

Voir la trachéotomie, vivre la trachéotomie

Introduction

Avant d'introduire mon propos, je vais me présenter. Je suis doctorante en philosophie à l'Université de Liège. Ma thèse porte sur l'acceptation sociale des personnes avec une atteinte faciale, que cette atteinte soit malformative, traumatique ou tumorale. Pour ce faire, je fais un terrain de recherche dans le service de chirurgie maxillo-faciale du CHU d'Amiens avec les Professeurs Bernard Devauchelle et Sylvie Testelin afin de saisir comment un autre regard peut se construire sur la différence faciale. Il s'agit pour moi d'étudier le regard des soignants et soignantes. Les infirmières, chirurgien.nes, kinésithérapeutes, psychologues, etc., qui ont un regard plus inclusif et plus tolérant vis-à-vis de la défiguration ou de la malformation faciale. Cette étude a pour but de saisir les processus par lesquels se forme ce regard inclusif pour, *in fine*, trouver les moyens de le « greffer » sur des yeux de la société, qui, dans l'état actuel des choses, ne parviennent pas à voir la différence faciale. J'aurai l'occasion de revenir sur la thématique du regard du soignant à la fin de ma présentation.

Dans la lignée de mon travail, mon exposé va plutôt porter sur l'aspect social de la trachéotomie. En effet, la trachéotomie n'est pas une chirurgie très longue ni très complexe au niveau technique. Pourtant, sa réalisation provoque un énorme bouleversement dans la vie de la personne concernée. D'une part parce qu'elle est souvent vécue comme une violence inouïe. J'expliquerai pourquoi en me basant sur l'expérience des nouvelles habitudes à prendre et du trouble des frontières corporelles que suppose ce nouvel orifice chirurgicalement induit. D'autre part, la trachéotomie est un bouleversement visuel qui déconcerte celui qui le perçoit, à commencer par le patient.

Mon propos va donc porter sur ce que cela fait de vivre une trachéotomie mais aussi, ce que cela fait de la voir. Qu'est-ce que cette vision chamboule chez nous, quelles catégories vient-elle « charrier¹ » pour introduire en nous ce malaise ? La méthodologie que j'emploie est la phénoménologie qui est un courant philosophique fondé par Edmund Husserl qui a pour ambition de remettre le phénomène au centre de l'étude en le décrivant tel qu'il apparaît. La phénoménologie a pour avantage d'avoir redonné à l'expérience vécue sa légitimité. Maurice Merleau-Ponty, philosophe français du vingtième siècle et héritier de Husserl explique bien ce qu'est la phénoménologie. Il s'agit de mettre entre parenthèses l'attitude naturelle, autrement

¹ Ma question s'inspire de celle posée par Marie Le Clainche-Piel dans sa thèse de sociologie sur la greffe de face : « Ce que charrie la chair. Approche sociologique de l'émergence des greffes du visage », sous la direction de Nicolas Dodier et Catherine Rémy, soutenue en 2018 (Paris Sciences et Lettres).

dit nos jugements et impressions quotidiennes, qui sont souvent socialement construits, afin de justement comprendre cette construction². Cela permet de déconstruire et de dénaturer les perceptions, jugements et comportements qui sont à l'origine de situation oppressive comme c'est le cas pour la trachéotomie. Puisque, en effet, ce qui me pousse à venir vous parler en ces termes aujourd'hui est la situation d'inconfort social vécu par les concerné·es, souvent poussé·s à s'isoler en ce que la trachéotomie et plus encore, le soin de celle-ci, dérange le regard et conduit souvent au dégoût. Je rejoins donc le but visé par cette journée de formation qui souhaite démystifier la trachéotomie en mettant en lumière ce qui amène à sa stigmatisation et en montrant qu'un autre état de choses est possible. Je vais d'abord étudier les différents aspects d'une vie avec la trachéotomie puis je me concentrerai les différents regards qu'on porte sur elle.

A. Vivre la trachéotomie

1. Corps contre plastique

Rappelons d'abord des choses simples. La canule de trachéotomie est un objet étranger inséré dans le corps par un orifice ouvert chirurgicalement. Avec la trachéotomie, on ne respire plus ni par la bouche ni par le nez mais par ce nouveau trou. En plus de l'intrusion de la canule, la trachéotomie est un bouleversement corporel majeur puisqu'il vient chambouler une habitude prise dès la naissance : respirer. Respirer est la première chose qu'on fait quand on vient à la vie. Donc, que ce soit de manière brutale par une trachéotomie qui arrive d'un coup (œdème de quinke) ou de façon plus progressive à cause de problèmes respiratoires qui s'intensifient, la trachéotomie demande beaucoup d'adaptation. Parce qu'avec la trachéotomie, ce n'est pas juste le corps qui, physiquement, change, c'est l'image qu'on a de son propre corps et la manière dont on le vit et dont on l'utilise.

