



Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

Articles en pré-publication

Faire travailler un patient le crâne ouvert

Travail de contrainte et épreuve de professionnalité en chirurgie éveillée

Having a patient work with an open skull. Constraint work and the test of professionalism in awake brain surgery

Nicolas El Haïk-Wagner



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/13797>

ISSN : 2111-5028

Éditeur

Revue Anthropologie & Santé

Référence électronique

Nicolas El Haïk-Wagner, « Faire travailler un patient le crâne ouvert », *Anthropologie & Santé* [En ligne], Articles en pré-publication, mis en ligne le 23 octobre 2024, consulté le 12 novembre 2024. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/13797>

Ce document a été généré automatiquement le 12 novembre 2024.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont « Tous droits réservés », sauf mention contraire.

Faire travailler un patient le crâne ouvert

Travail de contrainte et épreuve de professionnalité en chirurgie éveillée

Having a patient work with an open skull. Constraint work and the test of professionalism in awake brain surgery

Nicolas El Haïk-Wagner

NOTE DE L'AUTEUR

Cette recherche a été financée par un contrat doctoral de droit privé de Relyens, dans le cadre de la Chaire innovation Bloc Opératoire Augmenté (AP-HP, Université Paris Saclay et Institut Mines-Télécom). L'auteur tient à remercier Mylène Canvel, Marie-Astrid Le Theul, Valérie Gateau et Marie Ghis Malfilatre pour leurs suggestions et nos échanges, les professionnels du service étudié, les évaluateur-riche-s anonymes de la revue et Pascale Hancart Petitet pour leurs précieux retours.

Introduction

- 1 La neurochirurgie, spécialité considérée complexe et risquée, qui traite d'un organe précieux et méconnu, jouit d'une image noble dans l'univers chirurgical. « Le cerveau, ça reste l'organe le moins bien connu du corps humain », entend-on souvent. Son histoire demeure associée à celle de la psychochirurgie qui participa au traitement chirurgical des pathologies mentales, dans un contexte de stigmatisation majeure, de surpopulation asilaire et d'absence d'alternatives médicamenteuses, comme ce fut le cas avec les lobotomies (Lévêque, 2014). Sa réputation tient désormais à des interventions longues et spectaculaires, à l'instar de la chirurgie éveillée du cerveau, qui suppose un réveil du patient, préalablement endormi sous anesthésie générale, après l'incision, et sa participation active avant qu'il ne soit rendormi.

- 2 Cette technique a été médiatisée par des musiciens professionnels à qui il a été demandé de jouer de leur instrument une fois réveillés (Louis, 2021). Résultant de prouesses chirurgicales et anesthésiques, elle suscite une fascination collective qui ne tarit pas. « Tu vois le truc en direct, il y a un patient qui parle avec le crâne ouvert, il ne hurle pas de douleur alors que tu lui tritures le cerveau, c'est fou ! » relève Julien¹, 32 ans, infirmier de bloc opératoire diplômé d'État (Ibode) pourtant aguerris. Les indications concernent les tumeurs cérébrales difficiles d'accès, ainsi que plus rarement des cavernomes (petites malformations vasculaires cérébrales). L'intervention consiste en l'application, par le biais d'une sonde, de stimulations électriques sur le cortex cérébral qui permettent d'identifier et cartographier les zones essentielles. Le patient répond à différents exercices que lui propose l'orthophoniste ; les perturbations momentanées, et sans dommages ultérieurs, causées par les stimulations électriques aident à déterminer les limites fonctionnelles du retrait de la tumeur (résection), en surface comme en profondeur. Il s'agit ainsi d'en retirer le plus possible sans générer de séquelles neurologiques irréversibles.
- 3 En plein essor depuis les années 2000, l'intervention est liée à une révolution épistémologique dans l'étude du fonctionnement cérébral. Alors qu'une approche localisationniste, qui voulait que le cerveau soit décomposé en zones réalisant des fonctions spécifiques, a longtemps prévalu, une approche connexionniste est désormais privilégiée. Elle soutient une vision plus dynamique, considérant les régions corticales comme interconnectées, et insiste sur la plasticité cérébrale (Duffau, 2016). Il est devenu possible de réséquer des tumeurs intracérébrales, autrefois considérées inopérables, en suivant des limites fonctionnelles et non plus anatomiques. En favorisant un repérage en direct des zones essentielles aux diverses fonctions du cerveau, cette intervention permet de réséquer avec des marges plus larges, ce qui limite les risques de récurrence, améliore l'effet des traitements complémentaires ainsi que la survie et la qualité de vie des patients (Duffau, 2012). Pratiquée par une dizaine de centres en France, elle présente un bilan médico-économique favorable, avec des durées d'hospitalisation (cinq jours en moyenne) moins longues que sur des craniectomies endormies, de meilleurs résultats postopératoires et un taux de complications similaire (3 % des cas) (Eseonu *et al.*, 2017).
- 4 Pour des patients à qui ces tumeurs sont parfois présentées comme inopérables, la chirurgie éveillée représente un grand espoir à l'issue d'un long parcours préopératoire (solicitation de plusieurs avis, etc.) et implique une prise en charge longitudinale. En sus des consultations préopératoires chirurgicales, deux bilans sont réalisés : un bilan neuroradiologique (IRM morphologique et fonctionnelle) pour étudier la tumeur et les grandes fonctions cérébrales, et un bilan orthophonique et neuropsychologique pour explorer le fonctionnement du cerveau (mémoire, attention, langage) et l'étendue des symptômes de la tumeur (troubles du langage, troubles du champ visuel, modifications du comportement, etc.), l'indication étant *in fine* prise lors d'une réunion collégiale par l'équipe neurochirurgicale. Au cours du second bilan, qui dure entre trois et cinq heures, le patient est « préparé » pour l'intervention : l'orthophoniste lui en réexplique le principe, lui fournit une panoplie de détails pratiques – de la couleur des champs opératoires² à la température sous la couverture – susceptibles de l'aider à se projeter et lui remet un livret d'accueil (parcours de soin, implications en postopératoire, associations de patients, etc.)³. Pour les lésions bénignes opérées, les patients sont revus pendant un à deux ans par les chirurgiens ; pour les interventions sur les

métastases cérébrales, un suivi chirurgical et orthophonique (accompagné de rééducation) a lieu tous les trois à quatre mois pendant un nombre d'années indéterminé.

- 5 Lors de cette intervention, le patient est éveillé, comme lorsqu'il est sous anesthésie locorégionale, mais surtout un travail actif est exigé de sa part. Ce travail est nommé comme tel : « Vous avez parfaitement travaillé », affirment les chirurgiens que nous avons observés, à la fin de la phase éveillée. Depuis Anselm Strauss, la sociologie envisage ce « travail du patient » comme un pan inexploré de la division du travail médical (Strauss *et al.*, 1982). En appréhendant la maladie autrement que par la déviance ou la déficience, cette notion montre combien la production des patients conditionne le travail des professionnels : avant une intervention, développer l'art de poser les bonnes questions en consultation, accepter de déléguer sa responsabilité à un tiers ou endosser le rôle du « bon malade » constituent autant d'efforts répétés assimilables à un travail (Mougeot *et al.*, 2018). Dans un contexte de chronicisation des pathologies et de modèle plus autonomiste de la relation médecin-malade, cette notion est aussi mobilisée pour soutenir la professionnalisation des malades, qui implique de transformer leur expérience en expertise (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013). Enfin, elle révèle combien la « mise au travail » des patients et de leurs aidants participe parfois de motivations gestionnaires, à l'heure d'un virage ambulatoire impliquant la délégation de compétences soignantes aux profanes (Marchand-Tonel, 2021).
- 6 Le travail du patient étudié ici est singulier, puisqu'il est motivé moins par le souhait d'une autonomisation de l'utilisateur que par une nécessité médicale : observer les conséquences sur la fonction neurologique du geste et en limiter les impacts négatifs. Il se déroule en outre dans le contexte aseptisé du bloc opératoire, où le patient est habituellement « sous contrôle » (Sainsaulieu, 2009) : le travail y est réalisé pour lui, mais sans lui, puisque l'important degré de contrôle organisationnel et l'anesthésie générale annihilent ses possibilités d'action. Aussi, cette intervention met à l'épreuve l'ordre symbolique du bloc opératoire et les dispositions des professionnels. En effet, la disponibilité du corps n'est plus acquise, mais doit être reconquise : les professionnels doivent faire face aux réactions imprévisibles du patient au travail, dont le corps bouge, qui ne suit pas forcément les consignes ou peut demander à mettre un terme à l'intervention. Ensuite, l'objectivation de la personne opérée, soit la réduction de celle-ci à un corps ou à un champ opératoire, est plus difficilement entreprenable, puisque la dissociation du patient comme corps et du patient comme personne, habituellement présentée comme une nécessité fonctionnelle en chirurgie (Caillol, 2010), apparaît impossible. L'anonymat de la personne permis par les champs opératoires stériles et la perte d'autonomie induite par l'anesthésie générale, deux conséquences du processus d'objectivation (Hirschauer, 1991), ne sont plus de mise : le patient peut s'exprimer et faire part de son ressenti (fatigue, douleurs, etc.) et son visage est à découvert. Surtout, contrairement aux procédures sous anesthésie locorégionale, au cours desquelles les patients font l'expérience d'une forme d'engourdissement et affirment déléguer temporairement leur agentivité aux professionnels (Ewart & Blackman, 2022), leur coopération active est ici nécessaire. Cela implique une tension permanente, pour les professionnels, entre une volonté persistante d'objectivation (pour se protéger et pouvoir inciser) et une inévitable et nécessaire subjectivation (pour favoriser la coopération avec le patient et pouvoir opérer).

