

L'ANNONCE, SEUIL D'UN PROCESSUS DE « CO-NAISSANCE » AU HANDICAP

Marc BRZUTOWSKI – Sociologue, chercheur associé au laboratoire d'analyse des politiques sociales, Rennes

Marc BRZUTOWSKI

L'intervention envisagée aura pour objet principal de sensibiliser au développement des aptitudes du personnel concerné à élaborer des projets interdisciplinaires d'accompagnement et de suivi de l'annonce du handicap au patient et à son environnement familial.

Introduction :

Dans le titre de cette intervention, je reprends un jeu de mots tiré de l'ouvrage d'un anthropologue du corps, nommé David Le Breton¹. Il s'appuie sur l'étymologie latine du terme « connaissance », en deux mots, qui signifie originellement : « naître avec ». On peut l'interpréter de plusieurs façons différentes. Cette proposition peut, bien sûr, faire songer au cas de la malformation congénitale. On pense alors : il est « né avec cette anomalie ». On en reste alors au constat d'un « stigmaté » inscrit à même le corps de l'enfant ou de la personne.

Mais la sociologie lui prête, d'emblée, une autre signification, puisqu'elle met l'accent sur l'analyse des relations sociales qui sont en jeu dans la révélation du handicap. Elle nous renvoie tout droit au sous-titre de cette seconde journée : « quand le handicap organise la relation... ». L'idée majeure développée est que le « handicap » ne se réduit pas à la seule déficience physiologique décelée par la médecine ; les *situations* de handicap ne sont pas seulement une série d'entraves à la mobilité fonctionnelle résultant d'une « incapacité », c'est-à-dire d'une sorte d'attribut intrinsèque qui soit uniquement imputé à l'individu ; elles impliquent la totalité du réseau de relations que le « corps social » va devoir reconstruire avec la personne.

Décrire la (ou les) scène(s) de « l'annonce du handicap », consiste alors à :

- observer les conditions dans lesquelles se déroule ce jeu d'interactions complexes,
- les différentes façons qu'ont les acteurs concernés de s'investir face à l'inédit ou à l' *étrangeté*² de cette situation,

¹ D.Le Breton : *Anthropologie du Corps et Modernité*, Paris, PUF, 1990.

² S.Korff-Sausse : le handicap : figure de l'étrangeté. In : (sous la dir. de M.Dayan) *Trauma et devenir psychique*. Psychopathologie, Paris, PUF, 1995, pp. 39-89.

- et d'accepter d'aborder avec sincérité ce qu'un autre auteur, Blaise Ollivier³, appelle « la dimension tragique du sujet », totalement immergé dans cette rupture avec l'ordinaire de la vie.

Ni les situations de handicap, ni l'approche par laquelle on en parle pour la première fois ne constituent, loin de là, une « évidence » pour quiconque. Elles n'exonèrent personne d'une révision de fond en comble de ses pratiques et représentations.

On peut reprendre aussi une expression courante, dans les milieux de la réadaptation qui dit : « la vie avec un handicap, c'est une « nouvelle naissance » ou « une seconde naissance » ». Un peu comme si l'individu, après l'accident, tel un « phœnix », devait renaître « de ses cendres » ou « de lui-même ». C'est vrai, en partie : l'emprise du projet de réadaptation est sans effet si aucun « déclic » intérieur ne se produit. C'est un autre enjeu majeur de l'annonce et du travail sur soi qu'elle inaugure. Il ne s'agit nullement de prendre systématiquement le contre-pied de l'analyse psychologique des ressources potentielles que la personne est susceptible de mobiliser. Mais, si on veut compléter ce tableau et rendre de compte du processus de « co-naissance » au handicap, on va, parallèlement, devoir déplacer cette focale sur le sujet (comme si, à partir de ce moment-là, tout ne dépendait que de lui), pour porter aussi l'éclairage sur les prédispositions et l'état d'esprit de ceux qui « transmettent cette mauvaise nouvelle » ; c'est-à-dire, les manières de dire et de faire savoir qui sont usitées par les praticiens :

- vont-ils, souvent bien malgré eux, « asséner cette vérité absolue » comme un « coup de massue » ?
- Ou chercher à reculer l'échéance en misant sur les propres facultés de compréhension de l'individu, en suspension entre le « monde d'avant » et celui « d'après » ?
- Ou tendre la main au « naufragé » afin de le ramener du néant de cette chronique d'une « mort sociale » annoncée ?

