

Ecouter le toucher : Des pratiques corporelles pour des personnes vivant avec le VIH - Le récit d'une expérience

Escutar o toque: práticas corporais para pessoas que vivem com HIV - Relato de uma experiência

Listening the touch: body work for people living with HIV - Report of an experience

Escuchar el toque: practicas corporales para personas que viven con VIH - Relato de una experiencia

Isabelle Ginot¹

RÉSUMÉ

Les personnes touchées par les virus VIH/VHC vivent aujourd'hui au long terme, mais leur qualité de vie est fortement affectée par les effets de leurs pathologies et des traitements. L'étude rend compte d'une expérimentation de pratiques corporelles non thérapeutiques (méthode Feldenkrais) pour contribuer à améliorer leur qualité de vie. A partir de la perspective de l'écoute tactile et intersubjective mise en jeu dans cette pratique corporelle, apparaissent certaines spécificités de l'expérience de la vie avec le VIH et de ses effets sur l'image du corps des personnes concernées. Cette image du corps serait non seulement

affectée par les effets de la pathologie et des traitements (effets tant visibles que sensibles pour les sujets), par ceux de la stigmatisation attachée au VIH et à ses représentations (VIH et homosexualité, toxicomanie, immigration, etc.), mais aussi par une construction sur-médicalisée du corps propre. La relation tactile développée dans les séances de travail du corps met en évidence l'incorporation par les patients de « l'objectification » de leur corps par le discours et les savoirs médicaux. Elle vient du même coup plaider pour la reconnaissance des savoirs *intersubjectifs*, qui redonnent leur place au vécu du sujet, aux côtés des savoirs *objectifs* et *objectifiants* qui dominent dans beaucoup de pratiques médicales.

Mots-clés: VIH/HCV; pratique non thérapeutique; qualité de vie.

RESUMO

As pessoas atingidas pelo vírus HIV/HCV

¹ Professeur au département danse de l'Université Paris 8 Saint-Denis Vincennes. Dirige un diplôme d'université intitulé « Techniques du corps et monde du soin » (Paris 8). Praticienne Feldenkrais, et co-fondatrice de l'Association d'individus engagés en mouvements (AIME, basée à Paris).

vivem atualmente mais longamente, mas sua qualidade de vida se vê grandemente afetada pelos efeitos das patologias e dos tratamentos. Este estudo trata de uma experiência de práticas corporais não terapêuticas (método Feldenkrais) para contribuir na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas. A partir da perspectiva da escuta tátil e intersubjetiva colocada em jogo nesta prática corporal, surgem certas especificidades da experiência de vida com o HIV e seus efeitos sobre a imagem corporal. A imagem corporal seria afetada não apenas pelos efeitos da patologia, dos tratamentos (efeitos visíveis, assim como sensíveis), e da estigmatização ligada ao HIV e às suas derivações (HIV e homossexualidade, toxicomania, imigração, etc.), como também por uma construção hiper-medicalizada do corpo. A relação tátil desenvolvida nas sessões de trabalho evidencia a incorporação pelos pacientes da “objetificação” de seus corpos - “objetificação” esta oriunda do discurso e dos saberes médicos. Ela vem, de forma semelhante, a pontuar o reconhecimento dos saberes *intersubjetivos* que dão lugar à vivência do sujeito, assim como os saberes *objetivos e objetificantes* que dominam muitas das práticas médicas.

Palavras-chave: HIV; práticas corporais não terapêuticas; qualidade de vida.

ABSTRACT

People living with HIV and/or HCV have now a longer life expectancy, yet their quality of life is affected by their pathologies and treatments. This study accounts for an experience of including non-therapeutic body work (Feldenkrais Method) as supporting a better quality of life. Using the perspective of touch-

based and inter-subjective attention involved in Feldenkrais, the study elicits some specificities in the experience of living with HIV and its effects on the body-image. Such a body-image is not only affected by the pathology and its treatments (visible as well as sensible effects), by social stigmatization (HIV is often associated to homosexuality, addictions, immigration...) but also by a hyper-medicalized construction of the body. The touch-based attention developed in body workshops elicits the embodiment by patients of the objectification of their own bodies by medical discourses and knowledge. It also pleads for a recognition of inter-subjective knowledge, that makes space for the subject's experience, along with *objective and objectifying* knowledge that dominate most medical practices.

Key words: HIV/HCV; non therapeutic practices; quality of live

RESUMEN

Las personas afectadas por los virus del VIH/VHC viven hoy longamente, pero su calidad de vida se encuentra fuertemente afectada por los efectos de nuevas patologías y tratamientos. La presente investigación da cuenta de una experiencia basada en prácticas corporales no terapéuticas (método Feldenkrais) apuntando a mejorar la calidad de vida de estas personas. Desde la perspectiva de una escucha táctil e intersubjetiva que trae esta práctica corporal, emergen algunas peculiaridades de la experiencia de vida con el VIH y de sus efectos sobre la imagen del cuerpo de las personas. Esta imagen del cuerpo estaría afectada no sólo por los efectos de la patología y de los tratamientos (efectos tanto visibles como sensibles para los sujetos) sino que también

por los de la estigmatización asociada al VIH y sus representaciones (VIH y homosexualidad, toxicomanía, inmigración, etc.) y por una construcción sobre-medicalizada del propio cuerpo. La relación táctil desarrollada en las sesiones de trabajo del cuerpo evidencia la incorporación por parte de los pacientes de la « objetificación » de su cuerpo por el discurso y los saberes médicos. También llama la atención al reconocimiento de los saberes *intersubjetivos* que reconocen el lugar vivencial del sujeto, junto a los saberes *objetivos y objetificantes* que dominan en muchas prácticas médicas.

Palabras claves; Prácticas corporales no terapéuticas; HIV/HCV; calidad de vida.

« Avec l'angoisse de la maladie, la lutte pour survivre, puis les premiers traitements et leurs effets pénibles, on n'a vraiment pas eu le temps de s'occuper de notre corps ». Xavier.