La phénoménologie et plus précisément, les développements de Merleau-Ponty peuvent nous aider à comprendre de quoi il retourne ici. Merleau-Ponty développe le concept de « schéma corporel ». Cette notion vient de la neurophysiologie, plus précisément de Henry Head qui étudiait les « perturbations de la capacité à localiser des stimulations externes³ ». Ce sont des personnes qui, par exemple, peuvent se gratter le front mais qui éprouvent des difficultés lorsqu'on leur demande de toucher leur front avec leur main quand ils ont les yeux

² Maurice Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception* [1945], Paris, Gallimard, 2004, p. 7.

³ Danilo Saretta Verissimo, « Sur la notion de schéma corporel dans la philosophie de Merleau-Ponty : de la perception au problème du sensible », *Bulletin d'analyse phénoménologique*, vol. VIII, n° 1, 2012 (Actes 5), p. 500.

fermés⁴. Il n'y a pas de souci pour les mouvements dits concrets, mais les mouvements abstraits sont compliqués. La notion de schéma corporel vient donc de l'étude de cas pathologiques où le schéma corporel est mis à mal. Un phénomène s'étudie mieux quand il révèle ses failles⁵.

Cette notion de schéma corporel va permettre à Merleau-Ponty d'étudier le rapport du sujet au monde, rapport qui se fait par le corps. En effet, le corps n'est pas un simple objet mais un « point de vue sur le monde⁶ ». Dans une salle remplie de monde, si je suis grande, je vais avoir plus de facilité à repérer un ami que si je suis petite et que je ne vois que le dos des autres. Danilo Saretta Verissimo commente cette notion de schéma corporel dans un article paru dans une revue bien liégeoise, le *Bulletin d'analyse phénoménologique*, disponible en ligne (dia) et dirigée par des professeurs de philosophie de l'université de Liège, Grégory Cormann et Bruno Leclercq. Saretta Verissimo explique que la corporéité, la conscience du corps, ou encore le « moi corporel », ne passe pas par l'intuition des organes mais par le rapport entre l'activité dans le monde et l'attitude du corps et ses nécessités⁷. Autrement dit, le schéma corporel, ce n'est pas le fait de pouvoir sentir son cœur battre ou le sang couler dans ses veines, mais c'est la possibilité d'agir dans le monde avec son corps. Par exemple, le schéma corporel me permet de contourner cette table en passant juste à côté, sans aller à dix mètres de distance ni en me prenant les jambes dedans. Ou encore, c'est le fait de pouvoir attraper directement cette bouteille d'eau avec ma main sans réfléchir à où exactement doit aller ma main (ou encore exemple dactylographie). Le schéma corporel, c'est la connaissance de son corps, ou par son corps, dans l'espace et dans l'action.

Merleau-Ponty ajoute que des objets extérieurs peuvent entrer dans le schéma corporel. Imaginons que je porte un chapeau avec une plume, c'est l'exemple de Merleau-Ponty, je sais, si la plume s'est intégrée à mon schéma corporel, que je vais devoir m'abaisser un peu plus

⁴ Maurice Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, p. 132.

⁵ On notera toutefois que cette étude relève d'un point de vue située, en l'occurrence d'un homme valide. Les études sur le validisme, donc le système d'oppression qui érige la « validité » comme une norme et le handicap comme écart à cette norme (la distinction entre valide et handicap est d'ailleurs le sujet de débat depuis de nombreuses décennies, voir notamment Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, 1943). Dans son article « Limping Along », Kim Hall revient sur la façon dont la phénoménologie a étudiée les cas de corps non normés afin d'étudier le corps normal. Elle rappelle les propos de Joel Michael Reynolds à propos de l'exemple de l'aveugle chez Merleau-Ponty, qui dévoile le fait que la phénoménologie opère souvent une « confusion validiste » du corps handicapé avec la douleur ou le désavantage, qui déforme l'expérience du handicap et ne parvient pas à étudier son expérience vécue. (Kim Q. Hall, « Limping Along : Toward a Crip Phenomenology », *The journal of philosophy of disability*, vol. 1, 2021, pp. 11-33. Et Joel Michael Reynolds, « Merleau-Ponty, World-Creating Blindness, and the Phenomenology of Non-Normate Bodies », *Chiasmi International*, vol. 19, pp. 419-436.)

⁶ Sara Ahmed, *Queer Phenomenology. Orientations, objets et autres* [2006], Trad. Laurence Brottier, Paris, Le Manuscrit, 2022, p. 94. S. Ahmed cite Merleau-Ponty, *Le primat de la perception et ses conséquences* [1964], Paris, Verdier, 2014.

⁷ Danilo Saretta Verissimo, « Sur la notion de schéma corporel dans la philosophie de Merleau-Ponty : de la perception au problème du sensible », p. 506.

pour passer l'encadrement d'une porte. Ou, plus commun, la voiture peut rentrer dans le schéma corporel. On en fait l'expérience quand on sait qu'on peut s'engager dans une rue sans que cela pose problème au niveau des dimensions ou au contraire, qu'il ne faut pas s'y engager car « on » ne passera pas. Que ce soit la plume ou la voiture, ces expériences indiquent une modification du schéma corporel où le corps s'amplifie de l'instrument qu'on utilise.