Ensuite, on s'aperçoit vite qu'il n'y a pas qu'une annonce valant une bonne fois pour toutes, comme celle de la perte de la marche. C'est un point crucial et souvent le seul explicite, qui peut tomber à la façon d'une sentence, mais elle ne dit pas tout.

La personne va être sujette à un chapelet de désavantages d'ordre *intime* : comme les complications génito- sphinctériennes, les possibilités offertes d'une sexualité médicalement assistée ou le problème majeur de la conservation de sa fertilité et de sa capacité d'engendrer ou de mettre au monde des

³ B.Ollivier : *L'Acteur et le Sujet ; vers un Nouvel Acteur Economique*, Paris, Desclée- de Brouwer, 1995.
Respect, intimité, dépendance ... les pratiques professionnelles interrogées
Journées d'étude APF Formation – Unesco –27, 28 et 29 janvier 2003

enfants ; encore, plus tard, il sera confronté à la nécessité d'assumer des « rôles sociaux » qui ne dissonnent pas avec la manière dont le commun des autres exercent ces fonctions de la vie courante. Le « néophyte » qui fait face à chacune de ces difficultés concrètes ne peut en avoir une conscience immédiate ; d'autre part, il va lui falloir du temps pour « redevenir lui-même » sous l'emprise du « regard des autres » avec lesquels il a le plus grand mal à consolider des liens à parité ou « à part entière »⁴. On voit donc que l'ampleur du problème n'est pas qu'une affaire de « représentations sociales », que toute l'énergie nécessaire déborde largement le cadre de la psychologie expérimentale ; et que le seul « guide-barème » qui s'impose à nous va consister à prêter l'oreille à « la voix de l'expérience », selon un titre emprunté à Ronald Laing⁵, à la parole dite par le sujet qui la vit.

La somme de tous ces obstacles ou « handicaps » à surmonter n'incombe donc pas, loin s'en faut, au seul individu une fois alerté de ce qui l'attend, comme après le « coup de sifflet » qui donnerait le départ d'un « parcours du combattant » réservé aux accidentés de la vie. Elle est, bel et bien, la résultante d'une « construction sociale » qui nous appelle, au-delà de la restauration identitaire, à repenser, de fond en comble, les catégories de jugement et les dispositions prises à l'égard des personnes ayant une déficience.

Mais, puisqu'on parle de « construction », plutôt que de vous exposer sauvagement l'énoncé théorique, les présupposés, la méthodologie d'enquête appliquée, les constats de départ, etc., je vais surtout, aujourd'hui, essayer de reprendre les principales observations tirées de mon analyse pour tracer avec vous des pistes de réflexion, des perspectives, à partir des pratiques professionnelles interrogées.

« Théorème » :

- Les différentes modalités d'approche de l'annonce du handicap,
 - la façon dont l'équipe de soins ou de rééducation va s'en saisir,
 - et la manière dont la personne atteinte de lésion médullaire et son entourage vont ou non être en capacité d'accueillir et de s'approprier cette « mauvaise nouvelle »,
- configurent une triangulation qu'on peut poser comme étant la « matrice » du processus de réadaptation.

⁴ Office des Personnes Handicapées du Québec : à part... égale, 1984, Rapport visant à étendre les principes de la *Desinstitutionnalisation* à tous les secteurs de la vie sociale, à commencer par les hôpitaux et centres de Réadaptation.

⁵ R.D Laing : *La voix de l'expérience*, Paris, Seuil, 1986.
Respect, intimité, dépendance ... les pratiques professionnelles interrogées
Journées d'étude APF Formation – Unesco – 27, 28 et 29 janvier 2003

C'est souvent dans l'intervalle du passage des services de soins intensifs vers ceux de rééducation qu'a lieu cette « scène inaugurale » de la réadaptation, autrement dit, l'annonce du handicap, de la sévérité de la lésion ou compression et des conséquences probables qu'on peut commencer d'envisager, à partir de ce moment. Elle est rarement admise ou « comprise » en tant que telle, à cet instant, mais je vais expliquer pourquoi un exposé précoce, mais prudent et séquentiel des informations dont disposent les professionnels présente un intérêt majeur. D'autre part, on prêter attention à tous les effets de cloisonnement ou de segmentation induits, à la fois par la distribution des tâches en services spécialisés, qu'on appellera « biais institutionnels » ; et à la nécessaire co-présence des référents sanitaires et sociaux dès les premiers instants ou le premier « étage de la fusée » du projet de réadaptation. C'est ce que réalisent déjà américains et canadiens, à travers le « modèle du continuum de services intégrés ».