- 7 La chirurgie éveillée se singularise ainsi par la mise au travail, pour des raisons chirurgicales, d'un patient éveillé et anxieux, qui instaure un désordre inhabituel au bloc opératoire par ses comportements et que les professionnels ne peuvent plus aisément objectiver. Dans ce contexte, comment les professionnels s'emploient-ils à mettre au travail son corps ? Et comment réagissent-ils face à cette mise à l'épreuve de l'ordre symbolique du bloc opératoire et des dispositions collectives, comme l'objectivation, concourant à leur engagement dans l'activité ?
- 8 Nous soutiendrons que la mise au travail du patient en chirurgie éveillée implique un « travail de contrainte », légitimé par un discours psychocognitif⁴. Ce discours n'épuise toutefois pas les dilemmes que les professionnels rencontrent face au flou des normes éthiques et à l'incertitude majorée, qui font de cette intervention une épreuve de professionnalité partagée (Ravon & Vidal-Naquet, 2016). Le collectif de travail, qui consacre un partage rassurant de la charge émotionnelle et inscrit dans son mandat partagé la participation du patient, aide les professionnels à traverser cette mise à l'épreuve de leurs dispositions collectives et nourrit leurs espoirs dans les bénéfices thérapeutiques futurs de cette intervention.

Méthodes

- 9 Cet article s'inscrit dans le cadre d'une recherche doctorale explorant les transformations de l'activité opératoire au sein de cinq blocs de centre hospitalier universitaire (CHU) franciliens et du Grand Est. Nous mobilisons ici un terrain dans un petit service de neurochirurgie d'un CHU parisien, où les observations se sont déroulées entre avril et juillet 2022 (120 heures), sur les deux journées hebdomadaires où sont réalisées des chirurgies éveillées (le service en réalise une soixantaine par an)⁵. Les observations et conversations informelles avec l'ensemble des équipes – chirurgiens, anesthésistes, infirmières de bloc opératoire diplômées d'État (Ibode)⁶, infirmières anesthésistes diplômées d'État (Iade), aides-soignantes et orthophonistes – ont eu lieu au sein du bloc (salles d'intervention, salles de détente, vestiaire). Comme le reste des équipes, nous étions revêtu d'une tenue (pyjama de bloc opératoire) et d'un masque respectant les consignes d'asepsie. Nous étions positionné dans la salle, près de la console informatique, afin d'éviter toute confrontation avec les zones stériles et de disposer d'un angle de vue panoramique. Une prise de notes était réalisée pendant l'intervention, et a été complétée par des entretiens semi-directifs réalisés avec les trois chirurgiens réalisant l'intervention ainsi qu'avec l'orthophoniste.

Cadre théorique

Le travail de contrainte, entre nécessité pratique et motif thérapeutique

- 10 Le travail de contrainte constitue « un ensemble de pratiques, mises en œuvre par l'équipe hospitalière et encadrées par des négociations formelles et informelles entre les professionnels, qui visent à maîtriser les corps des patients dans la perspective de leur administrer des soins » (Lechevalier Hurard, 2013 : 282). La notion a été développée pour appréhender la gestion des comportements inadéquats des patients âgés à l'hôpital : plutôt que de se focaliser sur les problématiques morales relatives à la

maltraitance, elle examine un faisceau de pratiques au caractère « récurrent et organisé », inscrites dans la division morale du travail, qui visent à conformer les corps aux exigences de l'institution. Cette notion résonne en chirurgie éveillée, où se déploie un même répertoire de pratiques, matérielles et discursives, qui contrôlent les débordements du corps et déterminent les termes de l'interaction. Le « travail de contrainte » étudié ici présente des spécificités. Tout d'abord, il ne constitue pas le lot quotidien de l'activité, mais est mobilisé au cours d'une intervention précise ; il y est moins l'apanage des professions dominées, comme en gériatrie, que de l'ensemble des professionnels, y compris des chirurgiens, dont il conditionne le travail. Ensuite, il ne repose pas sur des contraintes prescrites, mais sur une série de « petits arrangements dont la nécessité et la légitimité sont négociées pour chaque cas », soit des contraintes interstitielles (Lechevalier Hurard, 2013 : 285). Enfin, il se déroule au bloc opératoire, sans le regard d'autrui et dans des temporalités limitées, qui réduisent la visibilité de ces pratiques et les processus de négociation entre soignants.

- 11 Cette notion nous invite à envisager les pratiques et discours de contrainte à l'aune d'un continuum ayant la même finalité, celle de favoriser la disponibilité des corps et de les mettre au travail. Ensuite, elle porte notre attention sur la légitimation de ce travail : au-delà de sa nécessité pratique, il est tantôt justifié pour un « motif d'ordre » – le bon fonctionnement du service –, tantôt pour un « motif thérapeutique » (Moreau, 2010). Comme nous le montrerons, un discours psychocognitif participe ici à rendre acceptables ces formes de contrainte pour le collectif de travail, mais n'épuise pas les dilemmes et l'incertitude rencontrés dans l'action. La réalisation du travail de contrainte n'est en effet pas toujours consensuelle et peut aller à l'encontre des normes professionnelles ou des valeurs personnelles des soignants. Lucie Lechevalier Hurard pointe alors le rôle des processus de négociation, qui distinguent les conduites inadéquates des contraintes acceptables. Ici, moins que ces processus de négociation, nous nous attacherons à la médiation du collectif de travail comme ressource face à l'adversité.

Face aux troubles dans l'action, une épreuve de professionnalité

- 12 La chirurgie éveillée apparaît comme une « épreuve de professionnalité », soit une situation où la « validité des ajustements qui se produisent dans le cours de l'action ne bénéficie d'aucune garantie et [où] il s'agit [pour le professionnel] dans le même temps de supporter les conséquences de ses choix » (Ravon & Vidal-Naquet, 2014 : 266). Ce faisant, moins que le contexte organisationnel, ce sont le contenu et la singularité de l'action qui nous intéressent, plus spécifiquement l'incertitude, les troubles que suscitent l'action et les questionnements sur sa finalité. La chirurgie éveillée se distingue alors des risques du métier, auxquels les professionnels sont aguerris, tant elle produit des injonctions contradictoires nouvelles et majorées, suscitant embarras et perplexité. En outre, cette notion suggère de ne pas s'en tenir aux plaintes que peuvent exprimer les professionnels au cours de l'activité ou au malaise qu'ils peuvent ressentir, mais d'examiner les ressources sur lesquelles ils s'appuient et les « pratiques de régulations continues » qui « tentent, par la réflexibilité et la délibération, de construire, dans le cours même de l'action, le cadrage de l'activité » (Ravon & Vidal-Naquet, 2016). Cette dynamique réflexive n'est pas instituée mais se construit ici au fil

même de l'action, par l'intermédiaire du binôme de travail et de la redéfinition du mandat autour de la figure partagée d'un patient « acteur ».

Un travail de contrainte pour mettre les corps au travail

La contrainte forte : discipliner les corps

- 13 Les interventions éveillées nécessitent que les corps soient accessibles au geste chirurgical et aptes au travail : cela implique, dans l'installation du patient et sa médication, des arbitrages entre confort du patient et confort des professionnels et un travail de contrainte par le biais de dispositifs matériels.
- 14 À l'installation, le confort du patient, et non plus celui des professionnels, devient une priorité. L'anesthésie générale donne habituellement une marge de manœuvre aux professionnels pour organiser le champ opératoire (spatialement, logistiquement, techniquement) de la façon la plus ergonomique. En chirurgie éveillée, priorité est donnée à l'installation confortable du patient, afin que son inconfort ne perturbe pas ultérieurement la cartographie cérébrale. Le patient doit être au chaud, disposer de points d'appui et être installé dans une position qui ne sera pas douloureuse au réveil, où il ne pourra pas se repositionner. Il est allongé sur le flanc, avec un bras écarté pour les exercices, soit une position de « décubitus latéral avec bras en abduction inférieur à 90 », selon la terminologie du bloc. De la même manière, un équilibre optimal doit être trouvé, en anesthésie, entre l'état d'éveil et le confort du patient : l'intervention doit être sans danger ni douleur pour celui-ci, tout en étant efficace (réveil rapide, patient conscient et libre de tout dispositif de gestion des voies aériennes, etc.). Comme le réveil intervient 20 à 30 minutes après l'incision, un dosage minimal de morphiniques est réalisé et des médicaments à élimination rapide, qui ne sont plus censés être présents dans le sang lors du réveil, sont administrés. Leurs effets secondaires (sommolence, vomissements), susceptibles de compromettre les exigences de la procédure éveillée, doivent en outre être atténués.
- 15 Cet équilibre s'avère toujours précaire. Le patient éveillé est souvent agité – son cerveau bouge, il peut être pris de convulsions liées à l'électrostimulation ou de frissons – et sa tension artérielle est plus élevée. Cela concourt à rendre sa « condition opératoire », soit la disponibilité de son corps pour le travail chirurgical, moins bonne. Le risque est alors qu'un geste sur le cerveau soit plus agressif qu'escompté du fait d'un mouvement impromptu du patient. Aussi, les professionnels s'adonnent à un premier travail de contrainte, physique, qui vise à favoriser la disponibilité et la docilité du corps. Des dispositifs matériels, comme une têtère à pointes, qui immobilise sa tête et son cou, sont déployés à l'installation pour contenir le corps et l'attacher à la table d'intervention. Ils visent à éviter que, par des mouvements du bassin ou des épaules, le patient ne se fasse mal ou entrave l'intervention. Ensuite, tandis que l'équipe d'anesthésie veille à un juste équilibre en matière d'hydratation (« *On le remplit juste ce qu'il faut, sans excès, pour éviter que le patient ne pense à faire pipi lors du réveil* », John, Iade), une sonde urinaire est apposée chez les femmes et un étui pénien chez les hommes. Ces dispositifs, ajustés avec le temps (la sonde ravivait chez les hommes leur envie d'uriner, ce qui a conduit à son remplacement par un étui pénien), favorisent eux aussi l'opérabilité du corps, tout en veillant à éviter toute focalisation inopportune du patient pendant la phase éveillée.

