitue l'essentiel de son activité. Cette obligation de discursive induit une phase délibérative accrue car il faut traduire en mot l'action et ses différentes phases, tout en s'assurant de la participation de l'aidant. Nous avons vu dans notre approche théorique de l'action qu'un grand nombre de nos actes quotidiens, notamment les habitudes, étaient réalisés de façon automatique sans mettre en jeu la conscience notamment sur les

moyens de l'action. Nous possédons une mémoire procédurale (Baddeley, 1992), mémoire essentiellement corporelle, qui nous permet d'effectuer des tâches habituelles sans nécessairement devoir les traduire en mots. L'exécution d'acte les plus simples passe pour la personne tétraplégique par le langage. Cette activité délibérative précédant l'action la plus simple est épuisante et contribue à l'exacerbation du sentiment de dépendance. Nous verrons comment la qualité de l'interaction entre la personne tétraplégique et l'aidant peut contribuer à restreindre cet effort cognitif.

Conclusion.

L'agir du tétraplégique est caractérisé par l'obligation d'en passer par l'autre pour tout acte demandant une action physique sur l'environnement. Dans l'action, la personne tétraplégique va mettre en œuvre des compétences au niveau relationnel et langagier qui vont lui assurer la participation de l'aidant. Dans cette action la part de délibération précédant l'action prend une part importante. L'agir interactionnel passe par l'utilisation du discours comme moyen prépondérant de l'action pour la personne tétraplégique. L'acte discursif est très coûteux en énergie et renforce le sentiment de dépendance. Soulager la personne tétraplégique de ce sentiment de dépendance et lui permettre ainsi d'agir plus aisément implique l'instauration d'une relation de qualité avec l'aidant.

Deux éléments importants ressortent des entretiens que nous avons pu effectuer.

L'importance de la connaissance de ce qu'est la tétraplégie. La première réaction est marquée par l'angoisse générée par les symptômes. Les premières rencontres, tout entières dominées par l'incompréhension, ne permettent pas d'interagir correctement avec la personne tétraplégique. Il est difficile de se rendre compte de ce que celle-ci ressent ou non. Souffre-t-elle physiquement ? Peut-elle respirer normalement ? Peut-on la toucher sans lui faire mal ?

C'est ici qu'intervient le second facteur déterminant dans la relation : le temps.

Il faut tout d'abord un certain temps pour comprendre ce qu'est la tétraplégie. Ceci d'autant plus que l'auxiliaire de vie n'a pas forcément de formation médicale lui permettant de comprendre les mécanismes de la lésion et leurs conséquences. Au cours de cette étape, la personne tétraplégique se trouve en position de formateur, elle doit comprendre où en est la personne dans ce processus de connaissance. Cette

période permet également aux deux interactants de préciser rôle et place dans la relation.

La personne tétraplégique se voit contrainte de développer une intelligence de l'interaction qui va lui permettre d'obtenir ce qu'il veut de l'autre. Mais chaque demande d'aide expose le tétraplégique à un refus :

B. : « Si on demande quelque chose à quelqu'un et qu'il veut pas il y a toujours moyen d'apprendre soi-même. Alors que là, si il veut pas on peut rien faire. C'est la nécessité aussi de compter sur les autres. Quelqu'un peut être tout seul, vivre tout seul et s'en sortir alors que moi si je vis tout seul je ne pourrais pas vivre, enfin pas longtemps... »

Chaque demande va le contraindre à la plus grande prudence possible afin d'éviter un échec. La manipulation de l'autre, si elle est envisageable pour un bref moment, ne l'est pas à long terme. Pour que la relation, fondement de l'agir interactionnel perdure, il faut que les protagonistes ne se sentent pas lésés, sinon :

M. : « j'ai vite conscience qu'à un moment donné il faut que j'arrête de demander des choses parce que je pense que je vais lasser. »

Permettre à la personne tétraplégique de pouvoir agir sans risquer de subir le pouvoir de l'aidant et tenter de diminuer le poids cognitif induit par le passage du moteur au discursif passe par une définition de la relation aidant/aidés.

Sur quelle base va pouvoir s'instaurer une relation durable à l'intérieur de laquelle les deux protagonistes ne se sentiront pas objets ?

Après avoir étudié les formes de l'agir interactionnel, nous allons dans le chapitre suivant nous interroger sur les valeurs qui régulent la relation.

Chapitre VI :
L'éthique au cœur de l'agir interactionnel de la personne tétraplégique.
Récits d'accompagnés et d'accompagnant.

Introduction.

L'agir interactionnel est un processus d'action qui met en relation deux personnes. Il est déterminant pour la qualité de vie de la personne aidée mais aussi de la personne aidante qui n'a pas forcément la possibilité de rompre la relation, en raison d'une dépendance financière ou contractuelle dans une situation professionnelle ou en raison d'une dépendance affective dans le cas d'une relation familiale.

La qualité de la relation entre les deux protagonistes va influencer sur les possibilités d'action de la dyade. Pour un professionnel de la réinsertion, il est indispensable de comprendre comment se joue la relation aidé/aidant. Cette compréhension de la relation pourrait, me semble-t-il, contribuer à faire prendre conscience à tous de la complexité de la tâche et de la nécessité de mettre en place un système de formation. Ce système de formation, étant donné la forme de l'agir interactionnel ne pouvant se concevoir sans une formation englobant **toutes** les personnes concernées.

Les relations interpersonnelles sont caractérisées par leurs formes mais également leurs contenus. Les formes de la relation sont l'expression codée des valeurs sous-jacentes. Elles sont souvent implicites (comportement gestuel, distance) mais les transgresser entraîne immédiatement une gêne et un jugement de valeur.

La tétraplégie par les déficiences qu'elle induit ne permet plus au blessé médullaire de respecter ces règles sociales. Nous analyserons dans un premier temps quelles sont les répercussions de cette perte de repère pour l'aidant et pour l'aidé.

Mais au-delà de ces formes, la relation liant les deux protagonistes de l'agir interactionnel impose une définition des valeurs structurant la relation. Ces relations s'établissent au préalable dans un cadre professionnel pour la population d'aidants salariés que nous avons choisi d'étudier. Rapidement toutefois, les particularités de la relation place les protagonistes au-delà des règles déontologiques et nécessite la définition d'une éthique susceptible de fournir des réponses à des situations qui dépassent le cadre contractuel.

Nous illustrerons la démarche qui nous a guidé tout au long de cette enquête en introduisant et en illustrant chaque point théorique abordé par les thèmes d'entretiens correspondant à la question traitée.

Dans un premier temps nous allons tenter de décrire les différents problèmes posés par la relation aidant/aidé. Puis nous nous interrogerons sur leurs modes de résolution possible

I Problématique de la relation personne tétraplégique /aidant.

Bien que posant des problèmes que l'on peut généraliser à toute relation « personne handicapée/aidant », nous traiterons spécifiquement cette problématique pour notre population étudiée : les personnes tétraplégiques.

A) Du point de vue de la personne tétraplégique.

Nous avons vu que le seul mode d'action pour la personne tétraplégique reposait sur « l'utilisation » d'un autre pour parvenir à effectuer un acte demandant une action physique sur l'environnement.

Ceci pose d'emblée le caractère particulier de sa relation aux autres. Nous avons tous besoins des autres pour agir dans la vie quotidienne mais pour la personne tétraplégique cette dépendance aux autres est poussée à l'extrême. Sans une tierce personne, il lui est impossible de réaliser les gestes les plus simples boire, manger .

L. « *Ben au début, ça te fait chier et puis au bout d'un moment tu te dis que tu n'as pas le choix. C'est vrai que par rapport avant tu n'avais besoin de personne c'est vrai que ça te bouleverse. C'est bizarre.* »

S'il n'accepte pas d'être aidé sa vie à très court terme est en jeu.

C'est une contrainte forte qui pèse d'emblée sur lui. Il devient difficile de s'affronter aux autres sans risque de perdre beaucoup. Certes, les cas où l'on laisse mourir une personne handicapée sont exceptionnels et les besoins vitaux sont assurés. Mais que dire de tout le reste, qui n'est pas vital mais simplement essentiel. S'installer pour lire, manger une friandise, se coucher, s'asseoir, fumer, boire pour le plaisir, la liste est interminable.

J: "*Donc la toilette ça ne pose pas de problème, c'est bien précis comme tâche, il y a un résultat la personne est propre, pour eux je sens que c'est gratifiant. La toilette ça ne pose jamais de problème. Quand c'est des tâches qui sont très personnelles qui concernent la personne, ouais comme fumer une clope, tu vois quand tu as bossé deux heures, ça ils ne comprennent pas.*"

Pour ces actions la personne tétraplégique dépend entièrement du mode de rapport qu'elle pourra entretenir avec les autres. Elle doit développer une aptitude à comprendre, à connaître les personnes pouvant l'aider, afin de mettre au point des tactiques lui assurant d'obtenir ce qu'elle désire.

L.: "*Parce que toi, si tu as quelque chose à régler, tu peux pas la régler comme avant. Il faut qu'avant de te lancer dans des choses, même de parler à des personnes moi j'analyse les personnes avant. La personne en l'entendant parler, j'aurai pas besoin de lui parler plus je sais si c'est une personne qui convient comme moi je vois les choses ou si c'est quelqu'un de complètement extérieur à moi. Et ça, tu prends plus de temps à l'analyse qu'avant.*"

Ces tactiques peuvent être de l'ordre de la manipulation. Elles instrumentalisent la tierce personne. La personne tétraplégique peut ainsi jouer sur des sentiments de l'ordre de la pitié, abuser d'une bonne volonté. Mais très vite ces

jeux de pouvoir ne peuvent durer. Même les simples demandes justifiées doivent être mesurées car le risque du refus est toujours présent.

M. : *"j'ai vite conscience qu'à un moment donné il faut que j'arrête de demander des choses parce que je pense que je vais lasser, à ce moment-là j'attends."*

La personne tétraplégique se trouve dans une situation où il est difficile pour lui de demander à tout instant,

L.: *"c'est répétitif, c'est au quotidien, c'est le temps, et puis le café c'est un détail. Donne-moi une cigarette, donne-moi ça à manger, tiens un petit coup à boire. C'est le répétitif."*

mais où il doit également faire attention de ne pas essayer un refus :

M. : *"Et puis, les stratégies j'évite de demander trop à répétition. Pour ne pas exaspérer. Il ne faut pas que ça devienne une corvée. C'est certain."*

Lorsque la relation s'inscrit sur une longue durée la nécessité de ne pas « lasser » devient encore plus forte. Manipuler, l'aidant ne peut à long terme que se révéler néfaste à la relation et mettre en péril l'efficacité de la dyade aidant/aidé.

Dans cette situation, la position de l'aidant va également être importante. Le rôle social détermine le pouvoir que la personne tétraplégique pourra posséder sur l'aidant. Dans des institutions de soin (hôpitaux, Maison d'accueil spécialisée...), il est possible de jouer sur la notion de devoir professionnel, au domicile l'aidant peut-être salarié ce qui procure un certain pouvoir à la personne tétraplégique. Mais ce pouvoir n'est pas non plus sans limites :

M.: *" Si on est dans les chambres et que l'on demande aux aides soignantes et je vois bien des patients qui demandent qui peuvent demander plein de choses sont justement planifier, très vite ils énervent tous les soignants. Parce que les aide soignants même s'ils ont l'habitude de servir au bout d'un moment ça les énerve un peu."*

B) Du point de vue de l'aidant.