Reprenons. Avant l'intégration de ces objets, le schéma corporel du corps doit s'apprendre. Cet apprentissage a lieu quand on est enfant. Je n'ai pas le temps de m'étendre sur cet apprentissage. Disons seulement que c'est l'acquisition de la visibilité de son corps et de sa place dans l'espace⁸. Donc c'est le fait de comprendre que mon corps a une certaine forme, a une densité dans l'espace, qu'il prend une certaine place. Mais cet apprentissage continue pendant la vie et peut intégrer d'autres objets, comme la plume ou la voiture. Cette intégration nécessite l'acquisition d'une habitude. Cela suppose un temps d'apprentissage plus ou moins long selon les objets ou les individus qui les intègrent à leur schéma corporel. Par exemple, ça fait six ans que j'ai le permis, mais je n'arrive toujours pas à jauger les dimensions de ma voiture, je pense toujours que « ça ne va pas passer », on peut donc dire que j'ai du mal à intégrer ma voiture à mon schéma corporel.

On a parlé de voiture et de plume, mais Merleau-Ponty prend un autre exemple qui va nous rapprocher de la canule de trachéotomie, c'est le bâton de l'aveugle. Il affirme qu'après un certain temps d'utilisation, le bâton cesse d'être un objet pour l'aveugle mais que celui-ci devient un instrument pour percevoir. Le bâton finit par devenir les yeux de l'aveugle – c'est une analogie qu'on pourrait questionner, mais malheureusement je manque de temps. Dans un certain sens, le bâton rentre dans le corps et devient une extrémité du corps de l'aveugle, le prolongement de ses mains plutôt qu'un objet tenu en main. Citons Merleau-Ponty :

S'habituer à un chapeau, à une automobile ou à un bâton, c'est s'installer en eux, ou inversement, les faire participer à la voluminosité du corps propre. L'habitude exprime le pouvoir que nous avons de dilater notre être au monde [donc notre corps ne s'arrête pas tout à fait aux frontières de la peau, il peut s'augmenter d'autres objets], ou de changer d'existence en annexant de nouveaux instruments⁹.

Dans ces nouveaux instruments, on peut retrouver la canule de trachéotomie. Lors d'une trachéotomie, le schéma corporel va se modifier progressivement pour inclure non seulement l'objet « canule » mais aussi tout le fonctionnement qu'elle induit, comme le fait de respirer autrement ou d'avoir un bout de plastique dans la gorge. J'insiste sur l'idée de progressivité

⁸ *Ibid.*, p. 509.

⁹ Maurice Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, p. 178.

puisque l'intégration de la canule est l'acquisition d'une l'habitude. L'habitude à prendre avec la canule ne concerne pas uniquement le soin qu'elle nécessite (pour ceux qui la garderont un long moment ou à vie et qui doivent donc apprendre à faire les soins eux-mêmes), mais l'habitude concerne aussi le simple fait de vivre, d'exister avec la canule. La canule est d'abord vue comme un obstacle, un objet embêtant.

C'est ce qu'expriment les patients, comme Madame Mazze qui détient une chaîne YouTube que je vous conseille d'aller voir pour en apprendre plus sur l'expérience vécue de la trachéotomie au quotidien¹⁰.

[Quand on se réveille de l'opération ...] On dirait que, dans notre gorge, on a comme une gaine de cure-dents, c'est vraiment déplaisant. Mais avec le temps, les cure-dents deviennent plus comme des [Cotons-Tiges] puis après un bout de temps on ne le sent plus ... ou à peine¹¹.

(Aussi exemple dormir sur le ventre)

Ce qu'il y a d'intéressant dans ce travail du corps pour intégrer la canule, c'est la création de nouvelles capacités corporelles. Cela nous permet de décentrer un peu notre regard sur la trachéotomie. On a tendance à l'associer à une perte de capacité, l'individu ne peut plus respirer par la bouche ou le nez. Or, la perte d'une capacité permet au corps de générer de nouvelles capacités¹².

Ces développements nous font poser une question. On a vu que le sujet pouvait s'habituer à la canule, c'est-à-dire l'intégrer à son schéma corporel. Mais est-ce que la canule pourra un jour devenir le corps ? Si on suit Merleau-Ponty, on peut certes incorporer la canule, donc l'intégrer au fonctionnement du corps, en faire un objet *du* corps, mais devient-elle le corps ? Est-ce qu'on peut l'intégrer au point que cette intégration soit complète et définitive ? En écoutant le témoignage de Madame Mazze, on peut penser que non puisqu'il y a toujours des moments où la canule vient se faire sentir, lors d'un certain mouvement ou dans une certaine position par exemple. Dans ces moments, la canule vient comme en avant du corps, l'individu est renvoyé à sa canule et donc à l'étrangeté de l'objet. La canule devient un obstacle devant le fonctionnement du corps. Il y a également les cas où le dispositif ne s'arrête pas à la canule

¹⁰ <https://www.youtube.com/@mmemazze>

¹¹ <https://www.youtube.com/watch?v=saZD50JA97c> (4:29)