Après la période de réponse à l'urgence des soins, l'entrée dans le service de rééducation est une seconde étape importante pour le patient et sa famille, celle d'une *confirmation du pronostic* à moyen terme (environ 3 mois pour les blessures « incomplètes »). C'est le moment de la découverte du handicap et de ses conséquences, et le début de la reconstruction fonctionnelle et psychique.

L'impact de ce traumatisme est considérable pour la personne et son entourage. C'est pourquoi le protocole individualisé qui sera mis en place à ces étapes particulières contribuera pour une bonne part à la manière dont le patient et son entourage pourront ensuite reconstruire de nouvelles stratégies d'avenir.

1- L'accompagnement du patient et de sa famille, les différentes étapes

1-1 L'annonce (pourquoi)

- a) Une typologie :

J'ai commencé par dresser une première typologie qui présente trois scénarios possibles d'annonce :

- l'annonce radicale impersonnelle, où la vérité s'abat à la façon d'un couperet, parfois dans des conditions d'impréparation ou de relative urgence. C'est l'expression d'une « violence légitime » de la part de l'institution qui opère irrémédiablement un déclasserment de l'individu vers la « catégorie » des moins aptes à vivre ou des « incurables ».

- La situation de non-annonce, ou d'annonce non-dite où l'on préfère attendre un « meilleur moment » (qui peut donc ne jamais se présenter) pour s'acquitter d'une tâche difficile. On compte sur les éléments de l'environnement pour que la prise de conscience s'opère malgré tout. Cette abstention peut perdurer et renforcer le sentiment de tabou autour des situations de handicap. Cette « loi du silence » repose sur l'attitude traditionnelle qui conçoit la relation de soins comme une guidance ; et sur la conviction que « l'intérêt du malade commande de le tromper sur la nature du mal »⁶. Si on se tait, c'est pour son bien, pour éviter les décompensations désastreuses, etc. Si l'annonce radicale détruit la perspective et renvoie au Moyen-âge de l'infirmité, la non-annonce laisse la porte ouverte à tous les mirages futuristes...
- Entre deux maux, autant choisir le moindre. On optera donc pour une annonce d'un troisième type, plus nuancé (ou faisant la somme des inconvénients des deux premiers) : l'annonce déléguée, concertée, ou annonce-balise qui donne les indications nécessaires au cheminement de la personne. Elle résulte, bien souvent, d'une approche pluri ou interdisciplinaire et reste ouverte aux questions qui émanent de la famille ou du concerné, lorsqu'il est en capacité de communiquer.

Certes, il demeure des incertitudes et des modulations à faire : en fonction du type et de la hauteur de la pathologie, de son pronostic complet ou incomplet, de l'âge de la personne, de son état de réceptivité et de celui de sa famille proche... Mais, j'ai constaté que les équipes qui abordaient ce problème avec le maximum de précautions, de disponibilité et de sérénité étaient celles qui étaient parvenues à se doter de règles de conduites relativement constantes. Le « commando de déchoquage » qui prend cette responsabilité en charge a tout intérêt à trouver cette stabilité dans l'épreuve parce que c'est elle qui va être le « pôle de référence » tout au long du déroulement de la rééducation. Ceci entraîne, par conséquent, une vigilance particulière et une coordination soutenue à tous les moments-charnières du parcours en institution, où s'effectuent des transferts.

- b) Les premiers éléments d'information et ceux qui leur font suite n'ont alors, généralement, aucun contenu « définitif » ou « sentencieux ». Il s'agit plutôt d'un ajustement en vue d'une gestion prolongée de l'incertitude ... et de l'espoir, comme ressource indispensable à des réinvestissements et réaménagements futurs. On donne à envisager des limitations indéniables, mais aussi et surtout on met l'accent sur les potentiels viables.

⁶ P.Meyer : *L'irresponsabilité médicale*, Paris, Grasset, 1993.
Respect, intimité, dépendance ... les pratiques professionnelles interrogées
Journées d'étude APF Formation – Unesco – 27, 28 et 29 janvier 2003

Là réside l'intérêt majeur d'une annonce précoce, mais étayée dans le temps et concertée : avec le sujet concerné au premier chef, la famille, au sein de l'équipe, mais aussi avec les autres services. Car ils vont être le prolongement direct et, autant que possible, cohérent de cette présentation des finalités du processus engagé, qui, progressivement donnera sens et consistance à la relation thérapeutique/réadaptative.