Pour l'aidant le problème est d'accepter un instant de perdre son autonomie pour devenir l'instrument de la personne tétraplégique.

La position sociale joue un rôle de premier plan dans les rapports entre aidant et aidés. Nous avons choisi d'étudier plus particulièrement les rapports aidants/aidés pour des aidants professionnels.

Dans ce cas il existe un engagement de l'aidant à assurer le rôle instrumental dont la personne tétraplégique a besoin. La personne tétraplégique a un pouvoir, financier en l'occurrence, sur l'aidant mais en retour celui-ci n'en est pas privé.

Il a le pouvoir de refuser tout d'abord. La multiplicité des tâches de la vie quotidienne offre un trop grand nombre de situations pour que toutes soient inscrites dans un contrat. Il existera toujours des zones où le contrat ne s'applique pas et où l'aidant pourra utiliser son pouvoir de dire oui ou non.

Il a également la possibilité de jouer sur la qualité de la relation. Il existe de nombreuses façons d'exécuter une tâche qui vont rendre la demande de la personne tétraplégique difficile à exprimer :

L : "Mais tu vois aussi les gens que ça fait chier donc ça fait chier d'aller les voir."

Enfin demander est toujours difficile pour la personne tétraplégique, l'aidant à le pouvoir de réduire ces demandes en anticipant, en précédant les besoins. Il peut le faire en effectuant des tâches répétitives de la vie quotidienne sans que la personne tétraplégique n'ait besoin de demander.

J. : "Je vais te dire un truc c'est vachement agréable quand c'est des actes qui se répètent tous les jours, dans la toilette, un truc qui est très agréable c'est de pas

avoir à dire. Là par contre, c'est ce que je te disais tout à l'heure, là je les laisse complètement faire, là c'est vachement agréable quand t'en as un qui connaît tout par cœur, qui sait exactement comment tu veux les choses"

Mais il peut également être attentif aux besoins non exprimés et devancer la demande. Entre l'habitude et l'attention un espace se crée où peut être partagée la décision d'agir et où naît l'agir interactionnel.

La complexité de la relation aidant/aidé repose sur une double contrainte. Du côté de la personne tétraplégique, il faut accepter de perdre son autonomie en demandant à un autre,

J.: "Ben, je leur laisse faire plus de choses, je m'occupe moins de petit détails, je les laisse prendre leur petite initiative, ce n'est pas péjoratif, je veux dire, je vais pas m'occuper de la façon de ranger mes chemises. Au début tu surveilles tout comme tu faisais avant parce que c'est tes affaires, ouais, non, non, tu peux ranger ça comme ça, non tu peux le poser là. Des trucs comme ça maintenant je zappe complètement, je les laisse faire, ça va plus vite ils font à leur manière de toute façon y a beaucoup de choses, c'est pas moi qui les utilise directement c'est eux. Donc ils ont leur espace de travail dans mon espace de vie. Donc pour certaines choses je ne m'occupe même plus".

Pour l'aidant il s'agit d'accepter de perdre son autonomie pour devenir un « outil », d'être instrumentalisé par l'aidé :

J. : " Y en a, il faut mettre sa susceptibilité de côté aussi quoi. Y en a qui sont à ton service. Ouais et eux, ils acceptent que toi t'as quelque chose en tête que tu veux faire, t'as tes choix, et eux ils veulent pas interférer là dedans, ils t'écoutent et effectivement y en a avec qui ça va très vite et très bien. Ouais mais ça aussi ça doit pas être évident parce que, c'est pas très intéressant hein. ça demande pas de réflexion que de l'écoute."

L'acceptation de cette "perte" permet à l'agir interactionnel de se développer. Mais comme le dit J. devenir l'outil de l'autre et dépendre de l'autre ce n'est pas très intéressant. Comment dès lors cette relation va-t-elle pouvoir perdurer ?

Comment s'inscrit cette relation dans le temps, comment évolue-t-elle ? Pour quelles raisons cette relation va-t-elle être vécue plus ou moins positivement par les deux acteurs ?

II Connaissance et construction de sens.

L'histoire de la relation aidant/aidé débute par une rencontre. Cela n'est pas particulier à cette relation là mais la spécificité de cette rencontre réside dans la difficulté à établir des règles interactionnelles basées sur reconnaissance sociale comme le décrit Goffman : « lorsqu'un inconnu se présente à nous, ses premières apparitions ont toutes les chances de nous mettre en mesure de prévoir la catégorie à laquelle il appartient et les attributs qu'il possède, son « identité sociale » (Goffmann, 1975, p.12). Le handicap joue comme un paravent, un masque spécifiant une personne handicapée.¹Le stigmaté (au sens donné par Goffman) ne permet plus de reconnaître l'autre masqué.

Les signes physiques de la déficience, le fauteuil roulant sont des signes forts qui accapare l'attention lors des premières rencontres. Des interrogations naissent sur ses origines et ses conséquences. Peu informé, nous tentons de construire une explication « rationnelle » des causes du handicap. Ces causes présumées trouvent leurs sources dans un ensemble de connaissances ordinaires ne craignant pas de mélanger par exemple déficiences physiques et mentales. L'exemple de l'aveugle à qui l'on crie au creux de l'oreille pour se faire comprendre est représentatif de cette attitude.

¹ Le terme personne a pour origine le terme étrusque « persona » désignant un masque de théâtre. Le « handicap » masque l'être ne laissant apparaître qu'un personnage fictif socialement déterminé : la personne handicapée.

Dans la période qui suit l'accident, cet effet va être renforcé par le fait que la personne tétraplégique partage également cette méconnaissance. Il lui faudra découvrir les mécanismes à l'origine de sa déficience et l'ensemble des symptômes l'accompagnant pour être capable de les expliquer.

J.: *"au début à Garches, bon, t'arrive, t'es complètement paumé, t'es complètement à la merci de tout le monde, et puis bon, c'est complètement nouveau, donc déjà t'apprends les gestes de la vie quotidienne, pour toi aussi c'est nouveau. C'est une formation, les toilettes c'est nouveau, tu vas plus aux toilettes, donc, ben t'apprends mais en fait, c'est pas des formateurs, t'apprends sur le tas quoi, tu vois mais, euh, oui, déjà tu découvres ça, c'est hyper pénible"*.

Ces symptômes sont également pour l'aidant des sources d'angoisse. Les difficultés respiratoires, les problèmes sphinctériens, les spasmes autant de phénomènes inconnus et incompréhensibles, sources d'élaborations fantasmatiques construisant une représentation chimérique du handicap.

C.: *" Moi, je ne connaissais pas du tout. C'était la première fois, c'est pas facile au début, avec l'aide du seigneur je m'en sors. Ça n'a pas été facile. Je ne pouvais pas imaginer, qu'il y a des difficultés comme ça , quoi. J'ai jamais vu ça alors donc, c'est, c'est pas évident lorsqu'on n'a jamais jamais imaginé des trucs comme ça et que vous tombez là-dedans,..., vous savez ça fait un choc, je sais pas, ça fait drôle quoi."*

La connaissance acquise par la formation ou l'expérience va peu à peu lever ces représentations et atténuer l'angoisse qu'elles génèrent. Cette connaissance peut être acquise au cours d'une formation professionnelle mais, le plus souvent, elle se forge au contact direct de la personne tétraplégique. Celui-ci doit comprendre, accepter, qu'il a un rôle de formateur ce qui dans ce premier temps de rencontre peut complexifier la relation.

J. : *"C'est nouveau, euh...,pourquoi..., elles sont pas sûres d'elle, elles connaissent pas encore le métier et souvent on les aide, on leur explique comment faire."*

L'acquisition de ces connaissances théoriques vis à vis de la déficience, la compréhension des mécanismes responsable de la paralysie et des autres symptômes, doit permettre à l'aidant de ne plus faire occuper à ces signes le premier plan dans la relation. La moindre importance accordée aux signes visibles du handicap va permettre la découverte de l'autre masqué jusqu'ici par ses stigmates.

Peu à peu, chacun des protagonistes trouve sa place et la relation va s'établir sur des critères différents.

III Les bases de la délibération.

A) Du côté de l'aidant.

Dans le cadre que nous avons choisi d'étudier, celui des aidants professionnels. La première motivation à retenir sera celle de la rémunération. Le salaire implique une définition du rôle. Il est défini en fonction de la tâche à accomplir.

Le contrat constitue le premier engagement moral. Le non respect de celui-ci peut à lui seul justifier la rupture du contrat et la fin de la relation. L'engagement de l'aidant se fait en fonction d'une obligation légale. La relation dans ce cas est d'ordre ternaire, l'aidant/l'aidé et la loi. Toute rupture du contrat d'une part ou de l'autre peut entraîner l'intervention de l'institution judiciaire, la relation est régulée d'en haut par les normes et les lois.

Établir un contrat n'est cependant pas chose simple lorsqu'il faut y faire tenir la multitude d'actions de la vie quotidienne. Cet extrait de l'entretien avec ML est à cet égard assez révélateur.

Enquêteur: *"Mais au départ, est-ce qu'il y a une situation de contrat. ? Car elle vient pour faire des choses, ça c'est établi ? Il n'y a pas à demander ? Entre vous au début vous avez établi un contrat, dans le sens des tâches qu'il y avait à faire ou pas ? Ou, ça s'est fait comme ça ?"*

ML *Non, c'était établi. Les tâches ont été établies, sauf ce que je lui demandais quand j'avais besoin. Qu'on fasse pour moi, ce que je peux pas faire. Les choses ont été établies au départ."*

Les tâches sont bien définies au départ *sauf ce que je lui demandais quand j'avais besoin*. Le contrat ne peut-être assez précis pour contenir l'ensemble des besoins, il y a les tâches clairement définies dans le contrat et toutes les autres.

J.: *" La toilette ça ne pose jamais de problème. Quand c'est des tâches qui sont très personnelles qui concernent la personne, ouais comme fumer une clope, tu vois quand tu as bossé deux heures, ça ils ne comprennent pas."*

La disponibilité de l'aidant est également une source de problème. La présence de l'auxiliaire de vie est la plupart du temps limitée dans le temps mais cette présence est indispensable pour la personne tétraplégique. Il peut avoir la tentation de retenir un peu plus l'aidant ou plus simplement la situation peut l'exiger. Ce qui n'est pas sans poser des problèmes de conscience pour l'aidant et constitue une source de tension :

C: *" Oui, parce qu'il faut aller à son rythme, parfois je ne peux pas partir, à la bonne heure, s'il me demande au moment de partir de regarder ça, ça, ça et ça comme il n'a pas les bras il faut lui montrer et parfois le temps passe. Il faut qu'il mange je ne peux pas partir sans lui avoir donné à manger. Donc je suis obligé de dépasser les heures. Voilà."*

" voilà, parce que s'il ne va pas bien, il faut lui faire ça, ça, ça, au moment de partir. Si vous l'avez rangé le pied part, vous n'allez pas le laisser comme ça, vous allez lui faire. Vous comprenez ? Il y a des imprévus."