- 16 Ces dispositifs de contrainte ne sont pas sans rappeler les disciplines foucaaldiennes, entendues comme « méthodes qui permettent le contrôle minutieux des opérations du corps, qui assurent l'assujettissement constant de ses forces et leur imposent un rapport à la docilité-utilité » (Foucault, 1975 : 138). S'ils sont justifiés par la sécurité des acteurs, ils permettent tout autant la disponibilité du corps et sa mise au travail rapide et efficiente.

La contrainte douce : exercices et recadrage verbal

- 17 La seule contrainte physique n'est toutefois pas suffisante : il faut aussi obtenir la docilité du patient à travers un travail de contrainte douce. Les patients sont souvent fatigués, ont des focalisations attentionnelles parasites et ne respectent pas toujours le *modus operandi*. C'est le cas au début de la phase éveillée, où l'orthophoniste leur demande de compter régulièrement, de façon distincte et forte, de 1 à 10, en continu. Les patients ne parlent pas toujours assez fort, ne comptent pas à la fréquence demandée ou se rendorment :

Le patient met un certain temps à se réveiller et à ouvrir les yeux. L'orthophoniste l'invite à compter régulièrement jusqu'à 10, en continu. Le patient s'exécute, mais ne respecte pas toujours les consignes. « Alors, c'est très bien, mais vous allez trop vite », dit l'orthophoniste, qui lui remontre la façon de procéder : « 1-2-3... » Elle indique ensuite : « Allez, non, non, régulier, toujours le même ton à chaque fois, ne baissez pas votre voix ». Puis : « Allez Monsieur, réveillez-vous, comptez bien régulièrement, on a besoin de vous là ». Il compte une trentaine de fois, ponctuées de remarques : « bien fort », « et encore », « ouvrez vos yeux ». (Journal de terrain, mai 2022)

- 18 Face au manque de docilité possible des patients, les soignants s'emploient à un travail de contrainte plus doux, qui se retrouve dans le format des exercices demandés. Ils sont de nature variée : comptage à haute voix de 1 à 10, dénomination d'images sur la base d'un diaporama (en indiquant à chaque fois : « Ceci est un aquarium »), lecture, exercices moteurs (mouvements du bras et du poignet, tirer la langue...), etc. À l'instar des exercices de rééducation (Darmon, 2021), ils reprennent les grands invariants de la forme scolaire (Vincent, 1994), soit un cadre institutionnalisé de transmission des savoirs reposant sur des règles strictes, une gestion rationnelle du temps, la répétition d'exercices. Ces consignes précises et répétitives, et la rapidité attendue dans leur exécution, visent à favoriser l'efficacité des soins et obtenir une standardisation des résultats, garantie de rigueur clinique et scientifique. Ils rappellent aux patients les attendus stricts de l'institution et leur laissent peu de marge de manœuvre pour y déroger.
- 19 Pour les remobiliser, les chirurgiens et l'orthophoniste ont en outre recours à un recadrage verbal, qui connote l'autorité médicale ou paramédicale et vise à favoriser la poursuite des soins. Les intervenants parlent d'un « ascendant nécessaire », d'une posture de « *management psychologique* » ou d'une « *intimidation nécessaire* ».

Quand on est patient et qu'on se livre à ce genre d'exercice, je crois qu'il faut accepter de se remettre entre les mains des gens, et il y a forcément une intimidation nécessaire, une hiérarchie, [...] c'est nécessaire pour que le job soit fait. (Xavier, praticien hospitalier [PH], 50 ans)

Le patient qui est un peu : « Je suis fatigué, j'ai envie d'arrêter », il faut l'engueuler : « Attendez, on n'est pas là pour dormir, on est là pour vous soigner, plus on enlève de tumeur, plus vous allez vivre longtemps, enfin, vous vous rendez compte de l'enjeu ! Vous n'êtes pas là pour dormir là ! » Il y a peut-être besoin plutôt de

gronder, entre guillemets, le patient. (Guillaume, chef de clinique-assistant [CCA], 33 ans)

- 20 Ces injonctions se traduisent par une voix forte et affirmative et des formules aux modalités impératives. Elles ont notamment trait à la gestion de la fatigue, dont l'origine est souvent plurielle : fruit de processus cognitifs (fatigue neurologique, liée à la compression des réseaux mentaux), elle est aussi une réponse physiologique aux anesthésiants (fatigue médicamenteuse) et une défense psychique face à l'anxiété. Présente dès le réveil, elle s'accroît à mesure que le temps d'éveil s'allonge et s'avère d'autant plus problématique que les chirurgiens se concentrent alors sur les parties essentielles de l'exérèse (retrait chirurgical de la tumeur). Ces injonctions visent à éviter un arrêt de l'intervention et sa reprogrammation pour cause d'insuffisante participation du patient.

Une légitimation psychocognitive qui n'épuise pas les injonctions contradictoires

Un discours psychocognitif : se détendre par la contrainte

- 21 En phase éveillée, la disponibilité des corps n'est plus acquise, mais doit être reconquise par un travail de contrainte qui implique, au-delà de l'installation et de la médication du patient, des formes de contrainte forte (dispositifs matériels) et douce (exercices et recadrage verbal). Avec ces contraintes, les professionnels exercent une coercition physique et verbale certaine sur le patient, pourtant vulnérable et parfois épuisé. Comment justifient-ils ces contraintes et leurs injonctions oscillant entre encouragements et réprimandes, appels parfois vifs à la reconcentration et compliments sur les efforts accomplis ? Nous montrerons que la légitimation de ce travail de contrainte tient à un discours psychocognitif, relayé par les chirurgiens et l'orthophoniste, dans lequel la focalisation cognitive sur une tâche est considérée vectrice de réduction de l'anxiété et d'une poursuite sereine des soins : en somme, il s'agit de « se détendre par la contrainte » (Déciaud, 2008).
- 22 Les réactions du patient au cours de la phase éveillée sont interprétées par les soignants par le prisme de la psychologie cognitive, et envisagées soit comme des stratégies de défense, soit comme des focalisations cognitives parasites, majorées par l'anxiété et la fatigue. Dans ce contexte, les contraintes verbales sont perçues comme le moyen d'y couper court, d'annihiler tout possible vécu émotionnel (larmes) et de focaliser le patient sur ses tâches. « *Le seul moyen de couper cette récurrence et cette itération, c'est de la couper net en disant : "Non, non, ça suffit stop ! Vous pensez à autre chose, vous restez avec moi et hop on y va"* », explique Faustine, l'orthophoniste. Ces thèses sont largement appropriées dans le discours chirurgical, insistant sur l'agir et l'efficacité (Zolesio, 2012), et y sont opposées à un psychologisme jugé inadapté :

On n'est quand même pas là pour enfiler des perles, vous venez pour qu'on vous retire une tumeur, donc on a une tendance à ne pas écouter les plaintes douloureuses parce que, si on commence dans cette voie-là, en fait, on ne fait rien, c'est pour ça que souvent d'ailleurs on engueule un peu. [...] Faustine est habituée, elle sait qu'elle ne doit pas nous emmerder avec ça. On n'aime pas quand des lade peu habitués à la chirurgie commencent un peu à faire tourner le patient en boucle sur la douleur. Ça, on ne supporte pas, parce qu'on a le sentiment qu'il faut le faire bosser pour le faire décrocher de cette pensée douloureuse, parce qu'on a très peu

de temps pour nous et, au final, je trouve que ça fonctionne bien, parce que la tâche, le boulot, la double tâche, c'est le meilleur antalgique. (Xavier, PH, 50 ans)

- 23 Ce discours psychocognitif se décline dans les étiquetages des patients, catégorisés en fonction de leurs réactions : sont distingués les patients dits « *compliant* » ou « *combattifs* », décrits comme à l'écoute, coopérants, appliquant les consignes et supportant bien les douleurs, de ceux « *revêches et agaçants* », moins compliants et moins tolérants à la douleur et à la fatigue, ou susceptibles de contredire l'orthophoniste au cours des exercices. Sur la base de ces catégorisations, qui reposent sur des explications neurologiques et des traits de personnalité individuels et éludent tout déterminisme de classe⁷, les chirurgiens et l'orthophoniste modulent leur posture : « *gronder* » les patients peu combattifs, « *consoler* » et faire preuve de « *renforcement positif* » avec les patients « *émotifs* », etc. Si les études qualitatives sur les expériences subjectives des patients au cours de la chirurgie éveillée du cerveau sont rares, elles rapportent un sentiment de peur prédominant, lié au geste comme à la crainte d'être tenu pour responsable de la réussite ou non de l'intervention. Les patients se constituent une bulle pour se dissocier de l'expérience ; leur coopération semble notamment dépendre du sentiment de contrôle qu'ils ont sur l'intervention, de la confiance établie ou non avec un ou plusieurs membres de l'équipe et du volume d'information transmis en amont (Howie *et al.*, 2016 ; Palese *et al.*, 2008).