¹² Cette idée est en lien avec le développement de Tiffany Tsantsoulas dans un article traitant de la désorientation corporelle induite par les expériences de marginalisations. Tiffany Tsantsoulas, « The dynamic disorientations of marginalized life », *Puncta*, vol. 8.1, 2025, p. 19. Dans la lignée de Sara Ahmed, T. Tsantsoulas étudie les désorientations vécues par les personnes marginalisées et affirme que, si au départ ces expériences peuvent limiter l'action du « corps-sujet », elles entraînent aussi une « perturbation productive » de l'implication du corps-sujet dans le monde. Ces expériences sont alors à la fois limitante et « encapacitante » : « être désorienté anéantit le corps "je peux", et pourtant en même temps, permet au corps-sujet de générer une nouvelle capacité de résistance intentionnelle. » (Ma traduction)

mais implique un respirateur. Il y a alors la canule, le tube, le respirateur lui-même, mais aussi les bombonnes d'oxygène et tout le kit d'aspiration à prévoir en cas de déplacements. De façon paradigmatique dans ces cas, le dispositif est associé à une certaine lourdeur. S'il n'encombre pas les mouvements, il ralentit. C'est ce dont témoigne la maman d'un enfant trachéotomisé qui explique que, désormais, « la spontanéité prend une heure¹³ » puisqu'il faut préparer tout le matériel pour effectuer une sortie.

Enfin, on verra plus loin que ces renvois à la canule et donc l'impossibilité d'une intégration complète de celle-ci au corps, peuvent aussi venir de l'extérieur, notamment par le regard d'autrui. Ces renvois montrent que la canule n'est pas un simple objet mais est une structure relationnelle en elle-même. Et cela d'ailleurs pas seulement en raison des regards interrogateurs ou dégoutés portés sur la canule (et le dispositif qui y est parfois associé) mais aussi de par le lien qui unit le patient trachéotomisé au soin et à l'hôpital. Puisque, en effet, ces patients sont plus susceptibles d'être hospitalisés ou font d'office davantage l'objet de soin que quelqu'un non trachéotomisé. Le rapport à son corps change en ce qu'il devient l'objet de soins plus intensifs, soins qu'il faut parfois apprendre à faire soi-même (ou que les parents doivent apprendre quand il s'agit d'un enfant). C'est ce dont on va parler maintenant.

2. La canule, objet central et vital

Dans la littérature sur le sujet, beaucoup s'accordent pour dire que l'apprentissage du soin de la canule commence par le choc visuel¹⁴. C'est le fait de se voir pour la première fois dans le miroir avec le dispositif en place. Le choc suivant sera celui du soin en lui-même. L'existence même de cette journée de formation a d'ailleurs une de ses justifications dans ce choc visuel, que vivent également les apprentis soignants et soignantes. Je cite un article :

La vue de l'orifice représente le premier stade de cet apprentissage progressif. Les aspirations mettent parfois mal à l'aise les personnes témoins, allant même jusqu'à l'expression d'un certain dégoût à cause des bruits ou de la vue des mucosités qui passent dans la sonde d'aspiration. Ce geste, qui peu à peu devient naturel et familier pour la maman, peut gêner les personnes présentes, incitant à rechercher une certaine discrétion¹⁵.

¹³ Brigitte Rul, Susana Quijano-Roy, Anne Golse, Dominique Beynier, Brigitte Estournet, Isabelle Desguerre, Christine Barnerias, Christian Hervé, « Les principaux changements apportés par la trachéotomie chez des enfants atteints de maladies neuromusculaires », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 3, n° 114, 2013, p. 50.

¹⁴ *Ibid.* Également : Éric Bret, « Dépendance et insuffisance respiratoire chronique », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, 2007/4, p. 49-82.

¹⁵ Brigitte Rul, Susana Quijano-Roy, Anne Golse, Dominique Beynier, Brigitte Estournet, Isabelle Desguerre, Christine Barnerias, Christian Hervé, « Les principaux changements apportés par la trachéotomie chez des enfants atteints de maladies neuromusculaires », p. 52.

Ceci indique qu'il y a une gêne sociale autour de la trachéotomie et de son soin. Nous allons voir les explications possibles de cette gêne dans le point suivant.

À ce stade, j'aimerais simplement signaler une chose : on peut rapprocher la trachéotomie du sort que subit l'allaitement. En effet, pendant très longtemps et aujourd'hui encore, il est d'usage que l'allaitement se fasse en cachette ou de manière discrète pour faire écho à l'extrait que je viens de citer. En témoignent les nombreux scandales de femmes virées de certains endroits ou des regards gênants et gênés portés sur les femmes en train d'allaiter. C'est pourtant une revendication féministe récente que de pouvoir allaiter en public. Et on constate que, doucement, cette pratique est de plus en plus tolérée. Ceci témoigne de la contingence de la stigmatisation sociale de certaines pratiques. Cela veut dire que le fait que ces pratiques prêtent au dégoût est socialement construit, que cela aurait pu être autrement. On aurait pu ne jamais avoir de problème avec l'allaitement comme on aurait pu se dire que manger doit se faire en privé. Il en va de même pour le soin de trachéotomie : le dégoût et la peur qui y sont associées sont le résultat d'une construction sociale qu'on va s'attacher à détailler maintenant.