J.: *" Genre ils finissent à 20h 30, tu sonnes à 20h10 tu les emmerdes et tu leur est redevable"*

Il conviendra pour l'aidant d'évaluer au cas par cas ce qui relève de sa compétence ou non.

Dans cette évaluation interviennent des injonctions morales.

C : *"Le prochain, l'amour du prochain passe par là. Il faut supporter"*

La décision relève ici d'une obligation extérieure divine ou sociale. La contrainte s'exprime dans le : *"il faut supporter"*.

Mais la décision est aussi le fruit d'une compréhension de la situation de l'autre. Donner un peu plus qu'il n'est prévu dans le contrat, c'est manifester sa compréhension du sort de l'autre. La décision n'est plus le fruit d'une loi extérieure mais la manifestation de ce que Ricœur nomme la sollicitude.

C : *" Donc, là-dedans même s'ils ont l'air, mais ça va pas hein ! Ils essaient de tenir, alors si nous on en rajoute, on pense qu'à nous, eh bien, ça les rend malheureux. Il ne faut pas penser qu'à soi. Voilà, l'autre coté que l'on ignore dans les autres domaines, c'est là que ça apparaît. Il faut être indulgent, il faut être patient, il faut supporter, il ne faut pas monnayer tout. Voilà, c'est là où vous allez apprendre ça. Il faut pas toujours parler d'argent, d'argent, d'argent, quand on travaille avec des handicapés, bon, il y a des gens qui vous plaisent aussi, mais quand on est un peu sensible eh bien on ne peut pas, on ne peut pas se le permettre. Parce que c'est des gens qui souffrent qui n'ont pas choisi et quand on réfléchit soi-même, on serait pas heureux d'être dans cette situation, quand on se met leur place. Voilà. Il faut être humain. Il faut essayer d'être humain. Parce qu'on n'est pas forcément, parce qu'on n'est pas forcément préparé pour ça, mais on se rend compte des réalités de la vie, de certaines réalités. Voilà, et on apprend à s'adapter."*

Pour l'aidant, il faut pouvoir sortir du contrat, accepter d'en faire un peu plus que ce qui a été déterminé au départ. La souffrance de l'autre crée des situations où il est difficile de compter son temps.

C. : *"Oui, parce qu'il faut aller à son rythme, parfois je ne peux pas partir, à la bonne heure, s'il me demande au moment de partir de regarder ça, ça, ça et ça"*

comme il n'a pas les bras il faut lui montrer et parfois le temps passe. Il faut qu'il mange je ne peux pas partir sans lui avoir donné à manger. Donc je suis obligé de dépasser les heures. Voilà."

Cette capacité à donner un peu plus est ressentie positivement :

J.: "Ouais, pas forcément qui a plus de patience ou ..., pour certaines tâches, tu vois y en a qui sont plus...,pour fumer une cigarette, boire un café ou discuter, y en a qui sont plus, pas apte mais, plus pencher vers ça et d'autre, d'autre ça va être, moi j'ai du travail à faire, y en a qui sont plus dans le relationnel, enfin pas le relationnel, qui sont plus dans la détente, et d 'autre qui comprennent très bien que j'ai besoin de mettre un livre pour le lire pour mes cours, en fait y en a qui aime bien le contact et la parole et d'autres, qui aiment plus rendre service sans, sans savoir, sans, sans savoir ce que ça va leur apporter ou..."

Cette reconnaissance procure une estime de Soi qui peut constituer le moteur de cet engagement.

C: "on n'est pas dans la réalité de ce qui se passe dans la vie surtout les souffrances, les gens malades, ça je ne connaissais pas vraiment. Je suis pas resté en famille avec mes parents pour voir des gens malades pour m'en occuper. Donc c'était pas évident. Ça à chauffé, de mon coté ça à chauffé. Parce que j'avais pas de patience, et puis je regardais l'heure, j'avais ça à faire donc, mais , puis c'est le Seigneur qui me reprenait. Voilà, donc c'est comme ça je me suis amélioré un peu."

Sortir des limites de la loi n'est toutefois pas sans risque. Les lois ne sont plus là rassurantes et vous êtes face à une responsabilité infinie. Il n'est pas possible de répondre aux besoins permanents de la personne tétraplégique. Les contingences de la vie quotidienne contraignent à ne pas répondre à toutes les attentes, l'aidant peut-être par exemple, contraint des responsabilités extérieures.

C.: " Quand ça va au-delà, ça je ne vous cache pas, quand en esprit je suis agité tout au dedans de moi déjà. J'ai d'autres choses à faire donc j'ai plus l'esprit là."

Hors du contrat, la responsabilité de faire ou de ne pas faire revient à la personne seule. Même si le refus est justifié, il est difficile de ne pas ressentir un certain sentiment de culpabilité qu'il faut assumer.

B) Du côté de l'aidé.

Pour l'aidé, la première motivation de la demande est bien sûr la nécessité absolue.

M. : *"Moi j'étais indépendant donc j'avais l'habitude de tout prendre en main, c'était un peu aussi mon travail. Organiser les choses, de pouvoir tout gérer, tout diriger, tout contrôler et puis là tout d'un coup tu es dépendant de tout..."*

E. : *"Quand tu dis, que tu es dépendant de tout... ?"*

M. : *"Bien, que ce soit pour ta toilette, tu as besoin d'un bouquin, tu as besoin de quelque chose, tout devient difficile. Le moindre truc... (Silence)"*

La formulation de la demande sera fonction de l'évaluation du niveau de nécessité de la tâche et de sa définition préalable ou non dans le contrat.

Lorsque la tâche est définie dans le contrat la demande est aisée à formuler, mais pour ce qui est à la limite du contrat il faut prendre des précautions.

J. : *"Par exemple, là, un truc, là je te parlais d'abus, ils ont l'impression que j'abuse, par exemple les trucs qui paraissent plus loisirs ou plaisirs comme fumer une clope, quand t'es fumeur c'est pas du luxe de fumer quatre clopes dans la journée, donc ça je vais jamais appeler pour ça. Ça va toujours être pour quelque chose qui paraît vraiment, on va dire vital. Ça va être plus pour, j'ai plus d'eau donc là c'est un bon prétexte pour eux,"*

Les impératifs de temps, la disponibilité, les capacités de l'aidant rentrent également en compte dans la décision de demander ou non.

ML : *"Par exemple, en ce moment, je suis un peu stressé parce que je ne retrouve pas les feuilles de, les bulletins de situation, je suis un peu... Donc là, tôt ou tard un jour je vais lui dire, bon ben, Mme Clémence, il faut me prendre ça, ça, ça, et regarder ça, ça, et ça. Pour trouver les bulletins de, de situation. Bon, peut-être que ce jour-là, elle est, elle est, si vous voulez, elle est, elle est disponible, peut-être qu'elle n'est pas disponible donc..."*

E. : *"D'accord. Quand vous dites, elle est disponible, c'est une question de temps surtout ?"*

ML. : *"Ça dépend ce qu'elle a, ça dépend, ça dépend de son humeur, ça dépend comment elle va le voir arriver, ça dépend, on n'arrive pas toujours au travail comme on arrive la veille."*

Pour la personne tétraplégique, passer par l'aidant est le seul moyen de pouvoir réaliser une action. Cette action bien qu'accomplie par un autre est vécu par l'aidé comme sa réalisation.

J. : *" Ouais, c'est marrant, y a des choses c'est moi qui les fait, c'est eux qui les accomplissent, et ils s'imaginent pas que seuls ils sont pas capables de le faire."*

Le besoin de réaliser une œuvre, de s'investir dans un travail, de gérer sa vie matérielle est tout aussi important pour la personne tétraplégique que les besoins liés au corps. Ils peuvent être perçus comme moins importants pour l'aidant.

J; : *" Alors oui, suivant les personnes, ouais, cet après midi j'ai un antivirus à mettre sur l'ordinateur, ça va prendre un certain temps. Bon quand je peux le faire tout seul ça va mais des fois, il faut remettre des CD-ROM, la personne est pas du tout au fait de l'informatique, elle comprend rien, ça l'intéresse pas, elle fait pas l'effort de voir que pour moi c'est très utile, alors oui avec certaines personnes je vais carrément pas le faire,"*

Réaliser une action est aussi un moyen de montrer que l'on existe.

J.: *"Qui voit que j'ai une vie sociale, j'ai des centres d'intérêt, j'ai des projets, et qui me voit comme personne avant de me voir comme un outil de travail pour un professionnel de socio-médical. Qui voit une autre dimension, qui voit pas, c'est le type que je vais laver dont je m'occupe. D'abord dans sa tête, c'est Jérôme qui fait des études machin, qui a tel boulot ou tel préoccupation, qui a des amis comme ci comme ça, ça ne soit pas limité ouais, à une vision que professionnelle"*

Agir par l'autre peut-être aussi un moyen de retrouver un pouvoir de faire.

J.: *"j'aime pas mettre mon grain de sel pour mettre mon grain de sel, pour dire, oui je suis l'handicapé, je suis encore très actif, c'est moi qui commande, tu vois y en a qui sont comme ça, qui disent des choses qu'ils n'ont pas besoin de dire."*

Les raisons qui motivent la formulation d'une demande par l'aidé et son acceptation par l'aidant sont multiples. Dans les deux cas, acceptation ou formulation, les acteurs doivent évaluer la légalité de la demande par rapport au contrat, soit pour pouvoir l'accepter, soit pour pouvoir la refuser.

Une demande non contractuelle pourra être acceptée non sur des bases définies par une institution mais par une négociation ou un jeu de pouvoir entre les interactants.

IV Les constructions possibles de la relation aidant/aidé.

Une fois posés les fins par la délibération (*bouléisis*) succède le choix, (*proairésis*). Pour l'aidé, le choix de l'acte a ceci de particulier qu'il aura pour moyen un autre. L'autre devenant moyen de l'action il est impératif pour la personne tétraplégique de s'assurer de sa coopération. Le choix portera donc sur les moyens de convaincre l'aidant.

Pour l'aidant le choix repose essentiellement sur sa volonté d'exécuter ou non l'action.

Ce choix engage l'intention de l'acteur et par-là même la qualité morale de la personne en tant qu'acte volontaire tel que le définit Aristote : " Etant donné que ce qui est fait sous la contrainte ou par ignorance est involontaire, l'acte volontaire semblerait être ce dont le principe réside dans l'agent lui-même connaissant les circonstances particulières au sein desquelles son action se produit." (Aristote, 1990, p.126)

Les contraintes fortes pesant sur la relation aidant/aidé peuvent créer des situations de déséquilibre. Les protagonistes peuvent décider d'utiliser des moyens ne tenant pas compte des intentions de l'autre.

A) Les relations dissymétriques.

Nous allons envisager quelques facteurs susceptibles de rendre dissymétriques la relation aidant/aidé.

(1) La place.