Le contexte

Le texte qui suit est le compte-rendu d'une expérience singulière, conduite à Paris auprès de personnes touchées par les virus VIH et VHC dans le cadre d'un projet inter-associatif entre janvier 2008 janvier 2010. Il s'agissait de proposer à des personnes touchées par les virus VIH/VHC, de s'engager dans une pratique corporelle en séances collectives ou individuelles. La méthode Feldenkrais² est une pratique corporelle dite « somatique³ », ses

2 Du nom de son fondateur, Moshe Feldenkrais (1904-1984), physicien et judoka de formation.

3 Le terme de « méthodes somatiques » a été proposé par Thomas Hanna, dans les années 70, pour désigner un ensemble de pratiques corporelles développées depuis la fin du 19^{ème} siècle et qui avaient en commun un certain nombre de principes ; parmi ceux-ci : une conception holistique du sujet, pensé comme un système où tout

praticiens la définissent comme éducative et non thérapeutique ; elle vise à l'amélioration de la posture et des coordinations dans le mouvement. Il s'agissait ainsi d'inviter des personnes dites « malades », à expérimenter une approche non thérapeutique afin d'améliorer leur qualité de vie et observer si cette pratique pouvait réduire les effets à la fois divers et complexes des pathologies comme des traitements.

Autour de ce projet se sont rassemblés, au sein de l'association qui en avait pris l'initiative, un petit groupe de praticiens somatiques, chercheurs et patients experts, et c'est collectivement que nous avons décidé d'un certain nombre d'orientations et de suivi des ateliers que je conduisais. Ce texte est cependant écrit à la première personne du singulier, pour témoigner de l'un des enjeux de cette expérience, qui fait aussi le cœur de la réflexion présentée ici : la nature fondamentalement *intersubjective* (et non subjective *ou* objective) du processus décrit. Pour rendre compte des enjeux tant pratiques que conceptuels de cette expérience, je m'appuierai sur une perspective spécifique, celle de *l'écoute réciproque* engagée dans ce travail corporel. J'espère, à partir de la description des modalités singulières de cette écoute, montrer comment les territoires institutionnels

changement dans une partie affecte le tout ; l'importance centrale donnée à la perception, et particulièrement la proprioception ; l'expérience subjective considérée d'un poids égal avec les mesures objectives. Initié par l'association AIME, ce projet spécifique rassemblait Carla Bottiglieri (doctorante et praticienne en Body-Mind Centering, Isabelle Ginot (professeure d'université et praticienne Feldenkrais, Violeta Salvatierra, doctorante et danseuse, Michel Repellin, chargé des projets inter-associatifs pour AIME et membre actif de plusieurs associations de lutte contre le VIH.

du « médical » peuvent figer l'expérience du sujet en expérience de « patient », et comment, à l'inverse, la mise en œuvre d'une écoute centrée sur l'intersubjectivité peut contribuer à rendre au sujet *l'autorité* sur ses propres sensations.

La dimension de l'écoute

La question de l'écoute est au cœur de toutes les pratiques corporelles qui engagent un travail sur la conscience du corps et du mouvement, et elle comporte toujours une double face : il s'agit à la fois de l'écoute de soi-même, et de l'écoute de l'autre – au moins pour celui qui anime les séances, et parfois entre les participants, quand la séance engage un travail relationnel passant ou non par le toucher. Paradoxalement, pourtant, cette question est fort peu théorisée, et la nature de l'écoute ne fait guère l'objet d'une réflexion, si ce n'est dans certains moments privilégiés de la formation des futurs professionnels. Le terme d'écoute lui-même est porteur d'ambiguïtés : lorsque l'on parle « du corps » (particulièrement celui qui souffre), c'est le plus souvent pour désigner une expérience non verbale, alors que la notion d'écoute est fortement attachée à l'échange verbal : en général, on écoute ce que l'autre dit, et éventuellement ce qu'il ne dit pas et qu'il lui faudrait pouvoir dire. Par là l'écoute est encore connotée d'une dimension interprétative : il s'agit d'écouter pour comprendre, expliquer, interpréter. Dans le contexte du soin, le corps est un objet privilégié de l'interprétation : s'il est réputé ne pas parler, il est aussi connu comme le producteur de signaux qu'il s'agit de déchiffrer, et où médecine occidentale et psychanalyse se rejoignent autour de la notion de symptôme. Le symptôme, c'est un langage chiffré émis par le corps et qui demande à être

décrypté et verbalisé, soit par le médecin, *en vue* du traitement, pour la médecine, soit par l'analysant lui-même, *en guise* de traitement, pour la psychanalyse. Bien entendu le même symptôme peut faire l'objet d'interprétations variables, selon des codes différents (notamment entre médecine et psychanalyse), ou encore être reconnu « indéchiffrable » (sans étiquette, diront les médecins), c'est-à-dire non assignable à un système de signes connu et repéré.

La réflexion qui suit porte sur une toute autre modalité de l'écoute : les danseurs contemporains emploient largement ce terme pour désigner non pas une activité auditive, mais perceptive au sens large, et tous les amateurs de danses de couple pratiquent cette écoute sans forcément la nommer : « être à l'écoute », en danse, c'est le plus souvent pouvoir danser avec l'autre, être profondément avec lui, tant dans une relation tactile que dans des relations chorégraphiques à travers l'espace. Il s'agit donc d'une ouverture perceptive où domine le mode kinesthésique et proprioceptif (sens de son propre mouvement et de son propre équilibre). Dans une pratique du mouvement qui fait de la « prise de conscience » sa proposition centrale, l'écoute est comme en danse celle qui se porte de soi à soi-même, d'une part, et d'autre part celle qui va de soi à un autre à travers une relation passant par le toucher, et visant précisément à lui faciliter cette écoute de soi que le contexte lui a rendue difficile. Une telle écoute est multi-modale (le mode tactile y est dominant, mais ne se sépare jamais des modes auditif et visuel), et surtout, elle ne vise aucune interprétation : dans les expériences que je vais décrire plus loin, il ne s'agit pas de comprendre et d'interpréter les

gestes de l'autre (ou de les lui faire comprendre et interpréter), mais de les lui rendre accessibles. Le vecteur de cette réappropriation est souvent appelé « prise de conscience » (awareness en anglais). Une telle écoute est donc attachée non pas à une herméneutique, mais à une présence et une expérience, elle se situe sur le registre phénoménologique et vise une transformation de l'expérience – ici celle de la souffrance. Cette écoute constitue la dynamique principale de la « méthode Feldenkrais® », pratique corporelle non thérapeutique, qui fonde l'expérience dont ce texte rend compte.