B. Voir la trachéotomie

1. Le Trou, objet d'angoisse et de dégoût

Pour celles et ceux un peu familiers de la psychanalyse, vous savez que le trou est symboliquement chargé dans cette discipline. Il est notamment associé à plusieurs stades d'apprentissage : le stade oral, anal qui consistent à faire l'expérience de ces trous. C'est par exemple l'enfant qui met des choses dans sa bouche. Mais ici on va plutôt aller du côté de l'anthropologie (l'étude des groupes humains) puis de la philosophie. Mon objectif est de comprendre ce que le dégoût de la trachéotomie dit de nous en tant que société, pourquoi est-ce qu'on a, à un moment donné, associé des émotions à cette condition. Des émotions négatives qui plus est, qui concourent à l'isolement et à la stigmatisation des personnes trachéotomisées.

L'anthropologue britannique Mary Douglas peut nous être fort utile. Notamment son ouvrage de 1967, intitulé *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*. Elle analyse les règles de pollution et de pureté mise en place par plusieurs sociétés comme les Lele du Kasai, une province de la République démocratique du Congo (où elle a réalisé un terrain), les brahmanes Havik, provenant du sud-ouest de l'Inde, mais également les trois religions du livre, le christianisme, l'islam, le judaïsme, et leurs pratiques. Elle défend l'idée que les sociétés dites civilisées ne sont en fait pas tant différentes de celles dites « primitives » en ce que nous avons les mêmes systèmes symboliques de la souillure qu'on souhaite éviter. Certes, nous

évitons la saleté par hygiène, non par religion. Or, on avait déjà les notions de saleté et de pollution avant la découverte des organismes pathogènes vers le 19^e siècle.

Pour Mary Douglas, il y a une forte analogie entre le corps et la société : ils ont le même fonctionnement. Elle base cette thèse notamment sur le traitement des saletés. Que ce soit le corps ou la société, ce qui est sale est mis hors de leurs frontières : on évacue les poubelles des villes comme le corps évacue ses déchets comme les excréments ou la transpiration (ou même la respiration). Et ces déchets du corps doivent eux-mêmes être évacués de la société (on met du déodorant pour camoufler l'odeur de la transpiration, on fait ses besoins en privé, etc.

Si le traitement de la saleté est si important, c'est qu'il est associé à la survie. Pour reprendre notre histoire, la peste fut le résultat des rats et les rats eux-mêmes étaient le résultat de la saleté des villes¹⁶. Mary Douglas dit à ce propos que la pollution est liée à la survie et de ce fait, à la constitution d'une société. En effet, c'est notamment en s'organisant ensemble pour combattre la saleté qu'une communauté peut naître. La propreté est un travail continu, la communauté doit toujours se protéger contre la saleté. On fait le ménage tous les jours.

Ce ménage n'a pas que pour cible les objets sales mais également les individus. Il faut évacuer les individus qui mettent en danger l'ordre. Il s'agit soit des individus eux-mêmes sales (associés à la puanteur, plein de taches, etc.) soit des individus qui mettent par leurs pratiques ou leur identité la société en danger. Ce sera par exemple le cas de l'homosexualité qui sera associé à la saleté, à la pollution, à la contamination et donc à la dangerosité par la transmission du sida à une époque. Ou encore le cas de l'exclusion des personnes noires par exemple au niveau de la reproduction : il était interdit pour une personne blanche de s'unir avec une personne noire pour à cause du risque de salir la blancheur de la lignée. Donc la saleté est une structure importante de la constitution des systèmes d'oppression. Tout ce dont on ne veut pas, on va dire que c'est « sale ». C'est plus dans ce sens là que les choses vont que l'inverse. Ce n'est pas toujours parce qu'une chose est sale qu'on l'exclut mais parce qu'on veut l'exclure qu'on dit que c'est sale.

Pour les personnes trachéotomisées, c'est également la saleté qui est en jeu. Je l'ai dit, les excréments du corps sont sales. Elles doivent être évacuées le plus vite possible, la société ne veut pas les voir. L'évacuation ne peut donc pas se faire en public et n'importe laquelle de ces évacuations inspire le dégoût (quelque qui crache, qui a des gazes, qui transpire, ou qui a ses

¹⁶ À ce sujet, voir Silvia Federici, *Caliban et la sorcière. Femmes, corps et accumulation primitive* [2004], Trad. collectif Senonevero, Paris, Entremonde, 2014.

menstruations). Les sécrétions associées à une trachéotomie ne font pas exceptions. Mais en réalité, c'est autre chose qui produit l'exclusion des personnes trachéotomisées. Parce que, en effet, elles ne sont pas tout le temps en train d'évacuer les sécrétions. Non, ce qui inquiète le plus, c'est le trou d'où est susceptible de sortir la sécrétion.