Cette première interface ouvre un protocole.

Elle donne lieu à un diagnostic lucide, véridique, mais dosé : on présente une pathologie « sévère » dont il faudra suivre les évolutions. Mais, plutôt que de mettre fin au processus de soins, il y a nécessité de jalonner l'itinéraire, de préciser des délais d'observation et marquer des étapes, des rendez-vous, des objectifs accessibles. C'est ainsi qu'une équipe ou son représentant donne le signal de l'engagement dans une relation de réciprocité et la reconnaissance d'une singularité du sujet et de sa propre problématique. L'intervention évite l'énoncé d'un diagnostic froid et impersonnel et sollicite ou institue une coopération entre soigné et soignants. Elle peut, à cette condition, permettre à « l'horloge interne » du sujet de trouver son rythme propre (mais aussi ses limites), grâce auquel il pourra agréger les informations dont il a besoin pour se reconstruire.

La (ou les) première(s) rencontre(s) inaugure(nt) un cheminement qui va se déployer, au fur et à mesure de découvertes successives. Elle est donc une « pierre blanche », un acte de naissance et de reconnaissance. Elle est aussi une première tractation qui va permettre au sujet d'identifier ses interlocuteurs et référents ; et donc, d'accéder, pour partie, à l'orientation générale des prestations et sollicitations diverses qui vont lui être adressées.

C'est pourquoi elle « ne dit pas tout en bloc », comme dans le type de l'annonce radicale présenté plus tôt, mais qu'elle opte pour une **séquentialité** qui prépare, prévient, balise, accepte de revenir ultérieurement sur des questions posées ou des incertitudes diagnostiques qui évoluent avec le temps, sur un fond de vérité stable : le soignant, pour être considéré

comme un appui, ne peut « se dérober », transmettre et disparaître du champ **accessible**⁷ à la personne et son entourage...

Il est aussi un aspect qu'on ne peut sous-estimer : la parole de l'intervenant ne fait, souvent, que prêter consistance à des sensations, doutes, craintes, angoisses préalables. Souvent, elle vient comme pour « confirmer », donner un « statut » à une vérité qui chemine déjà peu à peu (et qui prend du temps). Elle n'en est que plus importante pour s'entendre sur les raisons de la présence dans le service et s'assurer d'une coopération dans la lutte commune (il s'agit bien de l'**inclusion** dans un processus réadaptatif, où des fonctions vont être restaurées : ce qui implique de s'appuyer sur une « présomption de compétence » et les potentialités du sujet, plus que d'insister sur des « manques », « carences », « faiblesses », déficiences et incapacités...)

1-2 Le travail « d'intégration » de l'information

- Il y a un terme qui a également cours dans les milieux de rééducation, c'est celui d'«acceptation ». Du fait des caractéristiques précitées, on va, si vous le voulez bien, lui préférer celui d'« imprégnation » dans le contexte de réadaptation. Le terme « accepter » est chargé de paradoxes ou d'ambiguïtés : il peut aussi correspondre à une forme « d'injonction thérapeutique » à plus ou moins court terme ; à un désir de normalisation d'une relation qui reste fortement troublée, bouleversée par la **catastrophe**⁸ toujours présente dans la révélation d'un handicap et qu'on ne peut occulter d'aucune façon : il faut donc admettre une tendance, chez les soignants, à faire l'économie de la souffrance et des tensions trop lourdes à porter...
- *A contrario*, on peut aussi reconnaître un caractère foncièrement « inacceptable » dans l'annonce, en tant que telle, d'une situation de handicap jugée ou perçue comme « définitive » (pour le patient, la famille, bien sûr, mais aussi pour la philosophie médicale, chargée, en principe, « d'éradiquer le mal ») : « la non- acceptation », dans un sens positif, peut aussi signifier la lutte contre une trop rapide résignation, permettre de franchir des seuils psychologiques... Doit-on, peut-on, humainement, accepter des limitations ? Ou faudra-il tenter à tous prix de les dépasser pour **exister**⁹ (voir le slogan

⁷ Référence au concept « d'accessibilisation » proposé par Jésus Sanchez, directeur du CTNERHI.

⁸ H.J.Stiker : *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier- Montaigne, 1982, rééd. 1997.

