

CHAPITRE 1

Tu habites un corps que le dossier ne connaît pas



Tu sais qu'un escalier est devenu difficile avant de connaître la raison. Tu le sais parce que tu t'arrêtes désormais au milieu, parce que ta jambe répond moins vite ou parce que ton souffle exige un temps que tu ne lui accordais pas auparavant. Aucun examen n'a encore nommé le problème. Aucun professionnel ne l'a observé. Pourtant, quelque chose a déjà changé dans ta manière de circuler, de prévoir une sortie ou de choisir ce que tu transporteras. Ton corps t'a informé avant que cette information puisse entrer dans un dossier.

Tu connais ton corps depuis l'intérieur. Tu ne l' observes pas comme un objet posé devant toi. Tu le rencontres dans la fatigue qui ralentit un geste, la gêne qui modifie une posture, la douleur qui interrompt une pensée ou le plaisir qui rend une sensation désirable. Tu remarques les variations discrètes : une nuit qui ne répare plus, un mouvement devenu incertain, une réaction inhabituelle, un effort dont le prix augmente. Ce savoir s'accumule sans protocole. Il se construit dans les journées ordinaires et dans les adaptations que tu mets en place avant même d'avoir formulé clairement ce qui ne va pas.

Tu t'assieds plus tôt. Tu évites un trajet. Tu répartis autrement les tâches. Tu renonces à porter ce que tu aurais transporté sans y penser quelques mois auparavant. Ces décisions peuvent sembler mineures lorsqu'elles sont examinées séparément. Ensemble, elles montrent qu'un corps est en train de réorganiser une vie. Tu n'as peut-être pas encore de diagnostic, mais tu connais déjà les conséquences.

Cette connaissance possède une force que personne d'autre ne peut remplacer : tu es présent dans ton corps en permanence. Le professionnel qui te reçoit n'en observera qu'un fragment. Il verra ta démarche sur quelques mètres, ta capacité à lever un bras, ton souffle pendant l'examen ou la manière dont tu réponds à ses questions. Il ne sera pas là lorsque le même mouvement deviendra plus difficile le soir, lorsque la douleur augmentera après ton retour ou lorsque l'effort fourni pendant la consultation t'obligera à abandonner le reste de la journée.

Cette présence continue ne te donne pourtant pas accès à tout. Tu sais ce que tu ressens, mais tu ne connais pas nécessairement le mécanisme qui le produit. Une douleur peut apparaître loin de sa cause. Une fatigue peut provenir d'un manque de sommeil, d'un traitement, d'une carence, d'une infection, d'un trouble hormonal ou de plusieurs facteurs qui se renforcent. Un symptôme intense peut être sans gravité immédiate. Une maladie importante peut évoluer sans douleur spectaculaire. Habiter ton corps ne te transforme pas automatiquement en spécialiste de son fonctionnement.

Cette distinction est simple, mais elle est souvent mal tenue. Dire qu'une douleur est réelle ne signifie pas que l'explication que tu lui attribues soit correcte. Inversement, démontrer que ton hypothèse est fausse ne rend pas la douleur imaginaire. Le vécu et son interprétation appartiennent à deux niveaux différents. Lorsqu'ils sont confondus, la consultation se transforme facilement en affrontement. Tu peux entendre la contestation d'une cause supposée comme une négation de ce que tu ressens. Le professionnel peut considérer qu'une explication erronée affaiblit la crédibilité de tout ton récit.

Le soin commence précisément dans cet espace inconfortable. Tu apportes l'expérience continue d'un corps. Le professionnel apporte des connaissances construites à partir d'autres corps, d'études, d'examen et de mécanismes biologiques. Aucun des deux savoirs ne possède seul la totalité de la situation. Le tien est irremplaçable pour décrire les effets concrets. Le sien est indispensable pour comprendre ce qui peut les produire, ce qu'ils peuvent annoncer et ce qu'il faut vérifier.

Le professionnel ne connaît pas ton corps comme tu le connais. Il l'aborde depuis l'extérieur, à travers des signes, des résultats, des images, des fonctions, des antécédents et des probabilités. Cette distance constitue une limite, mais elle représente aussi la condition de son travail. Il doit comparer ce qu'il observe avec ce qui a été documenté chez d'autres personnes. Il cherche des régularités, des incompatibilités et des associations. Il doit parfois se méfier de l'impression immédiate, car le symptôme le plus spectaculaire n'est pas toujours le plus dangereux et l'apparence rassurante d'une personne ne garantit pas l'absence de problème sérieux.