Reprenons, j'ai dit que la société devait surveiller sa propreté et exclure ce qui la met en danger. Or, s'il est possible d'exclure, c'est que les frontières sont poreuses, comme le corps humain d'ailleurs. C'est par les trous que s'évacue la saleté et c'est par eux également que la saleté peut s'insérer. Les frontières sont donc des lieux contrôlés. On évite qu'un individu dangereux ne pénètre dans le pays car on a peur qu'il y sème le chaos. Idem, on évite de manger quelque chose de pourri pour éviter d'être malade. On surveille les entrées et on assure les sorties. Parce que ce sont des lieux où ces choses dangereuses peuvent rentrer, les frontières, les trous sont des lieux dangereux. Le trou est donc un symbole inquiétant associé à la corruption et à la contamination. Quand quelqu'un tousse sans mettre sa main devant la bouche, on a peur que ce qui sort de ce trou rentre dans le nôtre et nous mette en danger. Étant un trou, la trachéotomie réactive toute cette symbolique. De plus, il s'agit là d'un nouveau trou, introduit à la frontière du corps sans qu'on en ait vraiment le choix. C'est un poste de plus à surveiller et qu'on ne contrôle pas vraiment. On a peur qu'une sécrétion puisse en sortir de manière incontrôlée et donc, rendue publique. Et quand je dis « on » c'est la personne trachéotomisée mais aussi son interlocuteur. Mais il n'y a pas que cela. Continuons maintenant vers la philosophie.

Selon le philosophe français Pierre Ancet, dans un livre paru en 2006, portant sur les corps dits monstrueux, les corps monstrueux sont « indigestes ». Alors c'est peut-être un peu étrange de le dire ainsi puisqu'on ne mange pas ces corps. Pour reprendre ce que je viens de dire, ces corps ne rentrent pas dans notre bouche, ne pénètrent pas réellement les frontières de notre corps. Mais ce que le philosophe veut dire ici, c'est que la perception d'un corps monstrueux (perception au sens large : vue, ouïe, toucher, odorat), est associée à une symbolique digestive : il dégoûte, il donne la nausée. Ces corps sont d'ailleurs souvent réduits à de viande, c'est-à-dire, « le dernier degré de l'organique¹⁷ ». Cette symbolique digestive ne concerne pas notre corps à nous mais le corps de la société. La société est mise à mal par un pareil individu puisqu'il remet en question notre définition de l'être humain et du corps humain. Il nous met mal à l'aise car on se dit « le corps peut également prendre cette forme et être en

¹⁷ Pierre Ancet, *Phénoménologie des corps monstrueux*, Paris, PUF, 2006, p. 139.

vie ». Pour ne pas être trop troublé par ces remises en question, on préfère l'exclure des frontières de la société. La société le digère mal, même ne le digère pas du tout, il ne peut pas rentrer dans le système digestif de la société, ne peut être incorporé à la société.

Pierre Ancet dit également que la difficulté de digestion vient de ce que cette viande est « à l'intérieur et à l'extérieur de l'observateur, comme s'il lui était donné en même temps de *ressentir sa propre fragilité à travers ce qu'il mange du regard*.¹⁸ » Pierre Ancet développe l'idée selon laquelle la vue d'un corps monstrueux nous ramène à notre corps, au fait qu'on aurait pu ou qu'on pourrait encore être comme lui. C'est aussi ce qu'affirme l'anthropologue David Le Breton, dont je vais parler juste après, qui, dans son livre *Des visages*, dit que le handicap, comme la vieillesse ou la maladie « rappelle la fragilité de la condition humaine¹⁹ ». C'est donc l'idée que finalement, notre intégrité corporelle et même notre vie ne tiennent pas à grand-chose et que tout peut basculer d'une seconde à l'autre. Évidemment, cette pensée n'est pas agréable, on préfère de pas y penser, d'où le trouble induit par la personne qui nous renvoie cette idée par sa simple existence. La trachéotomie a aussi ce rôle, elle vient rappeler cette fragilité et le fait que rien ne nous protège d'en subir une un jour.

La stigmatisation de la trachéotomie vient aussi du fait qu'elle est proche du visage. Or, comme je l'ai déjà dit, le visage est un lieu particulier. Beaucoup d'auteurs, comme David Le Breton affirment que le visage est le lieu de

- L'humanité : c'est par là qu'on reconnaît qu'il s'agit d'un humain. Quand un visage est altéré, l'humanité n'est plus si évidente.
- L'identité : le visage est propre à chacun ou au contraire, on peut voir des « airs de famille » entre deux visages quand ils viennent d'un même groupe, que ce soit la famille ou l'ethnie, qui sont aussi des parts de l'identité. Notre société a d'ailleurs poussé l'association du visage à l'identité à son paroxysme avec la présence du visage sur la carte d'identité ou avec la reconnaissance faciale.
- La communication : c'est par le visage que se produisent la communication verbale (parole-bouche) et la communication non verbale. Bien sûr, la communication non verbale se fait par l'ensemble du corps, mais le visage est particulier en ce qu'il possède une infinité de mimiques très légères ou fort marquées qui participent énormément à l'échange et à la vie sociale en général. Encore une fois, un visage

¹⁸ *Ibid.*, pp. 139-140.