Le texte qui suit ne se veut ni un récit de cas, ni une élaboration théorique, mais tente plutôt de retracer les allers-retours entre pratique et réflexivité pour comprendre la nature de ce processus de l'écoute gestuelle (plutôt que corporelle), et de son efficacité potentielle. Je m'efforcerai de rendre compte de trois aspects inséparables de cette réflexion : le contexte de l'expérience dont il est question ; certains moments-clés de cette pratique conduite sur quelques mois, qui ont éclairé spécifiquement le statut de l'écoute ; enfin des outils théoriques généraux qui ont nourri ma compréhension du processus.

LES ATELIERS ASTRAKAN⁴

L'expérience de ces ateliers me semble ouvrir à plusieurs types de conclusions. Premièrement, l'expérience de la maladie se construit, pour le sujet, sous la contrainte de plusieurs facteurs : ceux de la maladie elle-même et des transformations qu'elle fait traverser au patient ; ceux du discours et des pratiques médicales qui viennent interpréter et « prédire » quelque chose de son expérience, et enfin, bien sûr, ceux du regard social. Deuxièmement, cette expérience de la maladie (son vécu subjectif) est marquée par une perte d'autorité sur le geste propre, et s'inscrit profondément dans l'image du corps, même si la pathologie n'est pas une pathologie du geste et de la posture. Ainsi, le travail d'élaboration perceptive

En janvier 2008, une association formée de danseurs et praticiens somatiques⁵, basée à Paris, s'engageait dans un projet intitulé « Pratiques somatiques, pratiques de soin, gestes dansants » en direction de personnes touchées par les virus VIH et VHC. Il s'agissait d'initier à une pratique corporelle douce, la méthode Feldenkrais, des personnes dont la qualité de vie se trouvait affectée par les effets de la pathologie et/ou des traitements visant à la contrôler. Des ateliers collectifs hebdomadaires de Feldenkrais, ainsi que des séances individuelles, étaient ouverts aux membres de diverses associations de patients, salariés, bénévoles, usagers, soignants, ainsi que tous les conjoints qui le souhaitaient. Il s'agissait de poser les premiers éléments d'une réflexion sur les besoins des séropositifs et l'efficacité de pratiques « douces » du mouvement dans

inhérent à la plupart des pratiques somatiques apparaît comme un précieux instrument de remise en route des processus de subjectivation freinés ou empêchés dans l'expérience de la maladie. Paradoxalement, c'est particulièrement la nature non thérapeutique de la relation d'écoute propre à de telles pratiques, qui vient ouvrir un espace alternatif au « sentir pathologique » où le sujet peut construire un sentir « également en bonne santé ». Cette alternative, en permettant au sujet de discriminer les perceptions propres à la pathologie (et nécessitant un recours médical), peut lui redonner autorité sur son sentir, ainsi que sur sa propre santé. Cette perspective vient ainsi plaider pour une prise en compte de pratiques non médicales au sein de l'accompagnement des personnes malades, autrement dit, de relations non médicales au sein du monde médical.

4 Nous nommerons ainsi ces ateliers, d'après le nom de la compagnie de danse contemporaine dirigée par Daniel Larrieu, qui prêta gracieusement son studio pour accueillir ces ateliers de pratiques corporelle.

5 A.I.M.E., fondée en 2007 par Julie Nioche, Michel Repellin, Gabrielle Mallet, Stéphanie Gressin, Isabelle Ginot, est un projet interdisciplinaire portant des projets chorégraphiques, associatifs, et mettant en dialogue les processus de la création et ceux du monde du soin.

l'amélioration de leur qualité de vie. Aussi, nous nous sommes d'abord tournés vers les acteurs associatifs avec une proposition d'échange : nous leur offrons cette pratique, et en retour, ils nous offriraient leur témoignage, leur expérience de la méthode et leur réflexion sur son usage possible pour répondre à des besoins qu'ils connaissaient bien mieux que nous. La réflexion qui suit s'appuie sur les six premiers mois de ces séances collectives et individuelles, sur les carnets de bord tenus par les participants durant l'atelier lui-même, et sur les entretiens qui ont été conduits avec une douzaine de participants à l'issue de cette première période de pratique.⁶

Du point de vue du profane, la méthode Feldenkrais est une parmi d'autres « gymnastiques douces », ou méthodes alternatives de travail corporel. Les séances collectives se passent selon quelques principes de base : le praticien / professeur décrit verbalement, sans les montrer, des mouvements doux, petits, répétitifs, le plus souvent allongé au sol. Chaque séance suit un fil qui vise d'abord à prendre conscience du mouvement tel qu'on le réalise, jusqu'à améliorer la qualité de ce mouvement en assurant une meilleure distribution de l'effort à travers un plus grand nombre d'articulations. Une grande part des indications guident l'attention vers soi-même et vers la façon dont on réalise le mouvement proposé. On peut attendre de ce travail une meilleure conscience et compréhension des habitudes posturales et motrices, clé pour une amélioration de la posture et du confort du mouvement quotidien. Fluidité du mouvement et réduction de l'effort en sont les objectifs les plus immédiats. En général, les participants

6 Enquête réalisée par Carla Bottiglieri pour A.I.M.E. auprès de dix participants, juin-juillet 2008, inédit.

témoignent d'amélioration des douleurs chroniques (dos, nuque, etc.), d'un meilleur confort postural ; dans notre petit groupe, l'amélioration du sommeil et de la fatigue a aussi été rapportée. Si cette méthode se montre souvent efficace pour des troubles sévères, notamment des atteintes neuro-motrices innées ou acquises, elle est surtout largement pratiquée par des personnes sans pathologies lourdes, dans le cadre d'une recherche de « bien-être » ou amélioration de la qualité de vie.