Entre injonctions contradictoires et sentiment de malaise

- 24 Ce discours apparaît toutefois à lui seul insuffisant pour légitimer les pratiques de contrainte et aider les professionnels, notamment paramédicaux, à traverser cette mise à l'épreuve de leurs dispositions collectives à l'objectivation du malade (réduction à un corps ou à un champ opératoire) et de leur vécu subjectif, empreint d'injonctions contradictoires et d'un sentiment de gêne.
- 25 Tout d'abord, ce discours psychocognitif et les cas limites rencontrés ne peuvent faire l'objet, comme dans le contexte gériatrique décrit par Lucie Lechevalier Hurard, de processus de négociations qui aident, au-delà des différences de points de vue et d'engagement des professionnels dans l'activité, à définir des « gestes maîtrisés et assumés collectivement d'un côté et des dérapages inconsidérés et condamnables de l'autre » (Lechevalier Hurard, 2013 : 283). En effet, il n'existe pas de réunions collégiales ou de débriefings collectifs regroupant l'ensemble des intervenants et susceptibles de produire une dynamique réflexive sur ces contraintes : si les chirurgiens et l'orthophoniste ont des discussions informelles suite aux bilans préopératoires et une complicité apparente pendant le geste, cela n'est pas le cas de tous les intervenants, notamment de l'équipe d'anesthésie et des Ibode. Ensuite, la temporalité limitée de la phase éveillée (au maximum deux heures), du fait des produits anesthésiants et des risques infectieux, rend caduque toute discussion sur les finalités de l'action *in situ*. Enfin, le vécu des professionnels dépend étroitement de leur positionnement spatial pendant l'intervention : là où les chirurgiens réalisant la résection se tiennent à distance du visage du patient et peuvent plus facilement l'objectiver, l'orthophoniste et l'équipe d'anesthésie se trouvent face à lui, lui tiennent la main et sont en première ligne face à sa fatigue et ses douleurs, et face à leur sentiment de culpabilité.
- 26 Dans cette confrontation entre « le chronomètre » précipité des soignants (Rimbert, 2005) et la volonté des patients d'en finir avec une phase qu'ils trouvent pénible et

longue, les tentatives de l'orthophoniste pour refocaliser leur attention ne sont pas toujours couronnées de succès, et conduisent parfois à une suspension précoce de l'intervention⁸ :

Le patient, 63 ans, manque plusieurs fois de se rendormir au cours de sa phase d'éveil. Il est agité et a tendance à bouger dans les phases où le chirurgien lui demande de faire la « statue ». Il verbalise une certaine douleur. Pendant une phase où les chirurgiens ne le sollicitent pas, l'orthophoniste engage une discussion pour qu'il cesse de se focaliser sur l'intervention : elle évoque ses noces de 40 ans de mariage à venir, puis le jardin de sa maison, lui demandant s'il y cultive des fruits. Le patient ne répond qu'à la marge, indique qu'il doit bouger et qu'il a mal à la tête. « *Non, ils ont dû rincer, vous devez avoir l'impression d'un vertige, mais vous êtes bien attaché* », lui répond-elle. Les chirurgiens vont faire une échographie, elle lui dit qu'il aura peut-être une sensation froide et poursuit immédiatement la discussion : « *Donc, des pêches, des framboises, des groseilles. Vous faites de la confiture avec vos framboises ?* » Le patient répond qu'ils n'en n'ont pas assez pour en faire, puis s'agite et s'inquiète de sa respiration. L'intervention est suspendue quelques minutes plus tard. (Journal de terrain, mai 2022)

- 27 Ce combat contre les défenses et focalisations parasites du patient se trouve parfois délégitimé par ces échecs et le sentiment diffus de culpabilité qu'il entretient chez les intervenants. Revenant sur cette intervention en entretien, Faustine relève le « risque émotionnel » (Bonnet, 2020) qu'implique sa confrontation au visage du patient :

C'est assez antinomique, tu te dis : « *Ben non, il faut absolument qu'il y aille, mais, d'un côté, il est crevé* », et c'est là où il faut effectivement pousser le patient, être parfois un peu dur avec lui, et lui dire : « *Non, non, on y va* », « *maintenant ça suffit, allez focussez, essayez de faire abstraction de tout, vous regardez le truc et vous y allez, point* ». [...] C'est vrai que c'est plus dur. C'est le plus dur, et c'est le plus émouvant pour nous, parce qu'on voit la souffrance qui apparaît quand même sur le visage, avec la fatigue, on voit les yeux qui se ferment.

- 28 Enfin, le discours psychocognitif n'évite pas l'incertitude latente qui accompagne la cartographie cérébrale. Chaque comportement du patient fait l'objet d'une description et d'une catégorisation par l'orthophoniste, qui énonce, avec une terminologie précise, la validité ou non de la réponse, les éventuels défauts ou signes qu'elle repère⁹ :

Le chirurgien indique que la patiente va passer à un exercice de lecture (reconnaissance de mots). Faustine, l'orthophoniste, positionne l'ordinateur de la façon la plus ergonomique pour la patiente, qui s'exerce sur quelques mots, puis indique au chirurgien être prête. Il donne alors un top pour chaque nouveau mot qu'elle fait défiler ; elle dit oui/non à chaque fois (selon ce que dit la patiente) et qualifie le cas échéant l'erreur : « *elle était lente, mais elle n'a pas fait d'erreurs* » ; « *latence et erreur sur un mot irrégulier* » ; « *erreur sur un mot régulier* » ; « *confusion P/B*¹⁰ ». (Journal de terrain, mai 2022)

- 29 Cette interprétation des signes est toutefois dominée, comme nous le verrons, par l'incertitude quant à l'imputabilité du geste. En outre, elle implique une gestion particulière du patient. Les erreurs interviennent lorsque les stimulations électriques touchent une zone essentielle et créent un déficit neurologique temporaire. Si elles sont donc fondamentales pour la cartographie cérébrale, elles ne sont pas toujours appréhendées comme telles par le patient, qui culpabilise de répondre de manière erronée et qu'il faut alors rassurer.

- 30 Ce manque de partage du discours psychocognitif, cette mise à l'épreuve de l'objectivation autant que l'incertitude latente pour les professionnels concourent à faire de l'intervention une épreuve de professionnalité, marquée par le sentiment d'une action impossible, au cours de laquelle ces derniers font malgré tout la « la preuve de

[leurs] capacités à faire face » (Ravon, 2009 : 62). Nous nous concentrerons à présent sur deux épreuves, non exclusives : une épreuve relationnelle face au flou des normes éthiques, et une épreuve diagnostique face à l'incertitude latente.

Une épreuve de professionnalité partagée

Le flou des normes éthiques face à la plainte

- 31 La chirurgie éveillée implique une anxiété majorée du patient, rarement verbalisée mais aisément décelable¹¹. « *C'est un stress de plus de savoir qu'on va être réveillé avec la tête ouverte, donc c'est un stress à prendre en compte. Ils ne le disent jamais, mais on sent qu'ils y pensent. On essaie de les rassurer, il n'y a pas plus de mots que d'habitude, mais on est plus attentif* », explique Nathalie, Ibode, 29 ans. Par ailleurs, si des produits antalgiques sont introduits en intraveineuse en amont (en plus d'antinauséux, antiépileptiques, etc.) et si les moments douloureux (incision de la méninge, contact avec la dure-mère) sont réalisés sous anesthésie générale, l'exérèse de la tumeur est susceptible de créer une douleur certaine. Parfois verbalisée, elle peut s'avérer paralysante, ralentissant voire empêchant la réalisation des exercices, et entraîner une plainte lancinante. Cette plainte suscite un sentiment de gêne chez les professionnels paramédicaux (essentiellement féminins¹²), qui adhèrent moins au discours psychocognitif. « *Moi, je me sens mal à l'aise* » explique Solène, Ibode, évoquant un malaise partagé face à une plainte à laquelle on ne peut répondre :

La patiente, 45 ans, répète une quarantaine de fois la reconnaissance d'images. Elle commence à pleurer, indique être très fatiguée. L'orthophoniste l'encourage (« *Très bien, vous êtes super !* », « *Pensez à bien respirer* »). Plus tard, la patiente pousse de petits cris, cette phase (où les chirurgiens utilisent un bistouri à ultrasons) semble de plus en plus pénible. « *Doucement, doucement, respirez bien, ne vous énervez pas* » dit l'orthophoniste, indiquant haut et fort aux chirurgiens que « *c'est très douloureux pour elle* ». Le visage de la patiente est crispé. « *Prenez confiance, il n'y en a pas pour très longtemps* », indique un chirurgien. L'orthophoniste caresse son visage, en l'encourageant : « *C'est très bien, allez, vous êtes géniale !* » À un moment, la patiente pousse un cri fort : « *Ouuuu... Aïe, aïe, j'ai mal* ». Un chirurgien répond : « *Désolé, c'est la tumeur qui est accrochée sur vos méninges. Ce n'est pas nous, c'est son accroche. Mais ça veut dire qu'on l'enlève, c'est la seule consolation que vous pouvez avoir...* » L'Ibode circulante m'indique se sentir mal à l'aise dans ces situations. (Journal de terrain, mai 2022)