(a) L'aidé.

La position d'employeur assure en théorie un certain pouvoir à l'aidé. Dans la pratique il existe quatre modes possibles de rémunération pour l'auxiliaire de vie :

- Les intervenants sont salariés d'un organisme. la structure assure les responsabilités d'un employeur.
- Les intervenants sont salariés d'un bénéficiaire qui devient l'employeur. La structure assure le recrutement, la gestion administrative à la place de l'employeur.
- Le mode d'intervention peut-être mixte : prestataire et mandataire.
- Enfin l'emploi peut-être direct dans un mode d'intervention de gré à gré.

La dernière situation est la seule forme d'emploi où l'aidé choisit et rémunère l'aidant.

De plus ces emplois peu valorisés, exercés le plus souvent à temps partiel ne constitue pas une offre assez attractive pour permettre à la personne aidée de risquer un conflit en ne respectant pas les termes du contrat.

D'autre part utiliser la contrainte risque à terme de se retourner contre la personne tétraplégique qui ne dispose pas de la même liberté que l'aidant.

J: "Ben, c'est que, pourquoi on ne se plaint pas, parce que déjà on est en position de faiblesse, nous on demande, et puis on a pas le choix, on peut se plaindre si on est pas content, de ci ou de ça, mais eux ils peuvent changer de boulot si ils sont vraiment pas contents, ils peuvent aller voir ailleurs, nous le choix est quand même vachement limité. je suis bien content d'être ici tu vois et on a un handicap on ne peut pas faire semblant donc on est obligé d'accepter les choses. Beaucoup plus."

L'utilisation de la contrainte risque de compromettre la participation active de l'aidant dans l'agir interactionnel. Les synergies nécessaires à un déploiement harmonieux de l'interaction seront parasitées par la mauvaise volonté de l'aidant qui se sentira manipulé par l'aidé.

(b) L'aidant.

La position de l'aidant peut jouer sur la relation surtout lorsqu'il est rémunéré par un organisme et non directement par l'aidé. L'absence de lien direct entre le travail et la rémunération donne moins de pouvoir à la personne aidée surtout pour les tâches non clairement incluses dans le contrat.

J.: " alors que là ils sont pas payés par nous directement, nous on paie pas c'est la sécu qui paie, donc ils font pas le lien, ils font pas le lien, il n'y a pas un contrat entre nous. Et ça, c'est pas clair du tout dans leur tête, et là je suis très critique avec toi, je parle rarement comme ça mais y en a qui oublie que ça les fait vivre et souvent on a l'impression qui daigne nous aider, tu vois."

(2) *Le sentiment de responsabilité.*

La souffrance de la personne tétraplégique empêchée d'agir éveille un sentiment de compassion. Boltanski précise le caractère de la compassion en ces termes: " la compassion possède un caractère *pratique* au sens où elle ne peut s'actualiser que dans des situations particulières qui font se rencontrer et mettent en *présence* ceux qui ne souffrent pas et ceux qui souffrent." (Boltanski,1993, p 19).

C.: " *Parce que c'est des gens qui souffrent qui n'ont pas choisi et quand on réfléchit soi-même, on serait pas heureux d'être dans cette situation, quand on se met leur place. Voilà. Il faut être humain. Il faut essayer d'être humain. Parce qu'on n'est pas forcément, parce qu'on n'est pas forcément préparé pour ça, mais on se rend compte des réalités de la vie, de certaines réalités.*"

C'est sur la base de cette compassion que va s'effectuer l'engagement de l'aidant. Cet engagement d'autant plus probable que la situation contractuel qui lie aidé et aidant en crée les conditions. Boltanski précise à propos de l'engagement : "les propriétés qui le déterminent, parce qu'elles sont *relationnelles*—au sens où elles établissent sa position dans une structure—, définissent aussi, on l'a vu, des tracés conventionnels qui limitent l'incertitude sur la personne de celui qui doit porter assistance et sur les moyens à mettre en œuvre. L'existence de conventions préalables établissent un préengagement qu'il suffit d'actualiser en cas de besoins." (Boltanski,1993, p 27)

L'aidé peut avoir la tentation de jouer sur le sentiment de compassion laissant à l'aidant seul la responsabilité de choisir ce qui doit être fait ou non. Cette relation déséquilibrée induit, une dépendance de l'aidé car il n'assume plus sa part de décision d'action ou, un sentiment de culpabilité de l'aidant qui ne pourra assumer toutes les demandes.

De son côté l'aidé peut éventuellement abuser de sa situation. Il peut refuser d'agir, y mettre de la mauvaise volonté, ne pas anticiper sur les besoins de la personne tétraplégique. Cette attitude contraint la personne aidé à demander plus renforçant son sentiment de dépendance.

Ces modes de fonctionnement de la dyade aidant/aidé créent des relations asymétriques où le partage de la charge de l'action n'est plus respecté.

Les conditions d'une relation équilibrée vont dépendre de la position respective des interactants. Cette position ne peut-être que co-déterminée par les deux acteurs qui, au-delà des règles déontologiques applicables à cette situation, doivent définir une éthique de la relation.

B) L'éthique de la relation.

Reprenons la citation de Lévinas comme base de construction d'une éthique de la relation : " La seule valeur absolue c'est la possibilité humaine de donner sur soi une priorité à l'autre. " (Lévinas, 1991, p119).

Dans une relation ainsi construite, il devient impossible d'exiger de l'autre, un acte qu'il ne souhaite pas exécuter. Cet idéal relationnel vers lequel doit tendre la relation aidant/aidé afin d'être harmonieuse nous dicte une démarche reposant sur des points essentiels.

(1) Intercompréhension et éthique de la discussion.

Pour donner une priorité à l'autre, il faut au préalable comprendre l'autre.

C.: " *C'est important que la personne elle-même sache que ce n'est pas facile pour l'autre qui est en face.*"

ML.: " *J'ai vu des gens d'être mal à l'aise devant mon fauteuil. Je me suis mis à leur place, ...*"

E.: " *Et vous pensez, que c'est la personne handicapée qui peut faire ça ?*"

ML.: *"Oui, oui, oui. C'est vachement mieux pour la personne. C'est nous qui devons nous mettre à la place de la personne."*

J . : *"Il y en a que je n'appelle carrément pas pour certaines tâches. Y en a, oui, oui, oui, c'est des tâches qui demandent un certain temps, certaine patience, eux qui ne voient pas d'intérêt à la chose."*

Cette intercompréhension est essentielle pour tracer les limites de la relation : ce que l'aidé peut ou non demander, ce qui est vraiment important. Cette intercompréhension ne peut précéder la relation, elle se nourrit de l'expérience commune qui peu à peu permet à chacun d'avancer dans sa compréhension de l'autre.

ML. : *"Il faut apprendre à se connaître au début. Il faut apprendre à se connaître au début. Après ça devient, il y a des atomes crochus qui naissent, et après ça se moule, ça se moule, tout se moule..."*

Cet intercompréhension suppose un échange entre les interactants. Les tensions engendrées dans l'action doivent se résoudre dans la discussion.

ML. : *"Des fois elle n'est pas contente, parce que c'est vrai il y a des choses,..., des fois en est pas content tous les deux. On ne s'est jamais engueulés."*

E. : *"Quand il y a un problème vous en discutez ?"*

ML.: *"Elle en parle avec moi, nous en parlons tous les deux. On gueule ensemble. On s'est jamais engueulé. Elle n'a jamais crié après moi, ni moi envers elle. Non, non. Des fois, elle me dit je suis pas d'accord, il y a un problème. Alors on n'en parle et puis c'est bon."*

(2) *Le respect.*

L'intercompréhension va permettre à chacun des interactants de préciser les rôles réciproques attendus dans la relation. Le respect de ces rôles dans l'action manifeste l'attention que chacun des protagonistes porte à l'autre. Sans ce respect le désordre des sentiments perturbe la relation.

E.: *"À votre avis, si il n'y a pas de respect que risquent-ils de se passer ?"*

ML.: *"C'est la chienlit. Fais-moi si, fais-moi ça, etc. non, non, non. J'admets pas. Il faut une morale, il faut une morale, il faut une hygiène de vie, une morale. Sinon rien ne marche."*

Ce respect des rôles engendre une confiance qui donne du jeu (au sens mécanique du terme) à la relation.

J.: *"Je vais te dire un truc c'est vachement agréable quand c'est des actes qui se répètent tous les jours, dans la toilette, un truc qui est très agréable c'est de pas avoir à dire. Là par contre, c'est ce que je te disais tout à l'heure, là je les laisse complètement faire, là c'est vachement agréable quand t'en as un qui connaît tout par cœur, qui sait exactement comment tu veux les choses"*

Ce respect entraîne une diminution de la tension engendrée par la relation de dépendance, il doit se manifester par une attitude constante de l'aidé :

E. : *"Et dans l'autre sens, qu'est-ce qui fait qu'une personne handicapée sera bien pour une tierce personne ? Qu'est-ce qu'elle doit faire pour que ça se passe bien ?"*

ML. : *"Qu'elle se mette en considération, qu'elle soit quelqu'un d'humain, ce n'est pas une bonniche quoi ! C'est quelqu'un qui est là pour vous aider, une aide pour votre vie, qui vous accompagne durant, les moments de votre vie où vous avez besoin d'activité, pour faire des choses, soit dans votre quotidien, soit à l'extérieur, soit pour vous-même."*

E.: *"Et dans l'autre sens qu'est ce qui fait que pour une tierce personne, la personne dont on s'occupe soit quelqu'un d'agréable, enfin quelqu'un avec qui ça se passe bien ?"*

J.: *"Silence. Oui, ..., pareil, c'est quelqu'un je parle du résident, ou du patient, c'est quelqu'un qui considère le soignant comme une personne. Qui le voit pas"*

comme un outil uniquement, et qui prend en considération son esprit, son âme. Tu vois quand on me fait ma toilette, je discute. Au début je suis pas forcément réveillé, ou j'ai pas forcément le cœur à ça, mais malgré tout je vais discuter, je pose des questions je m'intéresse à la personne, parce que ..., faut pas qu'elle sente que je le vois que comme un robot qui fait ma toilette. Je m'intéresse à elle."

et par un comportement réciproque de l'aidant :

J. : "C'est quelqu'un qui me connaisse en dehors, en dehors de, du, qui m'a pas connu uniquement dans le cadre du boulot. Qui voit que j'ai une vie sociale, j'ai des centres d'intérêt, j'ai des projets, et qui me voit comme personne avant de me voir comme un outil de travail pour un professionnel de, socio-médical. Qui voit une autre dimension, qui voit pas, c'est le type que je vais laver dont je m'occupe. D'abord dans sa tête, c'est Jérôme qui fait des études machin, qui a tel boulot ou tel préoccupation, qui a des amis comme ci comme ça, ça ne soit pas limité ouais, à une vision que professionnelle."