Le VIH n'est pas une pathologie du mouvement ou de la posture, il ne s'agissait donc pas de proposer des ateliers « spécial VIH », mais plutôt d'ouvrir un espace non thérapeutique et simplement bienveillant vis-à-vis des participants et de « leur » VIH ou VHC. Cependant, dès la première séance il est apparu que ce groupe d'adultes de 35 à 50 ans, actifs, souvent engagés dans les associations, souffrait beaucoup plus que la population générale de douleurs chroniques. Cet « excès douloureux » bénéficie d'une reconnaissance du milieu médical et d'une série d'explications également médicales : effets conjoints des traitements et du virus sur le métabolisme, le fonctionnement musculaire, et le système nerveux, d'une part. Anxiété et troubles du sommeil d'autre part (et cette deuxième « série explicative » souffre déjà d'une connotation moins sérieuse, une sorte de zone de transition entre le « vraiment médical » et le « sans doute psychologique »). D'autres causes me semblent s'y associer : une sédentarité extrême, d'une part, dont le corps médical a pris récemment conscience. Et surtout, ce qui sera dès les premières séances mon intuition centrale, une construction distordue de la perception de la douleur : la sensation douloureuse, comme

tout ce qui vient du corps, est a priori suspectée d'être un effet du VIH ou des traitements. Elle acquiert ainsi une lourde charge d'inquiétude, parfois démesurée ; mais cette sorte de « préinterprétation » par la séropositivité désamorce aussi toute autre interprétation, tout lien avec d'autres registres de soi, du corps et du geste. Comprendre que ce qu'ils ressentent peut être assigné à autre chose que le virus sera le premier apprentissage de certains participants.

La dimension du sentir dans un monde de symptômes

Tout d'abord, l'intensité de l'inquiétude : les gens qui entrent dans ce studio sont pour la plupart des militants associatifs. Tout rompus qu'ils soient aux bras de fer avec le pouvoir médical, aux prises de parole musclées dans des congrès houleux, ils investissent l'espace d'une fragilité tangible. Je capte cette fragilité, je la sens me gagner, ne sais pas où la situer. Je prends conscience soudainement d'un enjeu et d'une gravité qui me dépassent. Puis, la densité des « inconforts » et surtout, la difficulté à savoir inventer ou construire son propre confort. Il faudra apprendre à organiser le confort de l'autre pour que le sien propre devienne, progressivement, accessible. Enfin, une sorte d'analphabétisme sensoriel très saisissant, qui fait obstacle à l'accueil de sensations nouvelles. Les douleurs sont stridentes, mais on les fait taire ; et les sensations nouvelles sont inquiétantes, car on ne sait pas les interpréter. Les premières minutes de ce premier atelier Astrakan laissent en moi une sensation aigue et confuse avec laquelle je vais devoir travailler, et à laquelle je vais sans cesse revenir durant les mois qui suivent. Tel est le point de départ de la réflexion qui suit.

Le VIH est souvent considéré aujourd'hui comme une « maladie chronique évolutive » : les personnes séropositives ne vivent plus avec le risque d'une échéance mortelle à court terme, mais leur avenir est suspendu, incertain, comme sous le joug à la fois des événements pathologiques (remontée virale, intolérance à un traitement...) et des nécessités d'un suivi médical de plus en plus complexe et prenant. Ces personnes vivent souvent dans l'inquiétude des prochaines analyses, d'un déséquilibre dans les traitements croisés, d'une évolution du virus et / ou des réactions aux traitements. Leur temps est scandé par les rendez-vous médicaux et tendu par l'attente des résultats... il y a toujours, semble-t-il, quelque chose qui diffère la projection dans un temps plus long. De plus, la logique du virus et des traitements est d'une complexité qui dépasse la plupart des patients, ou du moins exige d'eux un effort de compréhension gigantesque.

Dans un tel contexte, les sensations nouvelles sont a priori inquiétantes. Comment interpréter les signes qui viennent du corps ? Livrés au médecin pour interprétation, ces signes sont parfois ignorés (le médecin les estime sans importance); ou au contraire traités comme des alertes, déclenchant une nouvelle série d'examen... Les douleurs articulaires et musculaires, parfois très invalidantes, peuvent être négligées par le médecin car elles ne signalent pas un risque vital. Cependant, le même patient dont les plaintes quant à ces douleurs ne sont pas prises en charge, pourra se voir « prescrire » (et surtout enjoindre) une activité physique régulière pour réduire les risques cardio-vasculaires associés aux traitements. « Je leur dis d'acheter un chien, comme ça ils sont obligés de le sortir tous les

jours» a pu déclarer dans un colloque un médecin hospitalier. Une responsable d'association de femmes africaines séropositives lui répond : « C'est impossible, nous avons trop mal, et vous ne l'entendez pas ».

La personne séropositive est prise dans une double contrainte : d'une part, être à l'écoute de son corps, c'est toujours écouter les signaux inquiétants susceptibles d'indiquer une déstabilisation de l'équilibre virus/traitement. A quel moment une sensation nouvelle doit elle être interprétée comme un symptôme ? D'autre part, « trop s'écouter », peut conduire à se noyer dans un sentir inépuisablement douloureux et anxiogène. Dans cet arc entre deux menaces, s'absente le corps global, en qui s'incarne l'ensemble de nos expériences. S'absente parfois tout corps qui ne soit pas assigné à la pathologie. Car au corps de la sensation subjective, ininterprétable, menaçant le plus souvent, se superpose le corps du savoir médical. Le corps séropositif s'énonce en résultats d'analyse, réponses aux traitements, charge virale, hausses et baisses des taux de CD4, etc. Il est produit, au fil des traitements, comme une sorte d'usine de traitements biochimiques dont il faut surveiller les entrées et sorties, vérifier le fonctionnement de certaines pièces, pondérer les dysfonctionnements. Tandis que les sensations subjectives semblent confuses, incertaines, trouvant inégalement leur place dans les dispositifs complexes de régulation médicale, les analyses biologiques, les résultats affichés, les bilans semblent produire, au contraire, des savoirs positifs ne faisant pas l'objet de possibles négociations.