⁹ E. Roudinesco : *Histoire de la psychanalyse en France. T.2 1925/1985. La Bataille de cent ans*. Le Seuil, Paris, 1986, p.205 : « Il (Jean Oury, l'un des tenants de la « thérapie institutionnelle » en France) tente d'opérer une synthèse pragmatique entre un Lacanisme utopique et un militantisme psychiatrique débarrassé de son esprit maquisard » (après la II^e guerre Mondiale).

de l'APF : « dépasser le handicap ») ? Donc, un « refus » apparent est aussi « moteur » d'un (sur-) investissement dans le « jusqu'au boutisme » de la réadaptation. Il peut avoir une fonction de renforcer les défenses de l'individu contre le caractère proprement « inouï » de ce qui lui arrive et le sature totalement. Reste ensuite à l'aider, grâce au soutien psychologique et au travail des réadaptateurs, à s'extraire d'une attitude de « dénégation ». Cela dit, l'option séquentielle permet, en partie, d'échapper à ce caractère trop « massif » de la prédiction, qui oblige le sujet à se barricader dans ses certitudes, au risque de passer à côté des bribes d'informations pouvant l'aider à « passer » sur « l'autre rive », celle où il regagnera en liberté. Les paralysés ont besoin de « passeurs » plus que d'énonciateurs scientifiques qui les informent de ce qui ne va pas, sans leur dire vers où aller et comment...

- Il est difficile d'apprécier, alors ce qui se déroule dans le for intérieur de cette personne. Il n'y a pas de lois générales applicables dans tous les cas de figure. Certains ont mis au point des « échelles » d'évaluation des réactions du patient tirées de leurs observations empiriques : la période de saturation, de rejet, de repli et d'intolérance à soi et aux autres, les explosions de colère, d'agressivité, les effusions de larmes ou les attitudes insupportables, notamment à l'égard du personnel proche et qui se voudrait consolateur (les aides-soignants, souvent « boucs-émissaires » de ces tragédies qu'ils essaient de conjurer), le dépit, l'« apathie »... Jusqu'à quel point est-on capable de les entendre, les recevoir, les tolérer en retour, de les concevoir comme l'expression d'une transition nécessaire entre la situation antérieure et ce que la personne devient ? La réunion de synthèse est la caisse de résonance où cerner les limites de la tolérance des soignants. La supervision est l'occasion d'une « gestion » des conflits et tensions, pour tenter, peu à peu, d'intégrer cette dimension comme une des composantes du projet thérapeutique, en retravaillant autour des risques d'exclusion réciproque. A échéances régulières, l'équipe qui se réunit veille à instaurer une continuité, tout en identifiant les situations de rupture, les aspérités et les étapes du cheminement... : ce qui est, ce qui n'est plus comme avant. Tout au long du parcours, les potentiels et les points de résistance du sujet peuvent ainsi être repérés et valorisés, contre l'insistance sur sa « fragilité », sa « vulnérabilité » de « handicapé », qui n'a rien d'une fatalité.
- La personne immergée apprend aussi à se connaître. Il n'y a pas d'évolution « linéaire » vers « l'acceptation » : le cheminement épouse, bien souvent, un « mouvement de balancier », où la personne hésite entre plusieurs attitudes possibles face au handicap, il peut se montrer hyperactif avec expression d'espoirs ou de défis qui

peuvent s'avérer démesurés. Mes interlocuteurs québécois du Centre Lucie-Bruneau appellent cette phase le « syndrome de Superman ».