ML. : "Oui. Important, très important. Me donner de l'eau, et regarder la télévision, ça je n'admets pas du tout. Ou, me donner mon médicament, en regardant la télévision. Affreux. Je parle pas de vous Madame C.. C'est un exemple que je prends. Ça m'est arrivé hier soir encore. On ne donne médicament, j'ai la cuiller dans la bouche, la figure est sur l'écran, et le verre est dans l'autre main. "

La relation basée sur le respect et l'intercompréhension éloigne le risque pour l'aidant de se voir considéré comme un simple outil. Il peut alors interagir au mieux avec la personne tétraplégique.

J. : "Mais ils arrivent, ils arrivent à s'oublier. Et au final, j'imagine qu'après ce qu'on a fait, ce genre de personne, ils arrivent sûrement à se mettre à ma place. Et ils se disent en même temps, je peux pas imaginer ce qu'il va faire. Ils arrivent à s'oublier. Non, c'est plus une preuve d'humilité."

(3) La réciprocité.

La relation tisse des liens qui sont des possibilités d'échanges, de partage et dans ce sens qui relient mais qui sont aussi des liens qui emprisonnent. Dans la relation le risque est pour la personne tétraplégique de devenir un objet, un gagne pain pour l'aidant :

J. : *" Pour exagérer, tu sens que pour eux tu es un outil de travail. Ils oublient un peu le sujet quoi, la personne."*

J.: *"Quand ils sont deux à bosser, tu ne parle pas de la personne à la troisième personne du singulier, il est là donc tu ne fais pas comme si c'était un, tu ne parles pas à ton collègue comme si la personne n'était pas là."*

Pour l'aidant le risque est d'être considéré comme un instrument entre les mains de l'aidé :

J.: *".., y en a qui, beaucoup, qui vont pas te dire on est là pour servir parce qu'ils vont trouver ça, ils vont trouver ça humiliant, ils voient le service comme la bonne."*

C.: *" On peut penser que la personne abuse quoi, qu'elle ne se soucie pas de l'autre qui est en face, il faut comprendre que l'autre supporte,"*

E. : *"Et dans l'autre sens, qu'est-ce qui fait qu'une personne handicapée sera bien pour une tierce personne ? Qu'est-ce qu'elle doit faire pour que ça se passe bien ?"*

ML. : *"Qu'elle se mette en considération, qu'elle soit quelqu'un d'humain, ce n'est pas une bonniche quoi ! C'est quelqu'un qui est là pour vous aider, une aide pour votre vie, qui vous accompagne durant, les moments de votre vie où vous avez*

besoin d'activité, pour faire des choses, soit dans votre quotidien, soit à l'extérieur, soit pour vous-même."

Cet écueil ne pourra être évité qu'à la condition que s'instaure une réciprocité dans la relation.

Le respect mutuel repose sur des échanges, souvent manifestés implicitement dans l'action, qui confirme les qualités de la personne. En dehors des échanges contractuels et notamment financier, ces confirmations des qualités humaines nourrissent l'estime de Soi de chacun des interactants. La réciprocité des ces échanges assure l'équilibre et l'harmonie de la relation et permet à l'agir interactionnel de se déployer efficacement.

J. : *"Y en a, et ça c'est une preuve d'intelligence aussi. Y en a il faut mettre sa susceptibilité de coté aussi quoi. Y en a qui sont à ton service. Ouais et eux, ils acceptent que toi t'as quelque chose en tête que tu veux faire, t'as tes choix, et eux ils veulent pas interférer là dedans, ils t'écoutent et effectivement y en a avec qui ça va très vite et très bien. Ouais mais ça aussi ça doit pas être évident parce que, c'est pas très intéressant hein. ça demande pas de réflexion que de l'écoute. Enfin moi des fois c'est comme ça que je voudrais que ça se fasse."*

E. : *"Tu m'as dit pourtant c'est les plus intelligents ?"*

J. : *"Mais ils arrivent, ils arrivent à s'oublier. Et au final, j'imagine qu'après ce qu'on a fait, ce genre de personne, ils arrivent sûrement à se mettre à ma place. Et ils se disent en même temps, je peux pas imaginer ce qu'il va faire. Ils arrivent à s'oublier. Non, c'est plus une preuve d'humilité. L'intelligence, non c'est peut-être pas..."*

E. : *"Oui mais tu disais aussi: y en a il faut leur expliquer tout petit à petit...y en a d'autre, il y a moins à expliquer.?"*

ML. : *"Je vais te dire un truc c'est vachement agréable quand c'est des actes qui se répètent tous les jours, dans la toilette, un truc qui est très agréable c'est de pas avoir à dire. Là par contre, c'est ce que je te disais tout à l'heure, là je les laisse*

complètement faire, là c'est vachement agréable quand t'en as un qui connaît tout par cœur, qui sait exactement comment tu veux les choses."

V Quelques considérations pratiques sur la formation des aidants et...des aidés.

A) Les règles déontologiques.

(1) Le contrat

L'instauration d'une relation professionnelle présuppose la présence d'un contrat. Dans la réalité, la profession d'aidant est peu structurée surtout lorsque l'intervention de l'aidant se fait de gré à gré. L'aidé est alors employeur direct aucune institution n'est présente pour intervenir en cas de litige.

La définition, voire la rédaction d'un contrat définissant le plus clairement les tâches de l'aidant semble un préalable indispensable garantissant les deux parties en cas de problèmes.

La rédaction de ce contrat est également un excellent moyen de commencer pour les deux parties un travail de réflexion sur leurs devoirs réciproques. Elle peut constituer l'amorce d'une éthique de la discussion.

(2) La formation théorique.

La tétraplégie (ainsi que toutes autres formes de déficience) se traduit par un certain nombre de symptômes qui peuvent être sources d'angoisse pour l'aidant. Une formation minimale à la pathologie et à certains gestes techniques simples lèverait une partie des barrières présentes au début de la relation.

Une formation déontologique sur les droits de l'aidant et de l'aidé, en rapport avec le code du travail, formation s'adressant aux deux parties assurerait une meilleure élaboration conjointe du contrat de base.

B) Éthique de la relation.

L'enjeu est de donner les moyens à la relation intersubjective de s'inscrire dans une rationalité, dans un *penser- à- l'autre*.¹

La rationalité dans le contexte de l'agir interactionnel repose sur la notion de responsabilité, dans le sens où celui qui est capable d'orienter son action le fait selon les prétentions à la validité intersubjectivement reconnues. La rationalité dépend donc de ce que l'autre peut en comprendre.

Ce partage de sens nécessite un échange entre les deux interactants, cet échange comme les souligne Habermas doit se faire dans un esprit d'intercompréhension : « celui qui de façon sincère exprime un souhait, un sentiment ou un état d'esprit...et saura créer chez un critique une certitude concernant l'expérience intime qu'il a ainsi dévoilée, en étant cohérent dans les conséquences pratiques qu'il en tire pour son comportement. »

Pratiquement il paraît essentiel que la dyade aidant/aidé dispose d'un temps où puisse se déployer un espace de discussion permettant d'exposer les difficultés relationnelles engendrées par les contraintes se déployant dans la pratique quotidienne de l'agir interactionnel.

L'engagement affectif, les difficultés à verbaliser l'action peut rendre nécessaire l'intervention d'un tiers médiateur. Ce tiers pourra être garant des règles déontologiques en tant que représentant d'une l'institution mais également catalyseur des possibilités de dialogue parfois étouffées par les réalités de la vie quotidienne.

¹ Nous suivons ici Lévinas (1991) dans son avant propos : "La rationalité du psychisme y est recherchée dans la relation intersubjective, dans le rapport de l'un à l'autre, dans la transcendance du "pour-l'autre" qui instaurent le "sujet éthique" qui instaurent l'entre-nous."

J'ai pu involontairement expérimenter cette situation au cours de notre enquête. J'ai du mener un entretien en présence de la personne tétraplégique et de l'auxiliaire de vie.

Durant l'entretien la personne tétraplégique utilise clairement la situation afin de faire passer des messages en direction de l'aidant. Par exemple :

ML.: "Oui. Important, très important. Me donner de l'eau, et regarder la télévision, ça je n'admets pas du tout. Ou, me donner mon médicament, en regardant la télévision. Affreux. Je parle pas de vous Madame C.. C'est un exemple que je prends. Ça m'est arrivé hier soir encore. On me donne médicament, j'ai la cuiller dans la bouche, la figure est sur l'écran, et le verre est dans l'autre main."

Le message ne s'adresse pas directement à Mme C mais il n'en constitue pas moins une information sur ce que la personne tétraplégique trouve tolérable ou non.

L'entretien terminé avec l'aidant, l'aidé ne peut se contenir et intervient pour affirmer la difficulté de sa tâche (la personne tétraplégique n'avait pas assisté à l'entretien de l'aidant). Ce qui est dit ne constitue que la redite de ce qui avait été formulé en l'absence de la personne tétraplégique. Le message s'adresse cette fois par mon intermédiaire à l'aidé.

J'étais passé involontairement du statut de chercheur à celui d'acteur dans cette situation.

Pratiquement il est possible d'envisager différentes structures d'échange et de verbalisation, l'entretien individuel, l'entretien ternaire aidant/aidé/tiers, groupes. On peut également imaginer pour l'aidant des jeux de rôles lui permettant de comprendre la situation de l'aidé.

VI Conclusion.

Nous avons vu que la souffrance de la personne tétraplégique place l'aidant dans l'obligation morale d'agir mais que cette aide place la personne tétraplégique

dans une situation de dette semblable au *potlatch*. Cette situation crée des liens de dépendance qui rendent impératif une réflexion morale et éthique.

Les normes morales basées sur l'impératif kantien "Agis de telle sorte que la maxime de la volonté puisse en même temps toujours valoir comme principe d'une législation universelle." (Kant, 1985, p.53) doivent permettre la définition de règles déontologiques. Ces règles sont susceptibles de préciser les contours d'une profession qui reste pour l'heure encore peu structurée.

Au-delà de ces règles déontologiques, la pratique d'une éthique de la relation au travers d'une éthique de la discussion peut contribuer à la définition d'un espace d'intercompréhension favorisant la mise en œuvre de l'agir interactionnel. Cette éthique peut trouver sa place dans un espace d'accompagnement réciproque entre l'aidant et l'aidé à condition que soit mis en place des structures matérielles et un soutien institutionnel.

Conclusion.

Notre pratique de l'ergothérapie dans un service de rééducation et de réadaptation fonctionnelle nous a confronté à la problématique du handicap pour des personnes présentant des atteintes sévères dues à des lésions de la moelle épinière. Lorsque ces lésions concernent la partie cervicale de la moelle, elles entraînent une atteinte motrice des membres supérieurs.

Ces déficiences sont lourdes de conséquence en terme de capacités fonctionnelles. C'est toute l'action physique sur l'environnement qui est empêchée. La perte des fonctions motrices rend la personne tétraplégique totalement dépendante d'une aide humaine pour toute activité de la vie quotidienne.

Le rôle de l'ergothérapeute est, par des techniques de rééducation, des dispositifs d'aides techniques de tenter de réduire l'impact de ces déficiences sur la vie de la personne tétraplégique. Face à l'importance des déficiences liées à la tétraplégie, la rééducation n'apporte que peu de solutions. Il faut pour l'ergothérapeute envisager d'autres modes d'intervention pour réduire le handicap.