¹⁹ David Le Breton, *Des visages. Une anthropologie*, Paris, Métailié, 2022, p. 322.

altéré trouble cette communication et donc l'échange social, ce qui mène souvent à un certain malaise dans l'échange et donc au rejet de la personne.

Notons quand même que si la trachéotomie se trouve à proximité de ce lieu très chargé symboliquement, elle ne met pas en question l'humanité, l'identité ou la communication de la personne. Toutefois je trouvais important de vous parler un peu du visage puisque l'atteinte au visage et la trachéotomie sont très liées puisque la première entraîne souvent la seconde. Mais même dans les cas où la trachéotomie existe seule, elle trouble tout de même la symbolique corporelle dans le sens cette fois de l'intégrité corporelle. Bien qu'elle serve à la survie du corps, la trachéotomie reste une violente intrusion que le corps rejette d'abord par l'inconfort qui lui est associé, comme on l'a vu dans la première partie de ma présentation.

Pourtant, il faut noter un paradoxe mis au jour par des parents d'enfants trachéotomisés. Pour une personne qui a des problèmes respiratoires sévères, la vie avant la trachéotomie est source d'inquiétudes. La peur de l'étouffement et de l'asphyxie font partie du quotidien. La trachéotomie vient sécuriser le patient et ses parents puisque la respiration devient contrôlée et qu'il est plus facile de désencombrer le patient de ses sécrétions avec l'aspiration. Le paradoxe tient au fait que c'est lorsque les personnes concernées s'apaisent et se sentent plus en sécurité que les personnes extérieures vont commencer à s'inquiéter. Avec la trachéotomie, le problème – qui n'en est plus vraiment un, ou en tout cas, plus si inquiétant – devient visible aux yeux d'autrui. Les auteurs de l'étude sur les parents des enfants trachéotomisés s'expriment ainsi :

En donnant visuellement l'impression d'une grande fragilité, la trachéotomie émeut davantage les gens alors qu'au contraire, pour les parents, elle sécurise avant tout l'enfant et stabilise son état respiratoire. Les personnes étrangères à la situation se focalisent uniquement sur les appareillages et sont de ce fait dans l'incapacité de percevoir la sécurité apportée par la trachéotomie²⁰.

Dans cette étude, les témoignages montrent d'ailleurs que ce sont souvent le regard des autres qui empêchent les personnes trachéotomisées et leurs proches d'avoir une vie normale. Les personnes trachéotomisées sont sans cesse ramenées à leur condition parce qu'elles dégoutent et/ou inquiètent. Pourtant, dans cette économie du regard, un regard semble être exempt de ces préjugés, celui des soignants. J'aimerais dire quelques mots de ce regard pour terminer ma présentation.

²⁰ Brigitte Rul, Susana Quijano-Roy, Anne Golse, Dominique Beynier, Brigitte Estournet, Isabelle Desguerre, Christine Barnerias, Christian Hervé, « Les principaux changements apportés par la trachéotomie chez des enfants atteints de maladies neuromusculaires », p. 50.

2. Le regard (des) soignant·es, vers l'acceptation

Je construis cette partie sur les hypothèses de ma thèse que j'ai brièvement annoncées dans l'introduction à savoir que le regard des soignants est une piste féconde pour remettre en question le regard de la société sur certaine condition médicale, en l'occurrence ici la trachéotomie. Tout d'abord, il faut signaler à quel point ce regard est important pour les patients et patientes. En effet, il s'agit souvent du premier regard qu'ils et elles rencontrent après l'intervention qui a changé leur apparence et leur mode de vie. Or, le regard agit comme un miroir. C'est par le regard d'autrui qu'on s'apprend (Sartre). Un exemple tout simple de cela est quand vous avez un bout de salade dans les dents : vous savez souvent que quelque chose cloche par le regard de votre interlocuteur. À l'échelle d'une vie, quand un individu est regardé comme un monstre sur un long terme, il peut finir par intérioriser ce regard et se voir lui-même comme tel.

Le regard soignant a lui aussi son importance dans la constitution de l'identité de l'individu fraîchement trachéotomisé et dans l'acceptation de soi. Dans sa thèse sur *l'Éducation à l'autonomie des soins des IRC²¹ trachéotomisés*, le docteur Mermillon évoque cet aspect en parlant de dédramatisation. Je le cite :

[...] l'éducation commence bien souvent par le choc volontairement provoqué de la prise de conscience visuelle qui est de toute façon indispensable. (...) Le malade est mis en présence d'un miroir et sa canule est enlevée. On lui fait alors voir son orifice de trachéotomie tout en *dédramatisant* cette découverte mais en insistant sur sa nécessité²².