L'examen extérieur peut révéler ce qui t'échappe. Un signe que tu considérerais comme secondaire peut indiquer une urgence. Une douleur que tu attribuais à un organe peut provenir d'un autre mécanisme. Un résultat biologique peut montrer une évolution que tu ne pouvais pas ressentir. Le médecin peut également t'éviter une intervention inutile en reconnaissant une situation qui doit être surveillée plutôt que traitée. Son regard n'est pas plus réel que ton expérience. Il porte sur une autre partie du réel.

La difficulté apparaît lorsque ces deux accès au corps sont organisés comme une hiérarchie absolue. Si ton expérience est considérée comme suffisante pour établir seule la cause, le soin perd sa capacité à vérifier, corriger et prévenir. Si la mesure est considérée comme la seule forme légitime de connaissance, tout ce qui ne se laisse pas immédiatement objectiver devient fragile. Dans le premier cas, le ressenti se transforme en diagnostic. Dans le second, l'absence de preuve visible risque de devenir une preuve que rien n'existe.

La consultation oblige donc ton expérience à changer de forme. Tu ne peux pas seulement dire que quelque chose ne va plus. Il faut préciser quand le problème a commencé, où il se situe, combien de temps il dure, ce qui l'aggrave et ce qui le soulage. Tu dois distinguer une douleur qui brûle d'une douleur qui serre, une faiblesse d'une fatigue, un vertige d'un déséquilibre. Tu dois transformer une expérience globale en éléments séparés que le professionnel pourra comparer à des tableaux connus.

Cette traduction répond à une nécessité. Une phrase comme « je n'arrive plus à suivre ma journée » peut désigner des réalités très différentes. Il peut s'agir d'un besoin permanent de dormir, d'une faiblesse musculaire, d'un ralentissement cognitif, d'un essoufflement ou d'un épuisement qui ne cède pas au repos. Pour orienter l'examen, le professionnel doit préciser. Il ne peut pas traiter tous ces mécanismes comme s'ils étaient identiques simplement parce qu'ils produisent le même mot dans la vie courante.

Mais traduire n'est jamais neutre. Ce que tu vis comme un ensemble est découpé en symptômes. Une journée entière organisée autour de la douleur devient une localisation, une intensité et une fréquence. Une difficulté à marcher devient une distance ou une limitation fonctionnelle. La peur de tomber peut être séparée du trouble de l'équilibre alors que, dans ta vie, les deux se renforcent. Le langage médical gagne en précision sur certains points, mais il abandonne une partie des relations entre eux.

La réduction n'est pas nécessairement un manque d'écoute. Une consultation ne peut pas contenir sans tri toutes les conséquences d'une maladie, tous les détails d'une histoire et toutes les hypothèses possibles. Le professionnel doit identifier ce qui oriente la décision immédiate. Il sélectionne ce qui lui paraît pertinent. Le problème commence lorsque cette sélection provisoire devient la seule version conservée et que ce qui n'était pas utile à la première décision disparaît de toutes les suivantes.

Le vocabulaire technique renforce cette impression de totalité. « Je n'arrive plus à soutenir un effort » peut devenir une intolérance à l'exercice. « Ma jambe ne répond plus correctement » devient une diminution de force ou une anomalie de la marche. « J'ai peur que cela recommence » peut être noté comme anxiété. Les termes ne sont pas forcément inexacts. Ils permettent de transmettre rapidement une information à d'autres professionnels. Mais ils ne transportent pas tout ce qu'ils remplacent.

Le mot « asthénie » peut être correct et ne rien dire de la façon dont tu choisis entre prendre une douche et préparer un repas. Une limitation d'amplitude peut être mesurée sans montrer la douleur produite par sa répétition. Une anxiété peut être réelle sans constituer l'explication principale des symptômes qui t'inquiètent. La catégorie permet de ranger une information. Elle ne garantit pas que la place choisie suffira à comprendre ce qui se passe.

Le soin gagne néanmoins beaucoup à objectiver le corps. Il peut suivre une évolution au-delà des impressions du jour, comparer les effets d'un traitement et repérer une anomalie invisible. Une mesure fiable peut corriger un jugement influencé par l'apparence, l'âge, le sexe, la manière de parler ou la réputation déjà inscrite dans le dossier. Elle peut obliger un professionnel à revoir une première impression. Le chiffre n'est pas seulement un outil de réduction. Il peut aussi protéger contre l'arbitraire.