Si la première classification du handicap élaboré par Philip Wood mettait l'accent sur le lien de causalité entre déficiences et situations de handicap, les travaux de Fougeyrollas (1998) en vue de l'élaboration de la deuxième classification (CIF) ont permis un abord plus nuancé de cette notion de handicap. Dans cette approche du handicap, l'accent est mis sur l'interaction. La situation de handicap résulte d'un dysfonctionnement entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux dans la réalisation d'une activité.

L'activité de la personne est envisagée dans le contexte qui est celui de ses habitudes de vie. Le handicap correspond à une impossibilité d'accomplir des activités pratiquées habituellement par la personne. La gravité du handicap est à ramener à l'importance attribuée à l'habitude de vie.

L'intervention de l'ergothérapeute se situe au niveau d'un facteur personnel ou environnemental. Par exemple, l'impossibilité de participer à une activité sociale, culturelle peut-être levée par l'aménagement de l'environnement.

Cette analyse du handicap est caractérisée par un abord singulier. Il s'agit de l'observation des interactions d'un individu dans un contexte donné. Les solutions réadaptatives sont adaptées à la situation particulière. Cette approche du problème est particulièrement pertinente dans un processus d'accompagnement. L'analyse du problème n'est pas centrée sur les déficiences mais bien sur les interactions de ces déficiences avec un environnement particulier.

Toutefois, si cette approche paraît tout à fait justifiée dans une situation d'accompagnement, elle ne peut plus s'appliquer lorsqu'il s'agit de généraliser des mesures propres à favoriser la réinsertion d'un groupe. Elle est également peu pertinente lorsqu'il faut créer des règles ou recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour une déficience déterminée.

Dans cette optique, il nous faut revenir à une analyse plus mécaniciste de la déficience afin d'envisager si pour une déficience il n'existerait pas certaines incapacités communes. L'analyse consiste à considérer que pour une même déficience deux personnes différentes présenteront le même handicap dans une situation commune. On peut ainsi généraliser que deux personnes en fauteuil roulant ne pourront franchir un escalier. Dans cette approche, il s'agit, par l'observation d'un grand nombre de personnes présentant une déficience bien définie, d'induire une solution qui permettra d'éviter une situation de handicap particulier pour l'ensemble de la population concernée.

Ces deux visions se complètent pour permettre d'agir à la fois dans la sphère privée d'un individu par l'intermédiaire de pratiques ciblées mais également dans la sphère publique par la prise de décisions plus générales.

C'est dans ce cadre conceptuel de réflexion sur la notion de handicap que nous avons placé notre étude. Notre question de départ portait sur la structuration d'un projet de vie chez des personnes tétraplégiques. Les premières investigations

sur ce sujet nous ont rapidement conduit à nous interroger sur les modes d'action possibles pour ces personnes dans l'incapacité d'agir physiquement sur leur environnement. Cette incapacité conduisait-elle la personne tétraplégique à développer des moyens d'actions particuliers ?

A ce stade de notre réflexion, les théories de l'action nous ont permis de préciser notre objet d'étude. L'agir humain se déploie à différents niveaux. Il est l'expression d'une intention de l'acteur en réponse à un désir ou une menace. Le but de l'action est de réduire la tension ressentie face à une situation.

L'activité corporelle inscrite dans cet agir est un moyen pour parvenir à des fins établis durant une délibération en rapport avec l'intention de l'acteur. La motion du corps traduit la volonté en acte.

Pour la personne tétraplégique, l'impossibilité d'agir physiquement ne va pas lui permettre de réduire simplement, au moyen d'une action, la tension déclenchée par des besoins les plus ordinaires que nous satisfaisons sans même y penser, boire, se gratter. Emprisonné dans un corps immobile, il ne peut même plus fuir face à la menace.

Nous avons présenté l'action comme un acte conscient et réfléchi où s'exprime un sujet, mais en fait un grand nombre de nos actes, surtout les plus courants de la vie quotidienne sont exécutés de façons semi-automatique sans que notre attention soit tournée vers notre action. Nous pouvons accomplir ainsi de nombreuses tâches (se laver, s'habiller, se déplacer...) sans vraiment y penser, les actions s'enchaînant automatiquement.

La nécessité de passer de l'acte moteur à l'acte discursif contraint la personne tétraplégique à « conscientisé » les actions les plus banales de la vie quotidienne. Cette contrainte représente un effort cognitif important pour des actions ordinairement effectuées de façon automatique.

Cet effort confronte constamment la personne tétraplégique à sa déficience, phénomène amplifié par la nécessité de s'en remettre à l'autre pour la réalisation de l'acte.

Dans ce contexte, il est absolument vital pour la personne tétraplégique de s'assurer de la co-laboration de la personne aidante. . La contrainte forte due à la déficience met la personne tétraplégique dans l'obligation d'en passer par l'autre pour agir. Chaque action engage un tiers qu'il faut convaincre d'accorder l'aide nécessaire.

Cette situation de dépendance particulière de la personne tétraplégique pour toutes les activités les plus simples nous a conduit à poser l'hypothèse d'un lien entre les capacités d'actions de cette personne et sa maîtrise de la relation aidant/aidé

Notre recherche s'est orientée sur la définition des modes d'action possible de la personne tétraplégique. Nous avons choisi d'aborder cette problématique sous l'angle de la sociologie compréhensive. Cette voie d'abord nous paraissait pertinente à plusieurs niveaux.

La complexité de l'action humaine est la résultante d'un ensemble d'éléments appartenant à l'histoire du sujet, l'action est une actualisation de cette histoire. Pour comprendre cette action il faut comme l'expose Watier : « retrouver l'intelligibilité du comportement dans une situation donnée en nous appuyant sur ce que nous savons de la position, des valeurs, des croyances d'individus et des conditions dans lesquelles ils agissent. » (Watier 2002, p 112). Dans ce processus de compréhension, le chercheur tente de reconstruire la complexité de l'action en s'appuyant sur ce que le sujet peut lui fournir comme informations, notamment sur le sens qu'il attribue à ses actes, mais également sur un certain nombre de concepts qui viennent éclairer l'objet de recherche.

Cette démarche nous a paru également correspondre au plus près au mode d'action de la personne tétraplégique. L'obligation d'en passer par l'autre pour agir sur le monde physique nous paraissait avoir pour conséquence la mise en œuvre d'un savoir sur l'autre. La particularité du contexte lié à la tétraplégie nous permettait de

penser que ces savoirs, souvent implicites dans les activités habituelles de la vie quotidienne pour des personnes valides, pouvaient être plus conscients chez les personnes tétraplégiques.

Enfin cette démarche se rapproche de l'analyse que nous devons effectuer afin d'évaluer une situation de handicap constituée par l'interaction entre un grand nombre de facteurs. L'analyse de la situation de handicap nécessite également de comprendre le processus dans sa globalité pour envisager les interactions des différents constituants du contexte dans lequel elle s'enracine.

Cette démarche compréhensive nous a conduit à mener des entretiens afin de préciser le sens que les personnes tétraplégiques donnaient à leurs actes. Dans cette première analyse nous avons privilégié un abord par les modes d'actions. L'exposition par la personne tétraplégique des méthodes qu'elle emploie dans l'action nous paraissait susceptible de dégager une forme de l'action, le comment de l'acte mais également les motivations sous jacentes, le pourquoi de l'acte.

Le comment de l'acte pouvait nous permettre de déterminer si le contexte et particulièrement la déficience induisait un certain nombre de régularités dans l'action des personnes tétraplégiques nous permettant de généraliser des pratiques rééducatives et réadaptatives.

Le pourquoi de l'acte pouvait éclairer les conditions nécessaires à un réinvestissement de la personne tétraplégique dans l'action.

Cette première partie de notre étude nous a permis de préciser les formes que peuvent prendre l'agir face à la tétraplégie. Confrontée à la souffrance, à la perte de ses possibilités d'action, la personne tétraplégique se voit contrainte de développer un nouvel agir. Cet agir repose essentiellement sur les capacités communicationnelles de la personne tétraplégique. Elle doit développer un certain nombre de savoirs (implicite ou explicite), savoirs nomologiques ainsi que les définit Weber. Ces savoirs se construisent dans la position d'observateur induite par l'incapacité d'agir. Ces savoirs sont mis en œuvre dans des compétences relationnelles, compétences développées dans l'impérative quotidienneté de l'agir.

Cet agir de la personne tétraplégique est constitué d'un ensemble de stratégies relationnelles. L'échec ou la réussite de l'action entreprise va reposer sur :

- La maîtrise communicationnelle qui lui permet de convaincre.
- La capacité à choisir le « bon aidant » qui demande une analyse des capacités de l'aidant en fonction de la tâche à accomplir.
- L'analyse du contexte qui lui permet d'évaluer les règles, les positions, les rôles.

Cet agir passe par l'autre, la personne tétraplégique va « se servir » de l'aidant comme d'un substitut à son corps immobile. Mais l'autre ne peut-être réduit à un simple outil. Dans l'action il manifeste sa part d'intention, de délibération et de choix qui peuvent servir ou desservir la volonté de la personne tétraplégique. L'action observable de l'aidant accomplissant un acte à la demande est constituée d'une somme d'interactions entre les deux protagonistes. Ces interactions se jouent dans l'instant de l'acte mais sont également inscrites dans l'histoire de la relation. Avec le temps, il se crée une dyade aidant/aidé qui met en œuvre ce que nous avons nommé **l'agir interactionnel**.

Les nécessités de l'action définissent à l'intérieur de cette dyade un mode de fonctionnement. Dans un deuxième temps de notre étude, nous nous sommes plus particulièrement interrogés sur les formes et les contenus de la relation. L'agir interactionnel lorsqu'il s'inscrit sur une longue durée suppose une entente entre les deux interactants. Le risque de cette relation est de sombrer dans un rapport où l'un des deux protagonistes devient objet de l'autre. Que le dominant soit l'aidé ou l'aidant, cela ne conduit qu'à l'impasse de l'inefficacité et de la mauvaise conscience.

Dans cette relation sont en jeu des forces caractérisées par les intentions respectives des deux protagonistes. Ces intentions doivent s'accorder à un instant donné pour que s'instaure l'agir interactionnel. Cet accord entre les deux interactants présuppose une certaine intercompréhension.

L'établissement de cette intercompréhension passe par des étapes de découvertes mutuelles. Pour l'aidant il importe de comprendre ce qu'est la tétraplégie. La déficience joue comme un stigmate qui perturbe par des représentations erronées ou fantasmatiques le processus de compréhension. C'est pourquoi il nous paraît indispensable que les aidants est une connaissance minimale de la pathologie.

La méconnaissance de la pathologie n'est pas le seul obstacle à une relation équilibrée. Les actes que doit effectuer l'aidant s'inscrivent très souvent dans l'intimité de la personne tétraplégique. Il est impossible à l'aidant de respecter des limites socialement définies aussi bien physiquement, l'aidant est amené à toucher, à participer à des soins, que psychologiquement il peut avoir accès à des informations qui habituellement restent secrètes. L'obligation de franchir des limites socialement définies demande une définition précise des besoins de la personne tétraplégique et une définition précise du rôle de l'aidant.