La notion de « qualité de vie », fortement défendue par les associations de patients et trouvant aujourd'hui un certain écho médical,

introduit cependant dans ce contexte des paramètres moins mesurables : qu'est-ce qui est perçu comme « acceptable » par un patient ? à quelles conditions un effet secondaire (lipodystrophies, neuropathies...) peut il être évalué comme « mineur », ou acceptable, ou encore majeur et inacceptable, c'est-à-dire, mettant en danger le désir de « vivre ainsi » pour le patient ? Et comment faire entrer ces aspects subjectifs dans l'évaluation médicale, qui cherche avant tout à mesurer la « viabilité » biologique d'un équilibre donné ? Une pratique corporelle douce peut être un outil pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes séropositives comme pour la population générale, en soulageant des douleurs, en améliorant la qualité du mouvement et en réduisant l'effort coûté par les gestes de la vie quotidienne, et cette activité dite douce est souvent plus réalistement accessible à des personnes souffrant de douleurs aiguës et/ou de fatigue extrême⁷. Mais au-delà de ce constat de simple bon sens, ces pratiques corporelles faisant appel à la conscience de soi invitent à l'élaboration de ce que j'appellerai, en première approximation, un vocabulaire sensoriel et perceptif. Cette « alphabétisation sensorielle » peut devenir un atout important dans la capacité du sujet à être réellement partie prenante des choix médicaux qui le concernent, et un espace intermédiaire important entre l'expérience subjective « innommable » d'un sentir menaçant, et les savoirs médicaux objectifs, et trop souvent objectifiants, avec lesquels il doit composer.

7 Ces méthodes douces ne peuvent en aucun cas se substituer à la fameuse « activité physique » préconisée par les médecins. Elles peuvent par contre créer les conditions d'une pratique sportive tenable ; et faire de celle-ci un plaisir, plutôt qu'une prescription.

LES LEÇONS DE XAVIER

Xavier souffre d'une douleur sacro-iliaque vive, qui le tient éveillé la nuit depuis des mois, et qui l'amène aux séances individuelles proposées par A.I.M.E. Tous les examens sont négatifs : pas de neuropathie déclarée, pas d'arthrose, pas de lésion d'aucun ordre. Le symptôme n'évoque rien qui soit lié au VIH. Par contre les traitements contre le VIH lui interdisent la prise d'anti-douleurs. « A votre âge, c'est bien normal d'avoir quelques douleurs », disent les médecins. Au début et à la fin de chaque séance, comme un mantra, il m'interroge : « penses-tu que c'est une arthrose ? et si ce n'est pas une arthrose, qu'est-ce que c'est ? » Dans le cadre de notre projet j'accueille en principe chaque personne pour cinq séances individuelles maximum. Nous en ferons plus de dix, car la douleur de Xavier résiste. Xavier est aussi engagé dans une association de lutte contre le VIH, et c'est à ce titre, autant que pour sa douleur, qu'il vient à ces séances. Son expérience et ses savoirs dans ce domaine sont immenses ; si en Feldenkrais, nous parlons de « leçons », car notre travail relève d'une éducation au mouvement et non d'une pratique thérapeutique, j'ai senti très vite que Xavier avait beaucoup à m'apprendre.

A chaque séance, il me fait le compte rendu de ses nouveaux examens – liés à cette douleur, ou au suivi régulier du VIH, actuellement bien stabilisé. Diagnostics, molécules, termes médicaux s'accumulent. Mon attention se laisse happer par ces savoirs nouveaux que je n'ai pas et qu'il m'importe d'acquérir, et je fais un effort pour ne pas écouter le flux du vocabulaire médical et pharmaceutique. Je traque dans sa parole les traces de mouvements, de gestes, de désirs, d'action,

voire d'expériences de plaisir. Mais le corps de Xavier est un corps de molécules chimiques et de traces virales ; fait de lésions potentielles (si les examens n'en révèlent aucune, la quête demeure), d'organes en souffrances (reflux gastriques) ; de graisses mal métabolisées qui migrent des tissus musculaires (où elles manquent désormais) aux tissus organiques, dont elles gênent le bon fonctionnement ; un corps digestif, dont il a appris à contrôler les troubles ; un corps nerveux, aussi, où les neuropathies sont tenues à distance. Un autre corps de Xavier est un corps collectif : s'il ne souffre pas de tous ces symptômes, ou si certains sont peu gênants pour lui, il est engagé dans la lutte contre le VIH, et il souffre aussi des symptômes des autres. C'est pour cela qu'il est là : pour soutenir le travail de l'association dont je fais partie, et pour comprendre ce que ce travail peut apporter aux autres séropositifs. Paradoxalement, je ne suis pas sûre qu'il serait venu à ces séances individuelles gratuites, s'il n'avait été motivé que par son propre confort.

Pour Xavier, une douleur est un phénomène en attente de nomination (un diagnostic, une cause objective, c'est-à-dire une lésion) ; la nomination est la condition à un traitement. Cette attente se heurte à mon propre point de vue (favorisé avec lui par la garantie que, en effet, il n'y a pas de lésion), qui propose une éducation au mouvement, une lecture globale de son mode d'action qui ne s'arrête pas sur sa douleur locale, et une hypothèse qui peut sembler assez floue : s'il transforme sa façon globale de bouger, quelque chose pourra changer au niveau de la zone douloureuse. Le corps qu'il connaît est presque « en premier lieu » le corps des chiffres et des examens médicaux. C'est un corps « prouvable »,

vérifiable, qui appartient au monde médical. Il n'aurait finalement rien à voir avec l'expérience vitale de Xavier, s'il ne venait, plus souvent qu'à son tour, y faire obstacle. Le corps du sentir et de l'expérience n'a pas de nom, pas de mesures. Et cependant, il ne parvient pas à déborder du corps médicalisé et du discours des médecins. Chaque fois qu'une expérience sensible nouvelle, fût-elle minuscule, émerge durant nos séances, Xavier tente de la nommer médicalement. Incessantes sont ses invitations, toujours récuses, à me considérer comme une soignante.