- 32 Cette plainte constitue une épreuve, puisque la réponse thérapeutique apparaît incertaine. Au-delà de l'antalgique prescrit à l'endormissement, le reste des antalgiques à effet immédiat sont des morphiniques altérant la conscience. Les Iade disposent d'une marge de manœuvre réduite, puisqu'un surcroît de médicaments peut contrarier l'état de conscience du patient et donc la réalisation du travail : s'ils peuvent éventuellement « *mettre un petit fond si la douleur devient insupportable* », cette solution de dernier recours vient entraver la suite des opérations. « *On cherche à l'éviter au maximum, puisque, ensuite, si le patient devient somnolant, on ne sait pas si c'est lié à la stimulation cérébrale ou à l'anesthésie* », explique Martin.
- 33 Le ressenti de douleur implique un présentisme (omniprésence de l'expérience du présent) chez le patient (Hartog, 2014), auquel les professionnels semblent incapables de répondre, l'encourageant à se projeter dans le bienfait thérapeutique que l'intervention est censée augurer. Ce faisant, cette douleur questionne le mandat des

professionnels et le sens qu'ils accordent à leur action¹³ : faut-il privilégier une souffrance momentanée pour un bénéfice supposé durable à moyen et long terme ?

C'est particulier quand un patient souffre, parce que, d'un côté, il faut avancer pour enlever la tumeur, et faire en sorte qu'il ait la meilleure espérance de vie, en même temps il dit qu'il a trop mal et qu'il veut être rendormi, ce n'est jamais très agréable d'entendre quelqu'un souffrir. (Julien, Ibode, 32 ans)

- 34 Cette ambivalence est exacerbée vis-à-vis des jeunes patients et elle suscite parfois chez ceux qui les font travailler un sentiment de culpabilité. « *S'il est en PLS [position latérale de sécurité] le gars, toi, tu te sens un peu comme un monstre d'être en mode : "Allez, on continue !", alors que nous, on a avant tout un travail de réassurance* », exprime une stagiaire orthophoniste.
- 35 En ce sens, la plainte du patient constitue une première facette de l'épreuve de professionnalité : les professionnels sont confrontés à un questionnement sur les finalités de leur action et au flou des normes éthiques, n'arrivant pas toujours à déceler ce qui est juste et bon de faire. La norme d'autonomie et d'apaisement des douleurs, qui sert habituellement de référence et fait partie intégrante de l'identité infirmière et anesthésique, est en effet difficile à mettre en œuvre. Les professionnels paramédicaux, plus à distance de l'exercice chirurgical et à qui est confié l'essentiel du travail relationnel et émotionnel au cours de l'intervention et tout au long du parcours pré et postopératoire de ces patients, émettent des réserves plus grandes sur le discours psychocognitif, qui ne permet pas d'étayer les troubles ressentis dans l'action.

Le flou de l'interprétation des signes cliniques

- 36 Si l'intervention est pratiquée en France depuis le début des années 2000, et dans le service étudié depuis 2009, l'évaluation de ses bénéfices est encore en cours (techniques d'anesthésie à privilégier, cheminements chirurgicaux pour la résection, etc.), tandis que des recherches plus fondamentales approfondissent la compréhension des mécanismes de plasticité cérébrale et le bénéfice qu'apporteraient des chirurgies préventives. Le développement lent de certaines tumeurs laisse en outre au cerveau le temps de se réorganiser, ce qui rend chaque configuration de cerveau unique. Les chirurgiens découvrent à chaque intervention les chemins par lesquels les fonctions essentielles circulent, peu visibles à l'imagerie. Il s'agit pour eux de ne pas franchir les marges de résection, ce qui pourrait provoquer des séquelles neurologiques définitives (semblables à un accident vasculaire cérébral). Aussi, l'incertitude régit tant les engagements épistémiques des praticiens que leur geste au bloc (Fox, 2001). Comme l'explique Ludovic, professeur des universités-praticien hospitalier (PU-PH), chef de service :
- L'incertitude, elle est parce qu'on va au-delà, entre guillemets, du raisonnable. C'est très facile d'enlever une boule que l'on voit à l'IRM en chirurgie endormie. Ce qui est difficile, c'est d'enlever la boule, plus d'aller au-delà, et de repérer des fonctions cérébrales invisibles. Et l'incertitude, c'est ça qui est passionnant, c'est retrouver ces fonctions cérébrales, ces fibres importantes dans un cerveau remanié par une tumeur.
- 37 Cette navigation de l'incertitude se concentre notamment dans l'interprétation des signes cliniques qui incombe à l'orthophoniste, une deuxième épreuve sur laquelle nous nous concentrons ici. Si les erreurs commises par les patients constituent une réaction à une stimulation venant révéler la présence de la pathologie, leur origine apparaît

toujours incertaine : est-ce le corps, l'esprit ou la maladie qui se manifeste ? L'ouverture de la commissure de la lèvre est-elle liée à un geste conscient et volontaire ou est-elle une réaction non contrôlée au stimulus électrique ? Le travail du patient implique ainsi pour l'orthophoniste une entreprise de décodage des signes, pour jauger en temps réel leur origine (neurologique, attentionnelle, etc.). Pour l'orthophoniste, qui ne sait pas sur quelle zone les chirurgiens exercent la stimulation ni le but *a priori* recherché, ce décodage est dominé par une incertitude latente :

Il est demandé au patient de « faire la statue » (ne pas bouger du tout) et d'indiquer lorsqu'il sent des sensations de fourmis sur le côté droit. Le patient ne semble pas comprendre l'exercice. À un moment, il bouge légèrement ses lèvres ; l'orthophoniste lui demande alors : « Vous avez bougé vos lèvres, pourquoi ? Il y a quelque chose qui vous a gêné ? » Le patient indique qu'il ressent des douleurs au niveau du front. Le chirurgien répond ainsi : « Ah oui, ça peut faire un peu de douleur. On va faire ce qu'il faut. Mais là, ce n'est pas de douleur dont on parle, c'est de fourmis. » L'orthophoniste invite le patient à bien respirer (« tranquillement, ne vous contractez pas, respirez bien »), puis elle énonce : « Je pense que j'ai peut-être un phonémique, mais je ne suis pas sûre » ; « Je pense que là, j'ai eu une syllabation » ; « Là, le même truc que tout à l'heure » (le chirurgien répond alors : « C'est normal, c'est au même endroit »). (Journal de terrain, juin 2022)

- 38 L'incertitude est liée aux limites dans l'état des connaissances médicales, à la maîtrise toujours partielle de ces connaissances par le praticien, et à son incertitude sur les motifs de son incertitude (est-elle liée à ses propres limites ou à celles du savoir médical ?) (Fox, 1957). L'incertitude rencontrée par l'orthophoniste tient ici au flou persistant sur la genèse ou la motivation des gestes du patient, qui indique parfois des ressentis dans une zone non attendue, ou sans qu'aucune action ne soit conduite. Elle est majorée puisque le temps est compté, le cerveau ne pouvant rester ouvert sur une trop longue durée. En outre, un volume sonore important règne dans la salle, du fait du nombre d'intervenants¹⁴, et rend parfois inaudible certains propos du patient : au bruit des instruments (semblables au bruit des roulettes utilisés dans les cabinets dentaires) et aux nuisances engendrées par les tabourets grinçant au sol s'ajoutent les bavardages des équipes lors de temporalités plus creuses, comme cette séquence.
- 39 Sur la base de connaissances neurologiques, psychologiques et langagières, l'orthophoniste doit ainsi décoder, en un temps restreint, des signes visuels ou discursifs, puis faire le tri entre leur imputation à une fonction neurologique défaillante à cause de la stimulation électrique, à la fatigue ou à un geste corporel conscient du patient. Cette incertitude participe également de l'épreuve de professionnalité, puisque Faustine se trouve confrontée à chaque nouveau signe au même dilemme. Faut-il le surestimer (mentionner au chirurgien une possible réaction du patient à la stimulation, même si l'incertitude demeure) au risque d'une résection trop importante de la tumeur, susceptible d'endommager le cerveau, ou le sous-estimer (ne faire mention de signes que lorsque leur imputation ne supporte pas de doute), au risque de séquelles neurologiques irréversibles ou d'une résection peu importante, laissant un volume important de tumeur dans le cerveau ? Si les chirurgiens attendent avant tout des réponses « faibles et tranchées »¹⁵, les modalités hypothétiques prédominent, ainsi que l'explicitation parfois demandée au patient, comme dans l'extrait cité. Produit d'un long aguerrissement distinguant les « gestes très francs et anormaux », imputables à la stimulation, des gestes incontrôlés mais résultant d'une intentionnalité, cette interprétation des signes ne peut s'appuyer sur les savoirs

techniques, mais constitue un jugement en situation toujours renouvelé, comme elle l'explique :

Les gens, on a beau leur dire de rester immobiles, à un moment donné, on avale sa salive, on s'humecte les lèvres, on va prendre une grande respiration. Moi, je vais voir un tressaillement, et justement, eux [les chirurgiens], ils attendent un tressaillement. Donc parfois, je préfère dire que j'ai vu quelque chose, même si ça n'a rien à voir, même si je sais qu'au final ça n'allait pas, mais je préfère, plutôt que de passer à côté de quelque chose qui aurait pu les intéresser. [...] J'ai toujours envie que cette chirurgie réussisse, que la personne s'en sorte le mieux, et que le plus de maladie soit enlevé. C'est vrai, je préfère parfois un peu surestimer les choses plutôt que les sous-estimer, et passer à côté de quelque chose. Alors, je me tais quand même pas mal de fois. Voilà, quand il y a une déviation des yeux ou des choses comme ça, ou avec l'habitude, je sais très bien que si la personne bouge sa main comme ça, je sais très bien que ce n'est rien donc là je me tais.