Enfin il est nécessaire que soit déterminé les limites du rôle de l'aidant. Le contrat initial définissant les tâches de l'aidant ne peut être suffisamment exhaustif pour préciser l'ensemble des tâches à réaliser par l'aidant. Les contingences de la vie quotidienne engendrent une multitude de situations et la demande de la personne tétraplégique peut être en dehors du contrat et être cependant légitime. La relation doit alors permettre un accord entre les deux interactants.

Afin de rendre cet accord possible il est impératif que soit définies des règles déontologiques garantes des intérêts de chacun. Ce cadre déontologique pourra contribuer à la définition de la profession d'aidant. Toutefois ce cadre légal s'il permet de protéger les deux interactants ne peut s'appliquer à l'ensemble des situations de la vie quotidienne. Ces situations non prévues par la loi doivent être réglées par les deux protagonistes. Dans ces situations, l'agir interactionnel ne peut s'épanouir que dans une éthique de la relation nourrissant l'estime de Soi de chacun des protagonistes. La réalisation de l'accord doit passer par une entente entre les deux parties, cette entente ne pouvant se réaliser que dans l'espace d'une éthique de la discussion.

Maîtriser l'agir interactionnel dans ces dimensions pratiques et éthiques nécessite la mise en place d'une formation destinée aussi bien à l'aidant qu'à l'aidé. La complexité de la relation aidant/aidé demande un travail de réflexion de la part des deux interactants. Ce travail ne peut s'accomplir sans un effort des institutions pour mettre en œuvre des structures de réflexions capables de fournir un soutien au processus de formation de l'aidant et de l'aidé.

Nous avons vu que le fondement d'une éthique de la relation passe par la reconnaissance des capacités de l'autre et de la reconnaissance de sa qualité d'être humain. La profession d'aidant s'inscrit dans espace relationnel complexe. Il est indispensable que les institutions en charge de l'aide à domicile prennent en compte cette réflexion afin de revaloriser un métier complexe et exigeant actuellement socialement déconsidéré.

Ce travail de recherche nous a permis de préciser les possibilités d'action des personnes tétraplégiques. La tétraplégie impose la définition par le blessé médullaire de nouveaux modes d'interaction avec l'environnement. Les modes d'actions sont construits en fonction des capacités subsistantes et passent pour la personne tétraplégique par un aidant. Ce nouvel agir doit être optimisé par les rééducateurs afin de permettre à la personne tétraplégique de participer à la vie sociale. L'intervention de l'aidant doit être prise en compte dans les projets de réinsertion et il est indispensable de penser l'interaction de la dyade aidant/aidé.

La notion de handicap dans ce contexte est à évaluer en fonction de la qualité de l'interaction entre l'aidant et l'aidé. L'agir interactionnel de la dyade aidant/aidé doit permettre une participation sociale de la personne tétraplégique sans que l'un des deux protagonistes ne vive la relation comme contraignante. La définition de règles déontologiques et la création d'un espace de dialogue doivent structurer cette relation.

Cette recherche nous permet de jeter la base d'une réflexion sur l'étude du handicap.

Nous avons vu qu'un certain type de déficience, ici la tétraplégie, induisait des contraintes qui définissaient les modes d'actions possibles de la personne avec son environnement. Cette approche permet de généraliser ces types d'actions afin de définir un mode d'approche des handicaps liés à un type de déficience. Nous avons vu dans notre étude que l'action de la personne tétraplégique impliquait une maîtrise de la relation aidant/aidé. Ce constat général nous conduit à préconiser une formation des professionnels de l'aide et à la définition d'une éthique de la relation.

Une meilleure compréhension des possibilités d'action des personnes handicapées peut nous permettre d'évaluer leurs besoins et ainsi définir des modes d'interventions pertinents à un niveau sociétal.

Cette réflexion généralisatrice doit être accompagnée d'un travail de compréhension individuelle de la situation de handicap. L'action des personnes handicapées s'inscrit dans un contexte toujours singulier qu'il convient de décrypter afin de comprendre le mode d'interaction possible de la personne dans son milieu.

La démarche compréhensive tente d'éclairer les multiples processus en jeu dans l'action. La déficience est un paramètre à prendre en compte au sein d'une situation. L'analyse de cette situation doit prendre en compte l'ensemble des processus en jeu et nécessite un abord multidisciplinaire. La compréhension du handicap passe par la synthèse de ces différents éclairages. Comprendre le handicap et proposer des solutions nécessite par conséquent la construction d'un domaine de recherche associant sciences humaines et sciences de la nature.

Table des schémas et tableaux.

Schéma N° 1 : Processus de Production du Handicap, p. 22.

Schéma N° 2 : Répartition des activités de la personne tétraplégique, p. 117

Tableau N°1 : : Verbes traduisant l'action, p.113.

Tableau N° 2 : Classification des types d'action attribués à soi-même, p.119.

Tableau N°3 : Classification des types d'action attribués aux autres, p.120.

Bibliographie

1. Arendt, Hannah, 1983, *La condition de l'homme moderne* , Calmann-Lévy, Coll. Agora, Paris, 404 p.
2. Aristote, 1990, *Éthique à Nicomaque* , Vrin, Paris, 532 p.
3. Aron, Raymond, 1967, *Les étapes de la pensée sociologique* , Gallimard, Coll. Tel, Paris, 599p.
4. Baddeley, Alan, 1993, *La mémoire humaine : théorie et pratique.* , Presse Universitaires de Grenoble, 484p.
5. Blondel, Maurice, 1949, *L'action : Les problèmes des causes secondes et le pur agir* , PUF, Paris, 356 p.
6. Bonardi, Christine, Roussiau,, Nicolas, 1999, *Les représentations sociales* , Dunod, Paris 118p.
7. Boudon Raymond, 1989, *La théorie de l'action sociale de Parsons : la conserver, mais la dépasser* , Sociologie et sociétés, vol XXI, avril 1989, p 55-67
8. Boudon, Raymond, 1990, *La logique du social*, Hachette, Paris, 296 p.
9. Boutinet, Jean-Pierre, 1990, *Anthropologie du projet* , PUF, Paris, 312 p.
10. Bourdieu, Pierre, 1994, *Raisons pratiques : Sur la théorie de l'action* , Le Seuil, Coll. Points Paris, 238 p.
11. Coulon, Alain, 1987, *L'ethnométhodologie* , PUF, coll. Que sais-je ?, Paris, 123p.
12. Crozier, Michel, Friedberg, Erhard, 1977, « *L'acteur et le système.* », Éditions du Seuil, Coll. Points, Paris, 478 p.
13. Deleuze, Gilles, 1981, *Spinoza : Philosophie pratique.* , Les éditions de Minuit, Paris, 175 p.
14. Detienne, Marcel, Vernant, Jean Pierre, *Les ruses de l'intelligence. La métis des grecs*, Flammarion, Coll. champs, 306 p.
15. Durand, Gilbert,1996, *Introduction à la mythodologie*, Editions Albin Michel, Coll. Biblio essais, p.231.
16. Freud, Sigmund, 1972, *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot.

17. Freud, Sigmund 1980, *Psychopathologie de la vie quotidienne.*, Payot, Paris, 296p.
18. Fustier, Paul, 2000, « *Le lien d'accompagnement : entre don et contrat social* », Dunod, Paris, 224 p.
19. George, Christian, 1983, *Apprendre par l'action*, PUF, Paris, 226 p.
20. Girard René, 1972, « *La violence et le sacré* », Grasset, Paris, 481p.
21. Godbout T. Jacques, 1992, *L'esprit du don.*, Éditions La Découverte, Paris , 321p .
22. Goffmann, Erving, 1973, *La mise en scène de la vie quotidienne*, Éditions de Minuit, Paris,
23. Goffmann, Erving,, 1974, *Les rites d'interaction*, Éditions de Minuit, Paris,
24. Goffmann, Erving, 1975, *Stigmate : les usages sociaux du handicap*, Éditions de Minuit, Paris,170 p.
25. Habermas, Jürgen, 1987, « *Théorie de l'agir communicationnel. Tome I : Rationalité de l'agir et rationalisation de la société* », Fayard, 402 P.
26. Hall T.,Edward, 1971, *La dimension cachée*, Le Seuil, Paris, 237p.
27. Jodelet Denise, 1991, Représentations sociales , in *Grand dictionnaire de la psychologie*, Paris, Larousse.
28. Kant Emmanuel, 1985, « *Critique de la raison pratique.* », Gallimard, Coll. Folio Essais, 241 p.
29. Karsterstein, Joseph, 1990, Les stratégies identitaires des acteurs sociaux : approche dynamique des finalités, in *Stratégies identitaires*, PUF, Paris p 27-41, 218 p.
30. Laborit Henri, 1976, *Éloge de la fuite*. Gallimard, Coll. folio essai, Paris, 186 p.

31. Le Breton, David, 1990, *Anthropologie du corps et modernité*, PUF, Paris, 263p.
32. Lerbet, Georges, 1981, *Une nouvelle voie personnaliste : le système-personne*, Mésonnance, 165 p.
33. Levinas, Emmanuel, 1991, *Entre nous*, Grasset, Coll. Le livre de poche biblio essais, Paris, 246 p.

34. Marc, Edmond, Picard, Dominique, 2000, *Relations et communications interpersonnelles*, Dunod, Paris, 117p.
35. Mauss, Marcel, 1950, *Sociologie et anthropologie*, PUF, coll.quadrige, Paris, 478 p.
36. Mendel, Gérard, 1998, *L'acte est une aventure*, Éditions La Découverte, Paris, 560 p.
37. Morin, Edgard, 1977, *La méthode I. La nature de la nature*, Seuil, Points essai, Paris, 387 p.
38. Norman, A. Donald, 1999, *Affordances, Conventions and Design*, Interactions, volVI.3, May-june.
39. Nuttin, Joseph, 1980, *Théorie de la motivation humaine*, PUF, Paris, 339 p.
40. Paichelier, Henri, Sadoun-Lautier, Nicole, 1994, Identité, autonomie et représentations cognitives, in *Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation*, Les éditions INSERM, Paris, p.71-82.
41. Piaget, Jean, 1976, *La formation du symbole chez l'enfant*, Delachaux et Niestlé, Paris, 308 p.
42. Pineau, Gaston, 1986, *Temps et contretemps en formation permanente*, Maurecourt, Editions Universitaires UNMFREO, 165 p.
43. Ricœur, Paul, 1988, *La philosophie de la volonté : Le volontaire et l'involontaire*, Aubier, Paris, 456 p.
44. Ricœur, Paul, 1990, *Soi-même comme un autre*, Seuil, coll. Points, Paris, 410 p.
45. Rogers, R. Carl, 1996, *Le développement de la personne.*, Paris, Dunod, 284 p..
46. Sarthou-Lajus, Nathalie, 1997, *L'éthique de la dette*, PUF, Paris, 226 p.
47. Schott-Bourget, Véronique, 1994, *Approches de la linguistique*, Nathan, Coll. 128, Paris, 116p.
48. Simmel, Georg, 1999, *Philosophie de l'argent*, Quadrige, PUF, Paris, 662 p.
49. Simmel, Georg, 1996, *Secret et société secrète*, Circé, Belfort, 111p.
50. Stiker, Henri-Jacques, 1997, *Corps infirmes et société*, Dunod, Paris, 208p..
51. Ville Isabelle, 2001, Enquête TétrAfigap : Bien être et tétraplégie, in Bussel, Bernard, Maury, Marc, Ravaud Jean-François, « Les tétraplégies par lésion médullaire, Éditions Frison Roche, Paris, 232 p.