Pour certaines personnes, l'apparition d'une preuve mesurable constitue même une délivrance. Après des mois ou des années de symptômes dispersés, un examen peut rendre visible ce qui était constamment minimisé. La donnée permet alors d'obtenir un diagnostic, un traitement ou une reconnaissance. Elle retire au problème une partie de son statut incertain. Ce que tu racontais sans parvenir à convaincre devient enfin compatible avec le langage de l'institution.

Cette reconnaissance montre pourtant la dépendance créée par la preuve. La souffrance existait avant l'image, le marqueur ou le résultat. L'examen ne l'a pas produite. Il a modifié le niveau de crédibilité que le système lui accordait. Ton expérience est devenue plus réelle institutionnellement au moment où quelque chose d'extérieur à toi a commencé à la confirmer.

Une institution ne peut pas considérer chaque affirmation comme une certitude diagnostique. Elle doit distinguer, vérifier et éviter les erreurs. Les symptômes peuvent être mal interprétés, amplifiés, minimisés ou attribués à une mauvaise cause. L'incertitude clinique existe et ne constitue pas automatiquement une forme de malveillance. Mais cette nécessité de vérifier ne justifie pas que tout ce qui reste sans marqueur soit traité comme un défaut de crédibilité.

La douleur chronique, la fatigue, les vertiges, certains troubles neurologiques ou les limitations fluctuantes résistent souvent aux instruments disponibles. Un examen peut être normal sans que la personne retrouve pour autant un fonctionnement normal. Le résultat indique que l'anomalie recherchée n'a pas été détectée par cet examen, dans ces conditions et à ce moment. Il ne permet pas toujours de conclure que rien ne se passe.

Cette nuance se perd facilement. Après plusieurs examens non concluants, la question peut se déplacer. Au début, le système cherche la cause du symptôme. Lorsqu'il ne la trouve pas, il peut commencer à interroger la manière dont tu le racontes. La variabilité devient une incohérence. Une amélioration temporaire devient un argument contre les périodes plus graves. Ta capacité à sourire, à répondre clairement ou à te présenter correctement peut être utilisée comme indice d'un fonctionnement général que ces quelques minutes ne permettent pas d'évaluer.

Tu découvres alors qu'il ne suffit plus de décrire ton état. Il faut présenter une maladie crédible. Tu dois être assez précis pour être compris, mais pas au point de sembler avoir préparé ton récit. Tu dois montrer que tu souffres sans produire une intensité jugée excessive. Tu dois parler des variations sans donner l'impression que le problème change constamment de nature. Ce travail n'est écrit dans aucun protocole. Beaucoup de patients l'apprennent pourtant très vite.

Cette pression peut déformer l'information que le système cherchait justement à rendre plus fiable. Tu peux insister sur les pires jours par peur que les autres soient utilisés pour minimiser tes besoins. Tu peux taire une amélioration ponctuelle parce que tu sais qu'elle risque d'être transformée en preuve de capacité permanente. Tu peux simplifier un vécu complexe afin de ne pas paraître confus. Le récit s'adapte alors aux attentes supposées de l'évaluation.

Ce mécanisme ne repose pas nécessairement sur la mauvaise volonté du professionnel. Il travaille avec un temps limité, des outils imparfaits et une responsabilité réelle. Il doit éviter de manquer une maladie grave, mais aussi de multiplier des examens ou des traitements susceptibles de provoquer d'autres dommages. Il sait que certains symptômes peuvent avoir plusieurs causes et que toute intervention comporte un coût ou un risque. L'incertitude fait partie de son travail. Elle devient problématique lorsqu'elle est déplacée sur toi comme si l'absence de réponse démontrait une insuffisance de ton récit.

La relation médicale exige donc une confiance qui ne peut être ni totale ni absente. Une confiance totale t'obligerait à accepter que la lecture professionnelle remplace ce que tu constates dans ton propre corps, même lorsque le traitement produit des effets que tu juges insupportables. Une absence complète de confiance rendrait chaque examen suspect, chaque recommandation arbitraire et toute expertise inutile. Entre les deux se trouve une position moins confortable : reconnaître l'autorité d'un savoir sans lui accorder l'infailibilité.

Cette position suppose que le professionnel puisse distinguer ce qu'il sait de ce qu'il suppose. Une hypothèse clinique n'est pas un diagnostic confirmé. Une association statistique n'est pas une certitude individuelle. Une recommandation n'est pas toujours la seule conduite possible. De ton côté, tu dois pouvoir distinguer ce que tu ressens de l'explication que tu lui donnes. Tu peux affirmer qu'un traitement t'est difficilement supportable sans connaître le mécanisme exact de chaque effet. Tu peux signaler une aggravation sans être en mesure d'en identifier seul la cause.