La ressource du collectif de travail

Désigner des binômes pour partager la charge de l'épreuve

- 40 Face à cette épreuve de professionnalité, relationnelle, éthique et diagnostique, les intervenants s'appuient sur le collectif de travail. Les équipes sont stables (trois chirurgiens et une orthophoniste), en raison de la petite taille du service et de l'expertise requise, et mues par des liens interpersonnels forts. Au cours de l'intervention, alors que les champs opératoires stériles entravent toute possibilité de contact non verbal entre chirurgiens et orthophoniste et tout aperçu visuel de l'avancée du travail des uns et des autres, ces derniers consacrent un temps important à se coordonner et à définir les temporalités où telle profession prend l'initiative : cette verbalisation systématique des prises de *leadership*, rare au bloc (« *c'est bon, [prénom], c'est à toi* »), et ce calage commun (le chirurgien indique par des « tops » les moments où l'orthophoniste doit diffuser une nouvelle image à reconnaître sur le diaporama) conditionnent la réussite de l'intervention.
- 41 Pour concilier cette nécessaire articulation interprofessionnelle avec le partage de la charge cognitive et émotionnelle et la préservation de leur autonomie professionnelle, chirurgiens et orthophoniste constituent chacun de leur côté un binôme de travail : les premiers entre eux, la seconde avec le patient¹⁶. Les interventions se réalisent en binôme chirurgical, avec deux praticiens seniors, contre un seul habituellement : l'un est concentré sur le monitoring de la fonction neurologique et la stimulation cérébrale, l'autre sur la résection de la tumeur, l'interne s'attellant à aspirer les saignements. Cette bipartition, qui est une création du service, favorise une focalisation cognitive et psychique. La réalisation de l'intervention en binômes¹⁷ est source d'un partage rassurant des responsabilités, d'une camaraderie et d'une atmosphère plus détendue promptes à réduire l'incidence du stress :
- Psychologiquement, le fait d'opérer à deux fait qu'on porte les interventions à deux, quand elles sont chiantes et difficiles, à risques importants. Même en éveillé, comme on est deux, on est assez décontracté par rapport à ça, parce qu'on partage finalement les enjeux. (Xavier, PH, 50 ans)
- 42 Si cette cognition distribuée tient habituellement à la parcellisation des tâches et aux frontières des groupes professionnels (Cicourel *et al.*, 1994), elle est ici choisie. Face aux sollicitations multiples – résection de la tumeur, saignements, étude des signes de la

fonction neurologique, réponse aux plaintes du patient et aux questions de l'interne, interactions avec l'orthophoniste et l'équipe d'anesthésie, etc. –, elle réduit la charge cognitive gérée individuellement et favorise une atmosphère plus sereine. Face aux interférences du patient et aux incertitudes de la cartographie cérébrale, elle permet en outre de disposer de façon immédiate de l'avis d'un pair.

- 43 De la même manière, l'orthophoniste évoque son travail avec le patient en termes de « partenariat », d'« équipe » ou de « bulle ». « *J'aime bien être dans ma bulle avec le patient, comme ça au moins il est tranquille, moi je suis tranquille, on est tranquille tous les deux* », explique-t-elle. « *Être tranquille* » implique de faire corps avec le patient pour se tenir à distance de l'impatience et des injonctions chirurgicales parfois martiales. L'orthophoniste déploie un travail émotionnel (Hochschild, 2017) pour rassurer le patient et le conforter : reconnaissance et légitimation de sa plainte (en se faisant le porte-voix des douleurs ressenties auprès des chirurgiens), tentatives de rationalisation (« *c'est ce bruit qui est un peu impressionnant* », explique-t-elle à un patient, alors que le bistouri à ultrasons est activé), soutien moral (encouragements, félicitations) souvent prolongé tactilement (elle tient la main du patient, lui fait de petites caresses), dédramatisation (blagues, petites piques) et tentatives discursives de diversion. Seule intervenante à avoir recours au prénom, voire parfois, pour les plus jeunes, au tutoiement, Faustine leur parle à l'oreille, enlève parfois son masque pour qu'ils puissent lire sur ses lèvres, ou procure des conseils lorsqu'ils sont en difficulté dans les exercices.

- 44 « *Être tranquille* » doit aussi être compris comme une volonté de préserver l'objectivité de son regard clinique et son autonomie professionnelle. Il lui faut en effet décrire ce qu'elle entrevoit et jauger de l'intentionnalité de tel mouvement corporel, sans se laisser compromettre par l'hypothèse que les chirurgiens veulent confirmer :

On n'a pas le droit techniquement de se voir puisqu'eux [les chirurgiens] doivent rester objectifs et nous – le patient et moi –, on doit rester objectifs. Ils ne doivent pas savoir ce qui se passe et moi je ne dois pas savoir ce qui se passe. Évidemment, quand ils me demandent de prendre tel ou tel exercice, je me doute bien de là où ils sont, mais le but à chaque fois c'est de ne pas savoir ce qui se passe de l'autre côté pour vraiment analyser le plus finement et le plus objectivement quelles sont les difficultés du patient à ce moment-là. [...] Je ne veux pas savoir ce qu'ils font, parce que je sais très bien que telle ou telle stimulation va créer telle chose. (Faustine, orthophoniste)

Un mandat de participation pour donner du sens et renforcer l'espoir : le patient « acteur »

- 45 Le collectif, par le biais de deux binômes désignés de travail, favorise un partage rassurant des tâches et entérine une autonomie clinique et professionnelle précieuse dans un contexte d'incertitude. Ce collectif participe également à définir et orienter les valeurs d'un mandat professionnel collectif – participation du patient, économie morale de l'espoir –, qui vient donner du sens à l'épreuve. On retrouve ainsi cette « *autoproduction du mandat* » qui fait tenir les professionnels et aide « à ne pas s'épuiser dans la ritournelle de la plainte » (Ravon & Vidal-Naquet, 2016).
- 46 Les professionnels construisent dans leurs discours la figure d'un patient « acteur » de ses soins. Si les patients n'ont que des souvenirs très partiels, et rarement négatifs, de l'intervention¹⁸, ils rapportent parfois la satisfaction d'y avoir activement contribué,

une dimension sur laquelle les professionnels insistent au cours des entretiens. « *Ils sont surtout rattrapés par le contentement d'avoir bossé, conjointement avec nous, avec des résultats qui sont quand même souvent bons* », relève Ludovic, rapportant leur joie : « *j'ai réussi* », « *j'ai participé moi aussi à lutter contre ma maladie* », « *c'était extraordinaire* ». Faustine, l'orthophoniste, souligne également : « *Ils gardent vraiment cette impression d'avoir vaincu leur maladie, d'avoir pris les choses en main et d'avoir tout fait pour être acteur de leur guérison* ». Cette figure du patient acteur, qui élude le caractère coercitif et scolaire du travail et l'injonction contradictoire qu'il suscite (pousser le patient dans ses retranchements, tout en étant à l'écoute de ses plaintes)⁴⁷, vient donner du sens à l'activité des professionnels en dépit des dilemmes et épreuves qui la traversent.