Xavier⁸ est allongé sur la table, sur le côté, soutenu par divers supports pour qu'il puisse en toute sécurité relâcher l'activité antigravitaire – un relâchement que nous sommes loin d'avoir trouvé pour l'instant. Je suggère un mouvement à son épaule, mouvement qui pourrait se prolonger en une rotation du buste vers l'arrière. J'écoute la réponse des tissus, qui s'opposent à mon mouvement dès le début. Résistance serrée. Je répète plusieurs fois ce même début de mouvement en changeant légèrement la direction. Pour la première fois, un changement se produit : une petite impulsion vers l'épaule se transmet largement jusqu'au bassin ; les côtes s'ouvrent, le dos amorce une courbe extensive, la respiration se réorganise. Pour moi, le changement s'exprime ainsi :

8 Ces notes sur les leçons de Xavier ont pour source le travail de mise en récit que j'ai entrepris, durant la période des leçons, afin de réfléchir sur la rhétorique du récit de cas, très dominante dans les pratiques corporelles notamment : je m'y intéressais au processus de ces récits de cas, à leur nature manifestement fictionnelle (et souvent promotionnelle). J'y expérimentais des récits « à la façon de », pour tenter de comprendre comment se passait la traduction d'une expérience « sans mots » au récit publié. Elles ne prétendent donc à rien d'autre qu'au témoignage de ma propre expérience de ces leçons.

Xavier a laissé se produire un mouvement qu'auparavant il rendait impossible, sans le savoir. Xavier vient de « cesser d'arrêter » le mouvement. Quelque chose est en train de changer. J'attends, Xavier ne parle pas. Peut être dort-il ?

« C'est très bizarre, ça me fait comme une anesthésie, dit-il ». Je m'inquiète silencieusement – aurais-je mis au jour quelque chose comme une neuropathie ? Je lui demande prudemment de préciser. « Je ne sens plus rien, de là à là – et il montre une vaste part de lui même, de la jambe à l'épaule ». « C'est agréable, ou désagréable ? » « c'est difficile à dire, je ne sens plus rien... » Il faudra plusieurs reformulations pour que je sois certaine qu'il éprouve bien un soulagement de la douleur et non pas d'un symptôme neurologique nouveau.

Les praticiens Feldenkrais considèrent souvent la séance individuelle comme une « conversation tactile ». Je fais bouger de quelques millimètres une partie du corps, je suggère une partie infime d'un mouvement global qui pourrait, poussé à bout, traverser tout le squelette. Je ne produis jamais un mouvement qui n'est pas rendu possible par la personne. Autrement dit, apparemment, je « manipule » la personne : l'observateur extérieur peut avoir l'impression que je « fais bouger » telle ou telle partie du corps, comme dans une séance de massage ou d'ostéopathie. De mon point de vue, pourtant, je me contente de rendre sensible le mouvement singulier de l'autre. J'écoute son mouvement, et j'attends que d'autres mouvements émergent du dialogue avec mon propre geste. Le corps de Xavier que j'écoute, celui que je mets en mouvement et avec lequel mon propre corps dialogue, n'est pas le corps médical et moléculaire qu'il connaît et qu'il a

coconstruit, bon an mal an, avec les médecins qui l'entourent. Nous entretiendrons longtemps une sorte de dialogue de sourds. J'écoute un corps de Xavier qui ne parle pas, si ce n'est la stridence de sa douleur, et Xavier n'entend que le bruit d'un corps moléculaire et chimique que je ne veux pas écouter. Son activité associative l'a rendu conscient d'être le sujet et l'acteur des choix médicaux qui le concernent. Pourtant, lorsque je décris un moment de la séance avec une formule telle que « tu as permis le mouvement », il est interloqué et réaffirme en quelque sorte son innocence : « ah mais moi je n'ai rien fait, c'est toi qui as tout fait... ».

Il faudra encore plusieurs séances pour que Xavier reconnaisse que ces sensations « étranges », que le discours médical ne peut nommer (« la santé, c'est le silence des organes¹ ») ont une existence. Il faudra plusieurs semaines pour qu'il « pense » à me signaler qu'il ne prend plus de somnifères. Il les a remplacés par quelques pratiques respiratoires et des étirements qu'il a repérés comme bienfaisants, dans nos séances et dans celles qu'il suit chez un kinésithérapeute ayant des pratiques également « douces ». Le corps du discours médical a un vocabulaire, il a un nom, des mots qui lui donnent une existence. Il n'y a pas eu de diagnostic, pas de traitement ; comment nommer, dès lors, l'expérience qui émerge, et qui n'apparaît pas encore tout à fait comme un soulagement ? L'intercesseur entre ces deux modes de présence, sera l'acteur associatif, engagé pour lui-même et pour les autres : Xavier possède une grande connaissance du mouvement des patients, de son histoire collective et de la force qu'il a donnée aux individus qui y ont participé, et il a une conscience remarquable des imbrications

de cette histoire collective avec son expérience singulière. Il ne tarde pas à sentir finement les parallèles entre ce registre de son expérience et celui qu'invoquent nos leçons, et il sera le premier à me les faire comprendre.

Image du corps et séropositivité

Pour comprendre ce qui se joue dans ce dialogue à deux ou avec le groupe, je tenterai ici non pas d'expliquer le processus en jeu, moins encore d'en résoudre les énigmes, mais plutôt, de lui donner un vocabulaire. Je m'appuierai sur les termes d'image du corps et schéma corporel : ces deux notions traversent, depuis quasiment le début du XX^{ème} siècle, l'histoire de la compréhension du corps et du geste ; elles ont souvent été confondues, mais ont fait récemment l'objet de définitions et distinctions précises. Je m'appuierai ici sur la définition que Shaun Gallagher a donné à ces deux catégories¹, ainsi que sur les travaux d'Hubert Godard quant à leur usage dans les pratiques corporelles et la danse³. Le schéma corporel réunit l'ensemble des fonctions qui permettent le maintien de la posture et l'ensemble des gestes que nous sommes capables d'effectuer sans avoir à y penser ; autrement dit, d'une part, toute l'activité antigravitaire qui, par exemple, nous permet d'assurer notre équilibre vertical alors même que nous saisissons des objets, déplaçons notre regard, etc. D'autre part, toutes les coordinations (ou automatismes acquis) qui nous permettent de marcher, nous déplacer, saisir, etc., sans jamais avoir besoin de penser à ce que nous faisons, voire même sans savoir que nous le faisons. Cette activité dite « prénoétique » (qui produit les conditions de notre conscience, alors même qu'elle n'y apparaît pas) a besoin d'être non-consciente : elle libère notre attention pour d'autres objets

que nous-mêmes.