Le désaccord ne devrait pas être interprété automatiquement comme une rupture de confiance. Le médecin peut contester ton hypothèse sans nier ton symptôme. Tu peux questionner une décision sans déclarer que l'ensemble du système médical cherche à te contrôler. Cette distinction évite le duel stérile entre une autorité qui refuse d'être interrogée et un patient obligé de transformer son corps en territoire à défendre contre chaque blouse rencontrée.

La question centrale n'est donc pas de savoir lequel des deux connaît véritablement le corps. Tu connais une expérience à laquelle le professionnel n'a pas accès. Il possède des connaissances qui te permettent parfois de comprendre ce que tu ne pouvais pas interpréter seul. Le soin fonctionne lorsque ces deux savoirs peuvent se corriger. Il échoue lorsqu'un seul obtient le droit de définir tout ce qui est réel.

Le dossier apparaît ensuite comme la trace de cette rencontre. Il conserve les résultats, les diagnostics, les observations et les décisions. Il permet qu'un autre professionnel ne reparte pas de zéro. Cette continuité protège. Elle peut éviter une prescription dangereuse, rappeler une réaction antérieure ou montrer l'évolution d'un problème dans le temps.

Mais le dossier ne contient jamais ton corps. Il contient ce qui a été sélectionné, observé et formulé à son sujet. Une phrase dite avec hésitation devient une formulation stable. Une observation faite pendant quelques minutes rejoint une histoire qui pourra être relue pendant des années. Le contexte de la consultation peut disparaître tandis que les mots restent. Une hypothèse peut perdre son caractère provisoire. Une réaction ponctuelle peut être interprétée comme un trait durable.

Le dossier possède un avantage institutionnel que ton expérience n'a pas : il est transmissible. Il peut arriver avant toi dans le cabinet suivant. Le professionnel rencontre alors une personne déjà décrite. Ce qu'il lit influence les questions qu'il posera, les hypothèses qu'il privilégiera et le degré de crédibilité qu'il accordera à ton récit. Cette influence peut lui faire gagner du temps et éviter de répéter des erreurs. Elle peut aussi figer une lecture ancienne avant que la situation actuelle ait été examinée.

Ton corps change plus vite que le texte qui le représente. Un diagnostic reste inscrit alors que son expression évolue. Une capacité observée un jour peut ne plus être disponible quelques mois plus tard. Une information exacte dans un contexte peut devenir trompeuse dans un autre. Le dossier préfère les éléments stables parce qu'ils sont plus faciles à transmettre. Le corps, lui, ne respecte pas cette préférence.

Le soin gagne en précision lorsqu'il objective ton corps. Il gagne une capacité de comparaison, de transmission et d'action collective. Il peut identifier un danger, coordonner plusieurs professionnels et vérifier l'efficacité d'une intervention. Il perd quelque chose lorsque cette objectivation est confondue avec la totalité de ce que tu vis. La personne est alors réduite à ce qui peut être prouvé, codé et transmis sans difficulté.

Tu n'as pas besoin que le dossier connaisse tout de toi. Tu as besoin qu'il ne prétende pas connaître ce qu'il ne contient pas. Un résultat décrit un aspect du corps. Un diagnostic organise une compréhension. Une observation rapporte ce qui a été vu dans des conditions précises. Chacun de ces éléments peut être exact et rester incomplet.

Tu habites un corps que le dossier ne connaît pas entièrement. Il en conserve des fragments, parfois décisifs. Il peut révéler ce que tu ne pouvais pas identifier, rappeler ce que tu as oublié et permettre à plusieurs professionnels de coordonner leurs décisions. Il peut aussi donner à une ancienne interprétation plus de poids qu'à ton expérience actuelle.

Tu peux te tromper sur ce que signifie une sensation. Le professionnel peut se tromper sur ce que signifie un résultat. La possibilité de cette double erreur n'affaiblit pas le soin. Elle en définit la responsabilité. Chacun doit pouvoir corriger sa lecture sans exiger que l'autre renonce à la partie du réel qu'il est seul à connaître.

Ton corps n'a pas à vaincre la médecine pour rester le tien. La médecine n'a pas à nier ton expérience pour exercer son savoir. Le travail commence lorsque la sensation accepte d'être examinée sans être disqualifiée et lorsque la mesure accepte de rester un outil sans devenir une autorité totale. C'est dans cette tension que le soin peut encore comprendre un corps au lieu de seulement administrer sa représentation.