- 47 Face au « sentiment d'absence » perçu par les professionnels accompagnant des malades d'Alzheimer, les premiers échafaudent la « présence » des seconds dans une construction performative, qui se traduit par la réinterprétation de leurs gestes et regards à l'aune de cette présence et s'apparente à une régulation face à l'épreuve de l'absence (Lechevalier Hurard, 2016). De la même manière, la construction collective du patient acteur se comprend comme l'élaboration d'un mandat professionnel collectif qui aide à donner du sens à l'intervention et à la prise en charge de malades âgés, dont les troubles neurologiques (épilepsie, hémiplégie, etc.) affectent la verbalisation et la présence aux autres. Alors que ces tumeurs du cerveau présentent, dans leurs formes graves et sans prise en charge thérapeutique, des médianes de survie de moins d'un an et sont souvent considérées inopérables, les professionnels évoquent les incidences émotionnelles de leur activité. Face à celles-ci, la figure du patient acteur aide à trouver du sens et à maintenir l'engagement :

C'est vécu comme positif, et heureusement, parce que si c'était vécu comme quelque chose de négatif, je ne sais pas si on aurait la motivation pour continuer. C'est déjà suffisamment difficile de gérer ces maladies complexes et graves. Si, en plus de ça, les malades nous disaient : « *Vous m'avez traumatisé avec cette intervention, en plus, ma maladie est grave, vous vous rendez compte ?* » Là, on a l'impression d'avoir proposé un soin qui n'est pas forcément possible partout dans le monde, et les gens sont contents puisque souvent [...] on leur a dit « *c'est inopérable* », et qu'au final ils peuvent être acteurs de leur soin. (Guillaume, CCA, 33 ans)

- 48 Cette logique participative se prolonge dans les projets de recherche que permet cet accès au cerveau *in vivo*. Les patients opérés sont inclus dans un protocole de recherche : décryptage du rôle de certains tissus du système nerveux central (comme les faisceaux de substance blanche) dans l'apprentissage, étude de l'activité électrique du cerveau pendant l'endormissement, recherche moléculaire et génétique sur la base de fragments de tumeurs, etc. « *Ce n'est pas juste une intervention et un soin, c'est aussi possiblement demain faire mieux, parce que grâce à ce cas-là, on aura fait mieux chirurgicalement, cognitivement, parce qu'on aura mieux compris la biologie de ces tumeurs, donc les patients sont acteurs jusqu'au bout* », poursuit Guillaume : cet idéal participatif s'inscrit ainsi également dans une économie morale de l'espoir, qui structure historiquement les pratiques en oncologie, et favorise l'inclusion des patients dans ces protocoles de recherche (Derbez, 2021). Au-delà du caractère spectaculaire de la pratique, cette figure participative du patient acteur « jusqu'au bout » réconcilie ainsi le mandat clinicien et scientifique des praticiens universitaires et érige l'espoir en valeur cardinale de leur engagement et de celui de l'ensemble des professionnels œuvrant dans le service. Cette rhétorique, qui légitime la constitution du corps des patients comme biocapital pour ces projets de recherche, participe aussi à donner un sens collectif à cette épreuve – de professionnalité pour les uns, de vie pour les autres.

Elle renforce l'espoir associé à des bénéfices thérapeutiques futurs, tirés entre autres des progrès escomptés de la biologie moléculaire et génétique sur ces tumeurs, et de l'analyse de l'activité électrique du cerveau pendant l'endormissement.

Conclusion

- 49 La chirurgie éveillée du cerveau constitue une intervention singulière, qui déstabilise l'ordre symbolique du bloc opératoire – le patient n'est plus « sous contrôle », son corps n'est plus aussi aisément disponible – et les dispositions collectives, comme l'objectivation, sur lesquelles les professionnels s'appuient habituellement pour réaliser cet acte transgressif. Contrairement aux interventions sous anesthésie locale, la coopération active du patient, par le biais d'une série d'exercices, est nécessaire et envisagée comme un travail de sa part. Pour mettre au travail le patient, nous avons montré que les professionnels déploient un travail de contrainte, qui implique des dispositifs matériels, des exercices codifiés et des recadrages verbaux. Ce travail coercitif se trouve légitimé par un discours psychocognitif qui invite à « se détendre par la contrainte ». Ce discours n'est toutefois pas collectivement partagé et suscite un sentiment de malaise diffus face aux injonctions contradictoires et à l'incertitude persistante. En ce sens, il n'apparaît pas suffisant pour traverser le flou des normes éthiques – comment agir face à une plainte à laquelle on ne peut répondre ? – et l'incertitude liée à l'imputabilité des signes cliniques du patient – sont-ils la résultante ou non d'une fonction neurologique ?
- 50 Pour traverser cette épreuve de professionnalité partagée, les professionnels s'appuient ainsi sur le collectif de travail : ils désignent un binôme partageant leur charge cognitive et émotionnelle et ils entretiennent la figure d'un patient « acteur » de ses soins. « Si le patient contemporain est davantage (pensé) au centre, il n'est pas au centre », remarquent Ève Bureau-Point et Judith Hermann-Mesfen (2014), pointant la diversité d'appropriations du concept de « patient contemporain » et l'asymétrie persistante des relations soignants-soignés. Le cas de la chirurgie éveillée nous invite ainsi à considérer un travail du patient qui tient autant à une nécessité médicochirurgicale qu'à une ressource discursive partagée du collectif d'intervenants qui rend possible ce travail, les aide à traverser l'épreuve éthique, relationnelle et diagnostique qu'il implique au cours de l'intervention et maintient leur engagement thérapeutique et épistémique au plus long cours. Ce faisant, ce cas d'étude nous renseigne sur les limites des approches cognitivistes dans la relation de soin autant qu'il interroge, entre amnésie liée aux produits anesthésiants et mise en sens *a posteriori* d'une épreuve de vie, les ajustements dont sont capables les valeureux travailleurs au crâne ouvert.

BIBLIOGRAPHIE

BEEZ T., BOGE K., WAGER M., WHITTLE I., FONTAINE D., SPENA G., BRAUN S., SZELÉNYI A., BELLO L., DUFFAU H., SABEL M. et EUROPEAN LOW GRADE GLIOMA NETWORK, 2013. « Tolerance of Awake Surgery for Glioma: A Prospective European Low Grade Glioma Network Multicenter Study », *Acta Neurochirurgica*, 155, 7 : 1301-1308.

BÉNÉZIT C., 2018. « Chapitre 7. À psychisme ouvert, chirurgie éveillée du cerveau », In CICCONI A. (dir.), *Aux frontières de la psychanalyse. Soins psychiques et transdisciplinarité*. Paris, Dunod : 125-142.

BONNET T., 2020. *La Régulation sociale du risque émotionnel au travail*. Toulouse, Octarès Éditions.

BROSSARD B., 2013. « Jouer sa crédibilité en consultation mémoire. Les personnes âgées face à l'évaluation cognitive », *Sociologie*, 4 : 1-17.

BUREAU-POINT E. et HERMANN-MESFEN J., 2014. « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé*, 8 [en ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342> (page consultée le 17/01/2024).

CAILLOL M., 2010. « La démarche éthique en chirurgie : objectiver en restant libre », *Laennec*, 58 : 6-20.

CICOUREL A., JOSEPH P. et CONEIN B., 1994. « La connaissance distribuée dans le diagnostic médical », *Sociologie du travail*, 36 : 427-449.

DARMON M., 2021. *Réparer les cerveaux*. Paris, La Découverte.

DÉCRIAUD E., 2008. « Se détendre par la contrainte : une injonction paradoxale », *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues*, 112-113 : 245-264.

DERBEZ B., 2021. *Devenir sujet de recherche. L'expérience des malades du cancer en essai clinique*. Rennes, Presses universitaires de Rennes.

DUFFAU H., 2012. « Chirurgie éveillée des gliomes cérébraux : plaidoyer pour un investissement accru des anesthésistes », *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 31 : 81-86.

DUFFAU H., 2016. « Le renouveau de la chirurgie éveillée », *Cerveau Psycho*, 81 : 14-19.

EL HAÏK-WAGNER N., 2023. « Être au plus près sans être trop près. Enjeu partagé de l'ethnologie et des équipes du bloc opératoire », *Zilsel*, 13 : 205-225.

ESEONU C. I., RINCON-TORROELLA J., REFAEY K. et QUIÑONES-HINOJOSA A., 2017. « The Cost of Brain Surgery: Awake vs Asleep Craniotomy for Perirolandic Region Tumors », *Neurosurgery*, 81, 2 : 307-314.

EWART L. et BLACKMAN S., 2022. « "Comfortably Numb": Explorations of Embodiment and Recovery in an Ethnography of Operating Theatres », In HAYRE C. M., MULLER D. J. et HACKETT P. M. W. (dir.), *Rehabilitation in Practice: Ethnographic Perspectives*. Singapour, Springer Nature : 199-216.

FOUCAULT M., 1975. *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Paris, Gallimard.

FOX R. C., 2001. « Medical Uncertainty Revisited », In BENDELOW G., CARPENTER M., VAUTIER C. et WILLIAMS S. (dir.), *Gender, Health and Healing*. Londres, Routledge.