- Par contre-coup on le retrouve, à d'autres périodes, « saturé, effondré », envahi par les conséquences physiques ou morales du handicap (lors d'un retour d'une infection urinaire, du « pourrissement » de la vie au quotidien par les multiples complications qui refont surface...)
- Si les acteurs de la réadaptation ont besoin de points de repères, il convient de se méfier des théories « clé en main » : comme la « théologie de la dégradation » à propos du processus dépressif : elle nous dit qu'il faut « toucher le fond de la piscine pour remonter ». On perd ainsi la lecture des états intermédiaires, des nuances dont sont faites toutes les situations d'ambivalence (le « fil rouge » demeure l'accompagnement individualisé du sujet, plus que les interprétations, qu'elles soient savantes ou de sens commun).
- « L'annonce » n'est donc pas qu'un échange furtif entre deux individus (médecin/patient), mais engage un processus de révélation au quotidien, au fur et à mesure du déroulement des « épreuves concrètes ». Les soignants sont présents au plus près du sujet, au fur et à mesure de ses constats amers, déceptions, désillusions. D'où l'importance fondamentale du balisage préalable et des échanges entre la famille, la personne elle-même et des référents relativement « stables ». Chaque jour, le patient est confronté à une série « de seuils » à franchir : à l'étape du « transfert » du lit au fauteuil, de l'auto- sondage, des « contractures », d'une perte de réflexe et de sensibilité, d'une sexualité altérée...
- Chacun de ces constats pénibles est le prélude à (ou la confirmation d') un schéma corporel qui devient peu à peu permanent (où les récupérations s'amenuisent au fil des jours, sauf si...). Le sujet peut en supporter certaines avec une apparente aisance et d'autres beaucoup plus difficilement : les problèmes génito-sphinctériens, sexualité-reproduction posent des questions au moins aussi déterminantes, si ce n'est plus, que le fait de remarcher ou non, qui apparaît pourtant comme la marque indélébile du handicap...
- Au départ, chaque geste, chaque tentative est heurtée, malhabile, et risque l'échec. Il faut, parfois, plusieurs années pour parvenir à cette sorte « d'osmose biochimique » entre soi et le nouveau schéma corporel, intégré par la personne (à la fois corps et mental qui se vit et se pense dans le même mouvement : identité, intégrité). On peut citer de nombreux témoignages où, dix, voire, vingt ans après l'accident, une personne dit

commencer à « s'accepter » telle qu'elle est, depuis peu. Souvent, cela fait suite à des événements d'une « reconstruction identitaire » heureuse : ce travail sur soi suppose la constitution d'un véritable réseau de soutien familial (naissance et éducation réussie des enfants, vie affective et conjugale...) et sur le plan social (réalisations professionnelles, occupationnelles, dépassement des « banalités » vécues par tant de valides...). Le problème n'est donc pas que « d'amour propre » ou « d'image de soi », mais de « miroir » et d'accueil...

- ... Ce qui amènerait à relativiser tout en affirmant le rôle-pivot de l'équipe de soins dans ce processus au long cours (service public/relations de proximité et les connexions à rétablir entre les deux)...

1-3 L'aide relationnelle

- L'annonce est, par définition, une entrée en relation : même si on pense que le sujet mettra plus longtemps que la famille à intégrer les conséquences de la déficience, les défenses qu'il mobilise ne peuvent conduire au simple constat de la présumée « surdit  mentale » ou du refus d'entendre du patient.
- Le propre du sujet est de « choisir », d'aménager les délais dont il a besoin pour reconnaître la « possibilité » et/ou la justesse d'une telle information, même si elle reste profondément « injuste ». Ce temps de « décalage » à l'égard de la « chose dite » diffère un message inaudible, inadmissible, pendant lequel il cherche à « faire mentir les statistiques », minimise certaines données du problème, se teste en situation, jusqu'à éprouver les limites qui ont pu être énoncées... Il résiste à une pression trop forte. D'autant que, souvent, le temps d'observation nécessaire à « asseoir » le diagnostic accorde encore un « sursis ».
- Cette nouvelle identité à reconstruire sera, essentiellement, le fruit des échanges tissés avec les pairs, où l'équipe, voire même la famille, qui n'ont qu'un rôle d'accompagnement externe, dans cette phase d'acquisition de l'autonomie, d'une connaissance sur soi et d'une « culture adaptée » à la situation. Les « moniteurs en fauteuil », les « anciens du service », les « associatifs », les représentants des usagers au Conseil d'administration peuvent être autant de relais déterminants dans un cheminement. Dans ces temps de forte émulation, le sujet passe beaucoup de temps à comparer sa situation à celles d'autrui (valide ou « plus » ou « moins » handicapé que lui...). Le groupe de pairs est riche de ces apprentissages qui constituent une véritable « mémoire vivante » du savoir-

être des « personnes handicapées ». Ceci ouvre des voies d'exploration pour le concept de « pair-émulation », d'origine anglo-saxonne (le « Self-Help ») dont Jean-Luc Simon est devenu l'un des plus fervents défenseurs en Europe. Par contre, il n'y a pas de « communauté naturelle » ou « idyllique » ; et l'équipe aura, parfois, à réguler des confrontations trop rudes, des « comparaisons » désavantageuses ou des conflits, des ressentiments provenant de la souffrance individuelle et de l'impossibilité à la faire partager tout à fait. Tout en favorisant la vie de groupe, le soutien moral entre soi, l'équipe peut aménager des temps de parole, soit en groupe, soit en individuel, où l'inacceptable de la situation est mis en mot...