52. Watier Patrick, 2002, *Une introduction à la sociologie compréhensive*, Circé, Belfort, 155 p.
53. Watzlawick, Paul ; Helmick, Beavin, Janet ; Jackson, Don, 1972, *Une logique de la communication*, Editions du seuil, Coll. Points, Paris, 280 p.
54. Watzlawick, Paul ; Weakland, John ; Fisch, Richard, 1975, *Changements*, Éditions du Seuil, Paris, 189p.
55. Weber Max, 1964, *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, Plon, Paris, 227 p.
56. Weber Max, 1995, *Économie et société / 1 Les catégories de la sociologie*, Calmann-Lévy, Coll. Agora, Paris, 402 p.

Rapports

57. *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, Paris, Inserm, 1981,
58. TétrAfigap, Rapport d'étape, mai 2000, « *Enquête multicentrique sur le devenir des blessés médullaires tétraplégiques* », sous l'égide de l'Association Francophone Internationale des Groupes d'Animation de la Paraplégie.
59. Fougeyrollas Patrick, et all., 1998, « *Révision de la proposition québécoise de classification. Processus de production du handicap.* » CQCIDIH/SCCIDIH.

Table des matières.

<u>Introduction</u>	4
<u>Première Partie: De l'action à l'interaction chez la personne handicapée.</u>	
<u>Approche théorique et problématique.</u>	8
<u>Introduction.</u>	9
<u>Chapitre I :</u>	
<u>Handicap et ergothérapie.</u>	
<u>Genèse de l'objet de recherche.</u>	11
<u>I Un travail de recherche ancré dans une pratique professionnelle.</u>	11
A) <u>Les questionnements autour d'une pratique.</u>	11
B) <u>L'ergothérapie dans un service de rééducation/réadaptation.</u>	15
<u>II La définition du handicap pour les professionnels de la réadaptation.</u>	17
A) <u>La Classification Internationale des Déficiences Incapacités et Handicaps (CIDIH).</u>	18
B) <u>Évolution : la Classification Internationale du Fonctionnement humain et de la santé.</u>	20
<u>III Le terrain et les questions.</u>	24
<u>Chapitre II :</u>	
<u>Les théories de l'action.</u>	26
<u>Introduction</u>	26

<u>I</u>	<u>Définition de l'action.</u>	26
<u>II</u>	<u>Action et construction du sens.</u>	27
A)	<u>Le monde perçu.</u>	28
B)	<u>Le monde conçu.</u>	30
<u>III</u>	<u>Les motivations de l'action.</u>	32
A)	<u>Aux sources de l'intention.</u>	32
B)	<u>Classification des motivations.</u>	36
<u>IV</u>	<u>Les formes de l'action.</u>	38
A)	<u>L'agir téléologique</u>	38
B)	<u>l'action située.</u>	39
C)	<u>Les modes d'action.</u>	40
(1)	<u>L'acte réflexe :</u>	40
(2)	<u>Les habitudes.</u>	41
(3)	<u>L'agir téléologique.</u>	42
<u>V</u>	<u>Les moyens de l'action.</u>	42
A)	<u>La motion du corps.</u>	43
B)	<u>La communication.</u>	45
C)	<u>Les stratégies.</u>	48
D)	<u>L'interaction.</u>	50

<u>VI</u>	<u>Conclusion.</u>	52
<u>Chapitre III :</u>		
	<u>Handicap et approche relationnelle de la dyade aidant/aidé.</u>	54
	<u>Introduction.</u>	54
<u>I</u>	<u>Les déterminants de la relation aidé/aidant.</u>	55
<u>II</u>	<u>Les représentations en jeu.</u>	57
A)	<u>Évolution de la représentation du handicap.</u>	59
(1)	<u>De l'antiquité à la renaissance : l'infirmité comme signifiant.</u>	59
(2)	<u>De la Renaissance aux temps modernes.</u>	60
(3)	<u>En résumé.</u>	62
<u>III</u>	<u>Natures et formes de la relation.</u>	62
A)	<u>Le contexte.</u>	62
B)	<u>La distance.</u>	63
C)	<u>Le rapport de place.</u>	64
D)	<u>Perception de soi et relation à autrui.</u>	65
E)	<u>Relation intersubjective et processus inconscient.</u>	66
F)	<u>En résumé .</u>	67
<u>IV</u>	<u>La régulation communicationnelle.</u>	68
A)	<u>Les modèles de communication.</u>	68
(1)	<u>Formes de communication.</u>	68

(2) <u>Le partage de sens et les différents niveaux de communication.</u>	
69	
B) <u>Les stratégies communicationnelles.</u>	71
(1) <u>Les enjeux de la communication.</u>	72
(a) <u>Les enjeux opératoires.</u>	72
(b) <u>Les enjeux symboliques.</u>	73
(2) <u>Les stratégies.</u>	74
(a) <u>Les stratégies identitaires</u>	74
(b) <u>Les stratégies relationnelles.</u>	75
C) <u>En résumé.</u>	76
<u>V Aspects anthropologiques de la relation aidant/aidé.</u>	76
<u>VI Éthique et morale.</u>	79
A) <u>Relation d'aide et norme morale.</u>	80
B) <u>Relation d'aide et éthique.</u>	80
<u>VII Conclusion.</u>	82
 <i><u>Seconde partie :</u></i>	
<i><u>L'agir interactionnel de la personne tétraplégique pour une relation</u></i>	
<i><u>d'accompagnement réciproque.</u></i>	
<i><u>Contexte, méthode et traitements des données.</u></i>	85
 <u>Introduction</u>	 86

Chapitre IV :**L'agir interactionnel de la personne tétraplégique.**

<u>Contexte et méthode de l'étude.</u>	88
<u>Introduction.</u>	88
<u>I Présentation du terrain d'étude.</u>	88
A) <u>La tétraplégie traumatique.</u>	88
B) <u>Population étudiée.</u>	89
C) <u>Rééducation, réadaptation.</u>	90
(1) <u>Prise de conscience du handicap.</u>	90
(2) <u>Rééducation/Réadaptation.</u>	92
<u>II Problématique de l'action de la personne tétraplégique.</u>	94
<u>III Méthodologie d'enquête.</u>	96
A) <u>L'acteur savant.</u>	96
<u>IV Les entretiens.</u>	100
A) <u>Grilles d'entretiens et d'analyse.</u>	100
B) <u>Les personnes interrogées.</u>	102

Chapitre V:**Décrire l'agir interactionnel.**

<u>Analyse de six récits d'expérience.</u>	105
<u>Introduction</u>	105
<u>I Analyse descriptive de l'agir interactionnel.</u>	105

A) Attribution d'action.	106
B) Répartition du type d'action.	109
C) Mode d'action.	111
(1) Critères d'analyse.	111
(2) Analyse des actions réalisées par lui-même.	112
(3) Analyse des actions réalisées par l'autre.	113
II Les modes de l'agir interactionnel.	114
A) Les stratégies.	115
(1) Les stratégies organisationnelles.	115
(2) Stratégies de choix de l'opérateur.	119
(3) L'observation.	121
B) La qualité de la relation.	124
(1) Le rapport de place.	124
(2) Perception de Soi et d'autrui.	125
(3) Les représentations	127
C) Les capacités langagières.	128
Conclusion.	133
<u>Chapitre VI :</u>	
<u>L'éthique au cœur de l'agir interactionnel de la personne tétraplégique.</u>	
<u>Récits d'accompagnés et d'accompagnant.</u>	135

<u>Introduction.</u>	135
<u>I Problématique de la relation personne tétraplégique /aidant.</u>	136
A) Du point de vue de la personne tétraplégique.	136
B) Du point de vue de l'aidant.	139
<u>II Connaissance et construction de sens.</u>	141
<u>III Les bases de la délibération.</u>	143
A) Du côté de l'aidant.	143
B) Du côté de l'aidé.	147
<u>IV Les constructions possibles de la relation aidant/aidé.</u>	149
A) Les relations dissymétriques.	150
(1) La place.	150
(a) L'aidé.	150
(b) L'aidant.	151
(2) Le sentiment de responsabilité.	152
B) L'éthique de la relation.	153
(1) Intercompréhension et éthique de la discussion.	153
(2) Le respect.	154
(3) La réciprocité.	157
<u>V Quelques considérations pratiques sur la formation des aidants et...des aidés.</u>	159

A) <u>Les règles déontologiques.</u>	159
(1) <u>Le contrat</u>	159
(2) <u>La formation théorique.</u>	159
B) <u>Éthique de la relation.</u>	160
<u>VI Conclusion.</u>	162
<u>Conclusion.</u>	163
<u>Index Thématique</u>	Erreur ! Signet non défini.
<u>Index des auteurs cités</u>	Erreur ! Signet non défini.
<u>Table des schémas et tableaux.</u>	173
<u>Bibliographie</u>	174
<u>Table des matières.</u>	178

Résumé

Pour l'ergothérapeute réadapter c'est redonner à la personne présentant des déficiences des possibilités d'interagir avec son environnement. Cette réadaptation s'effectue dans le contexte de vie de la personne et doit tenir compte de ses habitudes de vie. En fonction des capacités de la personne, l'ergothérapeute aménagera l'environnement social et physique afin d'optimiser ces interactions.

Pour les personnes présentant une tétraplégie au-dessus du niveau C5, les déficiences induisent une impossibilité d'agir physiquement sur leur environnement.

Notre expérience de terrain nous a permis de constater que l'activité de ces personnes n'était pas toujours corrélée au niveau d'incapacité.

Nous avons émis l'hypothèse que ces personnes développaient une forme d'agir caractérisée par la transformation des actions en interaction du fait de l'obligation d'effectuer les tâches demandant une action physique sur l'environnement par l'intermédiaire d'un aidant.

Au travers de l'analyse de six récits d'expérience de personnes tétraplégiques nous avons pu décrire pour le comprendre cet agir que nous nommons **agir interactionnel**.

Ce travail d'exploration a dégagé une nouvelle problématique centrée sur le contenu de la relation aidé/aidant. La qualité de l'agir interactionnel est liée au mode de relation unissant les deux protagonistes. L'agir interactionnel pour être efficace doit mettre en œuvre une éthique de la relation.

Comprendre l'agir interactionnel de la personne tétraplégique est une condition essentielle pour définir une éthique de la relation où les deux protagonistes de la dyade aidé/aidant pourront dans un processus d'accompagnement réciproque définir mutuellement les conditions de l'action.

Mots-clés : Action, Agir, Tétraplégie, Handicap, Interaction, Relation, Éthique.