«L'image du corps » concerne un autre registre de notre expérience, distinct, quoique interdépendant du schéma corporel : image, ici, est à comprendre non pas au sens visuel mais au sens plus général de « représentation » (qui peut être visuelle comme auditive, kinesthésique, etc., mais surtout proprioceptive). Il s'agit de l'ensemble des registres ou fonctions où notre attention est intentionnellement tournée vers notre propre corps. On distinguera trois niveaux de l'image du corps : les concepts (savoirs, mythologies, croyances, quant à notre propre corps) ; les percepts, soit les perceptions intentionnelles de notre propre corps (chaque fois que nous faisons explicitement attention à notre corps ou à une de ses parties), et les affects (ce que nous ressentons quant à notre corps). Bien entendu il s'agit d'une distinction théorique : de même qu'affects, percepts et concepts sont étroitement liés, schéma corporel et image du corps « travaillent ensemble » de façon continue. La méthode Feldenkrais, comme d'autres techniques qui s'intéressent principalement aux coordinations, vise une réorganisation du schéma corporel, et tout particulièrement des adaptations gravitaires en situation statique (allongé) ou semi-statique (assis, debout), et en situation de mouvement. Elle s'appuie sur l'hypothèse que ce sont ces automatismes acquis, ou (mauvaises) habitudes de mouvement, non conscientes, qui sont à l'origine de nombreux troubles : douleurs chroniques bien sûr, mais aussi toutes difficultés de réalisation de nos actions. Pour accomplir cette réorganisation, elle utilise l'image du corps, principalement dans ses aspects perceptuel et conceptuel : l'élève en Feldenkrais est constamment invité à déplacer

son attention vers différentes parties de son propre corps, pendant le mouvement, et vers différentes qualités de ce mouvement. C'est en ce sens que je parle « d'alphabétisation perceptive » : il est conduit à faire des distinctions de plus en plus fines dans la perception de son mouvement et de sa posture.

Mais la séance s'accompagne toujours, plus ou moins, d'informations anatomiques, bio-mécaniques, ainsi que d'informations sur les modes privilégiés d'apprentissage du mouvement. Ainsi sont construits, conjointement à un sentir progressivement affiné, de nouveaux savoirs (ou concepts) touchant à son propre corps et à la production du mouvement. Lorsque je me suis interrogée sur la spécificité, s'il y en avait une, du travail et de l'écoute Feldenkrais avec les personnes séropositives, j'en suis venue à observer que, si les séropositifs que j'ai rencontrés semblent souffrir d'un niveau élevé de douleur, rien ne semble les particulariser du point de vue du schéma corporel : comme tout le monde, ils vivent et se meuvent dans des organisations posturales partiellement efficaces, et partiellement pathogènes, sans que rien de remarquable ne semble les différencier d'autres groupes. La fragilisation qualitative du métabolisme liée aux virus et aux traitements m'apparaît comme un facteur aggravant, mais non déclenchant, de difficultés de mouvement communes à toute population adulte sédentaire. Par contre – et les entretiens que nous avons menés le confirment – l'image du corps est profondément affectée, et cela sur ses trois niveaux :

- Les affects : le corps est source bien compréhensible d'anxiété ; outre l'angoisse liée aux possibles symptômes, s'intègrent dans

l'image affective du corps tous les registres de la stigmatisation sociale, souvent commentés dans la littérature sur le VIH : stigmatisation morale (qu'ont-ils fait pour contracter le VIH, que feront-ils peut-être pour le transmettre ?) redoublée par les changements visibles de la morphologie (lipodystrophies), qui semble les désigner aux autres et à eux-mêmes par leur séropositivité, et décuplée par les formes de stigmatisation qui s'ajoutent très souvent à celles du VIH : exclusion sociale, origine étrangère, homosexualité, toxicomanie, etc. Le corps séropositif est ainsi pétri du regard des autres, et le vécu des bouleversements corporels liés (ou attribués) à la pathologie n'est jamais indemne de cette stigmatisation.

- Les concepts : les représentations et la compréhension « du corps », comment il fonctionne, qu'est-ce qu'on ressent, etc., sont des plus fantaisistes dans l'ensemble de la population, et le domaine de la posture et du mouvement est profondément ignoré, précisément parce qu'il relève du registre non conscient du schéma corporel. Mais la médicalisation massive nécessitée par le VIH, et la lecture spécifique qui est faite de l'infection au VIH par la médecine contemporaine, développe chez les séropositifs une culture du corps tout à fait particulière – culture que j'ai moi-même découverte lors des « leçons de Xavier ». Dans les entretiens, quasiment tous les participants ont insisté sur la dimension cognitive des ateliers : une nouvelle compréhension de leur propre corps, des éléments anatomiques ou fonctionnels ; des croyances dissoutes, de nouvelles compréhensions, et comment celles-ci permettaient de vivre différemment même la douleur. Le corps pathologique et médical fait obstacle à l'accès à un autre corps, et

notamment, un corps sensible, et même un corps agréablement sensible. Il fait obstacle, plus que d'autres, parce qu'il est étranger, il n'appartient pas réellement au sujet.

- Les « percepts » : les percepts sont certainement la clé principale de la pratique Feldenkrais. Moshe Feldenkrais, s'appuyant sur les connaissances scientifiques de son époque⁴, faisait en effet l'hypothèse que la seule prise de conscience pouvait suffire à transformer la posture et le geste, puisque la perception (notamment la perception de soi-même) est un geste (cette hypothèse est désormais soutenue par nombre de travaux contemporains en neuro-sciences et sciences cognitives, notamment avec le concept d'énaction défini par Varela⁴). Mais les percepts ne sont pas autonomes : avec les premiers ateliers Astrakan, j'ai appris que je ne pouvais pas « simplement » suggérer une attention intense et continue à soi-même, alors que les sensations de soi-même étaient primordialement sources d'anxiété. Avec Xavier, j'ai encore appris que les savoirs médicaux pouvaient en quelque sorte faire dévier l'expérience, aiguillant invariablement la perception de soi vers une interprétation médicale, dénaturant la sensation et jusqu'à rendre le sujet comme sourd à son propre sentir. Ainsi, si les personnes séropositives présentaient une spécificité dans le processus Feldenkrais partant de l'image du corps pour aller vers le schéma corporel, ce serait une spécificité liée à leur « culture du corps ». J'entends par là que le vécu de la séropositivité produit une culture du corps à la fois singulière (ce qui relève précisément du vécu) et collective (culture médicale et culture sociale du VIH), et cette culture, particulièrement consciente chez

les militants associatifs qui composaient une part importante du public de nos ateliers, opère comme une interférence avec l'écoute de soi propre à la pratique Feldenkrais. Cet obstacle n'est pas absent dans le public habituel des pratiques corporelles « douces » ; il est ici, me semble-t-il, seulement plus puissant.