- FOX R. G., 1957. « Training for Uncertainty », In MERTON R. K., READER G. G. et KENDALL P. L. (dir.), *The Student-Physician*. Cambridge, Harvard University Press : 207-242.
- GIL R. et WAGER M., 2015. « Craindre pour son autonomie, est-ce demeurer autonome ? Le pacte d'Ulysse », Actes de la 3^e journée éthique de l'Espace de réflexion éthique Poitou-Charentes, 9-14.
- HARTOG F., 2003. *Régimes d'historicité. Présentisme et expériences*. Paris, Seuil.
- HIRSCHAUER S., 1991. « The Manufacture of Bodies in Surgery », *Social Studies of Science*, 21, 2 : 279-319.
- HOCHSCHILD A. R., 2017. *Le Prix des sentiments. Au cœur du travail émotionnel*. Paris, La Découverte.
- HOWIE E., BAMBROUGH J., KARABATSOU K. et FOX J. R., 2016. « Patient Experiences of Awake Craniotomy: An Interpretative Phenomenological Analysis », *Journal of Health Psychology*, 21, 11 : 2612-2623.
- LECHEVALIER HURARD L., 2013. « Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique », *Sociologie du travail*, 55 : 279-301.
- LECHEVALIER HURARD L., 2016. « Être présent auprès des absents », *SociologieS* [en ligne], <https://journals.openedition.org/sociologies/5441> (page consultée le 02/10/2023).
- LÉVÊQUE M., 2014. « Le renouveau d'une discipline controversée : la psychochirurgie », *Psychiatrie, Sciences humaines, Neurosciences*, 12, 2 : 19-35.
- MARCHAND-TONEL C., 2021. « Le virage ambulatoire de la chirurgie lourde : une mise au travail des patients productrice d'inégalités sociales », *Revue française des affaires sociales*, 4 : 55-75.
- MOREAU D., 2010. « Contraindre pour soigner ? Le care à l'épreuve de la contrainte dans un service d'hospitalisation psychiatrique », In CRIGNON-DE OLIVEIRA C. et GAILLE M. (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ? Réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques*. Paris, Seli Arslan.
- MOUGEOT F., OCCELLI P., BUCHET-POYAU K., ROBELET M., TOUZET S. et MICHEL P., 2018. « L'expérience patient en chirurgie : du travail du patient à la sécurité des soins ». Rapport de l'étude Persepolis financé par la DGOS, 174 p.
- PALESE A., SKRAP M., FACHIN M., VISIOLI S. et ZANNINI L., 2008. « The Experience of Patients Undergoing Awake Craniotomy: in the Patients' Own Words. A Qualitative Study », *Cancer Nursing*, 31, 2 : 166-172.
- RAVON B., 2009. « Repenser l'usure professionnelle des travailleurs sociaux », *Informations sociales*, 152 : 60-68.
- RAVON B. et VIDAL-NAQUET P., 2014. « Épreuve de professionnalité », *Dictionnaire des risques psychosociaux*. Paris, Seuil : 266-270.
- RAVON B. et VIDAL-NAQUET P., 2016. « L'épreuve de professionnalité : de la dynamique d'usure à la dynamique réflexive », *SociologieS* [en ligne], <https://journals.openedition.org/sociologies/5363> (page consultée le 10/10/2023).
- RIMBERT G., 2005. « Le chronomètre et le carillon. Temps rationalisé et temps domestique en maison de retraite », *Lien social et Politiques*, 54 : 93-104.
- RUIS C., WAJER I. H., ROBE P. et VAN ZANDVOORT M., 2017. « Anxiety in the Preoperative Phase of Awake Brain Tumor Surgery », *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 157 : 7-10.
- SAINSAULIEU I., 2009. « Le bon patient est sous contrôle. Communautés de service et pratiques soignantes à l'hôpital », *Revue suisse de sociologie*, 35 : 551-570.

STRAUSS A.L., FAGERHAUGH S., SUCZEK B. et WIENER C., 1982. « The Work of Hospitalized Patients », *Social Science & Medicine*, 16, 9 : 977-986.

TOURETTE-TURGIS C. et THIEVENAZ J., 2013. « La reconnaissance du “travail” des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'ère nouvelle*, 46, 4 : 69-87.

VINCENT G., 1994. *L'Éducation prisonnière de la forme scolaire ? Scolarisation et socialisation dans les sociétés industrielles*. Lyon, Presses universitaires de Lyon.

ZOLELIO E., 2012. « La chirurgie et sa matrice de socialisation professionnelle », *Sociologie*, 3, 4 : 377-394.

NOTES

1. Les prénoms utilisés sont des pseudonymes.
2. Consommables textiles absorbants protégeant la zone stérile autour du site d'opération.
3. D'après les professionnels, ces échanges sans figure médicale aident le patient à verbaliser ses interrogations existentielles et prosaïques. Ils consacrent l'orthophoniste comme la pierre angulaire du dispositif et la personne ayant le lien le plus étroit au patient (connaissance ample de sa trajectoire de vie au-delà de sa seule carrière de malade, recours au prénom plutôt qu'à « Madame » ou « Monsieur » dans les interactions, etc.).
4. Il s'agit du discours des professionnels, dans leurs interactions et en entretiens, qui emprunte des notions et théories issues des sciences cognitives (étude et modélisation du fonctionnement mental à des fins de compréhension et de prédiction comportementales), essentiellement à la psychologie cognitive et aux neurosciences. Il s'inscrit dans la trajectoire professionnelle et les engagements épistémiques de l'orthophoniste (diplômée en neuropsychologie) et des chirurgiens, exerçant dans un établissement de pointe en matière de neurosciences.
5. Notre présence a été acceptée par les chefs de service et de pôle après présentation du projet de thèse. Pour une discussion réflexive de la position de l'ethnologue au bloc, voir (El Haïk-Wagner, 2023).
6. La population enquêtée et les groupes professionnels Ibode et Iade dans leur ensemble étant très majoritairement féminins, le féminin sera privilégié dans cet article.
7. Nous n'avons pas procédé à un recueil systématique de l'origine sociale des patients. Les observations laissent néanmoins penser à des connivences de classe des professionnels de santé dans les interactions avec les malades issus de milieux sociaux favorisés.
8. Les coopérations peropératoires qualifiées d'« insuffisantes » concernent 5,2 % des patients opérés en chirurgie éveillée dans le service ; elles entraînent l'impossibilité totale de résection chez 0,8 % des patients et une résection moindre chez 4,4 % d'entre eux.
9. Elle recourt fréquemment à la troisième personne du singulier alors que le patient est présent, ce que l'on retrouve dans des interactions avec des usagers discrédités comme les personnes âgées avec troubles cognitifs ou les enfants (Brossard, 2013).
10. Confusion entre les sons [p] et [b].
11. Des symptômes d'anxiété significative sont observés chez un patient sur quatre, et sont plus marqués chez les femmes et les patients jeunes (Ruis *et al.*, 2017). Ils se traduisent par une tachycardie et de rares malaises vagues.
12. La petite taille du service et la présence en son sein d'un seul Ibode de genre masculin ne permet pas de saisir la dimension genrée de ces tensions éthiques.
13. Elle pose aussi des questions éthiques inédites, comme un possible retrait de consentement au cours de l'intervention (Gil & Wager, 2014).

14. 15 à 16 personnes peuvent être présentes : trois chirurgiens et un interne, deux Ibode, un anesthésiste, un Iade, l'orthophoniste, des aides-soignantes ainsi que des stagiaires ou externes. Un interprète (pour les patients allophones) et une infirmière clinicienne pratiquant l'hypnose interviennent ponctuellement.
15. Ils vérifient toujours la reproductibilité de la stimulation en la réalisant une deuxième fois, lorsqu'un impact est signalé.
16. Des dynamiques similaires sont perceptibles entre l'Ibode instrumentiste, dont la mobilité est contrainte sur le champ opératoire et qui doit fournir en instruments trois intervenants, et l'Ibode circulante, devant gérer un volume d'intervenants qui augmente la température de la salle et accroît les risques d'infections nosocomiales.
17. Un interne est également présent aux côtés des chirurgiens seniors, et s'occupe essentiellement de la machine d'aspiration du sang et des fluides, qui rend le site opératoire plus visible. Il n'est pas considéré comme faisant partie de ce binôme.
18. Selon une étude, un cinquième des patients indique n'avoir aucun souvenir de l'intervention, et la moitié n'a que des souvenirs incomplets ; seuls 5 % font part d'un inconfort sévère (lié à la fixation de la tête, à un positionnement douloureux sur la table, à la procédure chirurgicale douloureuse et à la température basse de la salle) et seuls 6 % ont trouvé l'intervention trop longue (Beez *et al.*, 2013).
19. Des psychanalystes voient dans cette intervention chirurgicale une forme paradigmatique de régression (Bénézit, 2018).
-

RÉSUMÉS

La chirurgie éveillée, au cours de laquelle un patient participe activement à l'intervention par le biais d'exercices moteurs et cognitifs, vise à retirer le plus possible de tumeur sans générer de séquelles neurologiques irréversibles. Cette intervention met à l'épreuve l'ordre symbolique du bloc opératoire et les dispositions collectives des professionnels, comme l'objectivation du patient. Sur la base d'observations et d'entretiens dans le service de neurochirurgie d'un CHU parisien, cet article soutient que la mise au travail des patients en chirurgie éveillée implique un « travail de contrainte », légitimé par un discours psychocognitif. Ce discours n'épuise toutefois pas les dilemmes que les professionnels rencontrent face au flou des normes éthiques et à l'incertitude majorée, qui font de cette intervention une « épreuve de professionnalité » partagée. Le collectif de travail, qui partage le « travail émotionnel » et entretient la figure d'un « patient acteur », aide les professionnels à traverser cette épreuve.

Awake brain surgery implies the active participation of the patient in the operation through motor and cognitive exercises; it aims at removing as many tumors as possible without causing irreversible neurological sequelae. This intervention challenges the operating theatre's symbolic order and the professionals' collective dispositions, such as the objectification of the patient. Based on observations and interviews in the Department of neurosurgery at a Paris teaching hospital, this article argues that having patients work in awake surgery involves "constraint work," legitimized by a psycho-cognitive discourse. This discourse does not, however, exhaust the dilemmas professionals face with blurred ethical standards and heightened uncertainty, which make this intervention a shared "test of professionality." The workgroup, which shares

the “emotional work” and promotes the figure of an “active patient,” helps professionals get through this test.

INDEX

Keywords : neurosurgery, constraint, patient, objectification, France

Mots-clés : neurochirurgie, contrainte, patient, objectification, France

AUTEUR

NICOLAS EL HAÏK-WAGNER

Laboratoire Formation et apprentissages professionnels (EA 7529), Conservatoire national des arts et métiers, 292 rue Saint-Martin, 75003 Paris

nicolas.ehw@gmail.com