Le regard du soignant est comme un guide, un regard que va s'approprier en partie le patient. D'une part parce que le patient va devoir apprendre l'aspect technique des soins, savoir où regarder pour réaliser le soin de la trachéotomie, arriver à voir où il faut nettoyer, si on a bien nettoyé partout, etc. D'autre part, le patient va s'approprier le calme du regard du soignant pour qui la vue d'un orifice de trachéotomie n'est pas un drame mais une banalité qui, en dans le même temps, est vital pour le patient et doit donc faire l'objet d'une grande attention. Ce regard serein s'apprend donc.

²¹ Insuffisance respiratoire chronique

²² Valentin Mermillon, « Éducation à l'autonomie des soins des IRC trachéotomisés », Paris, Thèse de médecine, Université de Paris XI, 1990, p. 10 cité dans Éric Bret, « Dépendance et insuffisance respiratoire chronique », pp. 65, 66.

La philosophe américaine Judith Butler étudie les rapports de la violence et de l'ignorance lorsque l'on se demande comment élargir notre perception pour intégrer la différence. Je cite une très belle citation de son ouvrage de 2004, *Défaire le genre* :

La violence est une réponse qui ne demande rien, qui refuse de savoir. Elle cherche plutôt à consolider ce qu'elle sait déjà et à supprimer ce que l'inconnu contient de menaçant, ce qui la force à reconsidérer la contingence et la malléabilité des présupposés de son monde. À l'inverse, la réponse non violente vit avec sa méconnaissance de l'Autre et face à cet Autre, puisque maintenir ce lien ouvert par la question est finalement plus précieux qu'une connaissance prédéfinie de ce qui nous est commun, qui prétendrait que nous avons toutes les ressources nécessaires pour savoir ce qui définit l'humain et son éventuel devenir²³.

Ce que je veux dire avec cet extrait, c'est que les regards stigmatisants envers la trachéotomie viennent souvent d'une incompréhension et d'une ignorance vis-à-vis de ce dispositif. Cette ignorance laisse place à des croyances et à des jugements comme la saleté ou le risque vital. On a vu que ces deux exemples s'expliquaient par des systèmes symboliques sous-jacents qui guident notre perception et nous poussent à voir un danger là où il y a en réalité de la sécurité.

Le regard soignant est donc de manière plus globale le regard informé. Ce n'est pas forcément le regard technique qui sait faire une trachéotomie de a à z ou qui en réalise le soin. C'est un regard où les émotions négatives associées de la vue de la trachéotomie (dégout, peur) sont remplacées par une compréhension et un calme. C'est une vision dédramatisée pour reprendre les mots du docteur Mermillon. Mais pour aller encore plus loin, avec Judith Butler, le regard soignant peut également être celui qui ne sait pas et a conscience de ne pas savoir. Le fait de savoir qu'on ne sait pas nous invite à une humilité face à ce qu'on voit et qu'on ne comprend pas. La conscience de méconnaissance nous ouvre également à l'autre pour apprendre de lui. Finalement, l'attitude à avoir face à la trachéotomie est donc celle de l'humilité, d'une question ouverte, d'un intérêt pour l'autre qui pourra mener à une compréhension de son vécu au lieu de placarder sur son existence des jugements et des symboles avant même qu'il ait eu le temps de s'exprimer. Je dois par contre très vite préciser qu'il ne s'agit pas d'aller opprimer la personne avec des questions sur ce qu'elle a ou a eu ni sur ce qu'elle vit, puisque ces sollicitations incessantes sont épuisantes pour la personne qui les vit en ce qu'elle vit un interrogatoire permanent. De plus, le fait même d'exprimer sa curiosité de cette manière revient à se replacer dans le regard ignorant, un peu plus ouvert que celui qui ne cherche pas à savoir, mais qui n'est pas encore le regard soignant dont l'ouverture à l'Autre permet de remettre en question ses connaissances.

²³ Judith Butler, *Défaire le genre* [2004], Trad. Maxime Cervulle, Paris, Amsterdam, 2016, pp. 56, 57.

Conclusion

En conclusion, la réduction d'un individu à sa trachéotomie par la démonstration des émotions de dégoût ou de peur, par des regards ou des questionnements incessants peut réduire la personne à une forme de paralysie sociale, à un isolement. Une fois que la trachéotomie a été incluse au schéma corporel du patient, une fois que ce dernier a bien appris à faire ses soins, le handicap qui persiste est dans la manière dont la société appréhende la trachéotomie. Cette appréhension n'est pas naturelle, elle est le résultat d'une construction qui se base sur des systèmes culturels et symboliques liés à la saleté, à la protection des frontières, et au refus du trouble provoqué par la confrontation à la contingence de la forme humaine ou au rappel de la fragilité de la vie. Dans ce cadre, le regard soignant parvient à dépasser ses systèmes pour s'installer dans d'autres qui permettent une réelle rencontre avec l'individu trachéotomisé.

Pour celles et ceux qui vont apprendre aujourd'hui à réaliser une trachéotomie, j'espère que vous garderez en tête que le regard soignant n'est pas seulement un regard savant ou technique, qui sait faire un soin de trachéotomie. Mais que c'est également un regard qui permet de prendre en compte la personne en totalité sans la réduire ou s'arrêter à la trachéotomie.

Merci pour votre attention.