Les chiasmes sensoriels : de l'image à l'écoute

Ce qu'il importe de penser, c'est que cette interférence de l'image du corps avec le schéma corporel ne se joue pas seulement durant la séance Feldenkrais, mais qu'elle opère constamment dans la construction de l'action au quotidien, et que sa réduction serait d'autant plus bénéfique aux personnes vivant la séropositivité et son cortège de freins. On peut aussi avancer que les nombreux troubles douloureux de la posture et de l'action qui accompagnent la séropositivité sont dus non seulement à des causes biologiques, mais aussi aux atteintes de l'image du corps sur les trois registres des affects, percepts et concepts. Durant la pratique conduite avec ce groupe et avec les personnes ayant choisi les séances individuelles, il m'est apparu que pour rompre le cercle vicieux des interférences entre image et schéma, le principal outil était celui de l'écoute ; c'est la nature spécifique et complexe de cette écoute que je tenterai pour finir de décrire.

Dans une leçon individuelle de Feldenkrais, l'écoute tactile prend une place prépondérante ; mais elle ne se laisse séparer ni d'une écoute visuelle (et notamment d'une observation de la posture et de quelques coordinations de base) ni de l'écoute du discours. Il s'agit en quelque sorte d'écouter

globalement tout ce qui présente quelque chose du geste et du sentir de la personne. Cependant, cette écoute globale est aussi strictement sélective : j'écoute les gestes déjà présents et je les rends perceptibles à leur auteur ; j'invite ceux qui ne sont pas encore présents mais tout prêts à apparaître. Je perds de vue ceux qui sont évidents, pour qu'ils cessent d'en masquer d'autres, qui se dessinent comme un horizon encore lointain. Et je dialogue avec des « gestes manquants »⁵, parfois criants (ils opposent une résistance serrée à mes suggestions de mise en mouvement), parfois parfaitement silencieux (ils produisent mon propre oubli, ainsi certain plan de l'espace que je travaille régulièrement avec la plupart de mes élèves, et qui « échappe » à toutes les séances que je fais avec l'un d'entre eux). Bref, je n'écoute que l'action, évidente ou imperceptible, présente chez un élève, et je m'efforce de l'écouter « partout », dans tous les aspects de la relation que constitue le temps de la séance.

Enfin, cette écoute est aussi (d'abord ?) projective. Ces gestes de l'autre que je prétends écouter, percevoir, comprendre, ne me parviennent jamais qu'entrelacés à mon propre geste et mon propre sentir. En formulant une écoute « tendue » vers le geste de l'autre, j'invente ce geste autant que je le perçois. Les premières leçons de Xavier ont été consacrées essentiellement à inventer pour lui ses propres gestes qu'il n'était pas à même d'entendre. Ce travail passant par le toucher, souvent décrit dans les textes professionnels sur un mode technique, ne saurait se comprendre en dehors d'une pensée de l'intersubjectivité qui est ici une intercorporité, une inter-pondéralité, une co-spatialité, une musicalité commune. Comme dans les arts martiaux, la séance Feldenkrais

à deux peut s'observer, ou se décrire, comme un mouvement unique réalisé à deux ; nos techniques « bio-mécaniques » nous incitent par exemple à penser la transmission de la force (si légère soit-elle), les déplacements des appuis et les transferts de poids, non pas séparément, entre le praticien et l'élève, mais globalement, comme s'il s'agissait des transferts à travers un seul corps. Telle est d'ailleurs, diront beaucoup d'entre nous, toute la beauté de ce travail. Dès lors, la notion d'écoute ne peut être pensée que comme chiasmatisque et multiplement réversible : tandis que mon écoute du geste de l'autre est constamment doublée et mêlée à l'écoute de mon propre geste, celle-ci se pose en intermédiaire vers l'écoute de l'autre vers lui-même. Et ces mouvements d'attention ne sauraient se définir comme simples « réceptions » du geste de l'autre ou de soi, ils sont à la fois écoute et énonciation des gestes de soi et de l'autre, comme l'a montré Michel Bernard⁶. C'est pourquoi aussi nos pratiques se laissent difficilement saisir par les systèmes d'évaluations objectives (ou s'efforçant de l'être), visant à « mesurer » leurs effets comme on mesure globules, CD4, tissus, etc. La nature de leur efficacité est précisément liée à la subjectivité de l'écoute qui constitue le cadre de la relation.

REFERENCES

1. Canguilhem G. Le normal et le pathologique. PUF; 1966. p. 72.
2. Gallagher S. How the body shapes the mind. New York: Oxford Univ Press; 2005.
3. Godard, H. Des trous noirs, nouvelles de danse, scientifiquement danse, contredanse. Bruxelles; 2006.
4. Feldenkrais M; Auquier P, traducteur. L'être et la maturité du comportement. Espace du temps Présent.

Paris: [Body and Mature Behaviour, International Universities Press, New York, 1949] et Le cas Doris, Hachette, Paris 1978 [The Case of Nora, Harper & Row, USA 1977.]

5. Varela F, Thompson E, Rosch E. L'inscription corporelle de l'esprit; 1993.
6. Godard H. Le geste manquant, IO, Etats de corps, n° 5, Ramonville St. Agne, Eres; 1994.
7. Bernard M. Sens et fiction ou les effets étranges de trois chiasmes sensoriels, De La création chorégraphique, Centre national de la danse. Pantin; 2001. p. 95.

Artigo apresentado em: 31/01/2011

Aprovado em: 25/03/2011