- Il est important de veiller à ne pas laisser les individus « bricoler leur vérité à eux » et s'enkyster dans les ressentiments douloureux, les non-dits blessants...

1-4 L'impact sur l'environnement familial, son implication

Une mobilisation « précoce » (mais pondérée) peut permettre à l'individu de retrouver rapidement une image de soi comme « actif aidé », plutôt que de (se re-) présenter celle de « personne handicapée », altérée. C'est aussi cette attitude qu'il transmettra autour de lui, contre l'idée de charge ou de « fardeau ». L'affirmation et/ou la reconnaissance de soi comme personne dans le regard de l'autre est, déjà, un gage que la(re)socialisation est en cours.

D'autre part : la personne et son entourage sont des « êtres communicants » (parfois, par des attitudes qui laissent transparaître un langage non-verbal). Ils ont, l'une comme l'autre besoin d'être associés dans la construction d'un « langage commun », qui va servir à évoquer, parfois masquer ou minimiser les conséquences de l'accident, au jour le jour. Il convient donc de veiller à l'équilibre dans les temps et les niveaux d'information et de communication entre ces deux parties prenantes de ce processus de révélation. Cela revient à dire que :

- L'annonce s'adresse à un binôme : on ne peut pas sur-informer un conjoint (l'externe, généralement) et sous-informer l'autre (le « patient », qui a et aura une vie privée intra et extra-muros...). Notamment autour des conséquences et des séquelles pour le couple, les charges de soins, les astreintes dans la vie quotidienne, les risques de complication (où l'on cherchera qu'il ne conduise pas non plus à une « remise de soi »,

un « abandon »...). L'essentiel est, peut-être là, que le concerné entende plus qu'il ne « comprenne ».

- On doit être vigilants à ces possibles « transferts » (d'humeur, d'angoisse...) et projections de l'un à l'autre. Et permettre à l'un et l'autre de progresser de concert. Le délai entre deux temps d'annonce (à la famille, au sujet concerné en propre) pourra donc être relativement bref, voire quasi-simultané, hormis ou après les périodes d'absence totale de conscience ou les situations de trop forte décompensation.
- La famille est, en ce sens, un « intervenant » de plein droit dans le processus de révélation : elle n'est pas hors-institution ou à côté (ou « après »), mais de « plein-pied », présente de bout en bout : elle n'occasionne pas un problème (relationnel) supplémentaire à gérer, mais est, souvent, une des clés de la communication, une condition sine qua non pour un cheminement de toutes façons incertain, où chacun tâtonne...

Cela dit, il y a toutes sortes d'histoires familiales, il est quasiment impossible de préjuger de la solidité ou de la continuité d'une relation, après l'accident, par exemple. Il faut donc envisager lucidement tous les cas de figure possibles (abandon, divorce, séparation ; ou, à l'inverse, surinvestissement étouffant du rôle d'aidant...) et évaluer la situation à long terme, en fonction des ressources (matérielles, relationnelles, psychologiques...) dont le couple, la famille, disposent... Travail qui se prépare très en amont, par une coopération qui se poursuit, plutôt que de voir une somme de problèmes non « débrouillés » surgir à l'heure du retour...

- L'autonomisation se gagne donc par rapport aux « habitudes de vie » réelle, en situation et moins en fonction de scores abstraits obtenus en « laboratoire » auprès d'une équipe d'experts.
- Les professionnels ne peuvent pas, non plus, « instrumentaliser » la préexistence d'un foyer, au prétexte qu'il faut bien « envisager les conditions » de sortie. L'équipe est un soutien, pas une « direction de conscience » : la variété des professionnels conviés à entrer dans le conseil, à la demande d'un des membres (en direction d'un psycho ou sexothérapeute, pour informations plus ou moins « démedicalisées », par exemple) peut aider à gérer ces décisions ou indécisions lourdes de conséquences...
- Le parent reste un parent, n'est pas uniquement un « auxiliaire affectivement impliqué ». Généralement, on veille à instaurer un « régime d'alternance », qui évite les changements trop radicaux dans le style de vie. Les intervenants « psychosociaux » ont un rôle prédominant dans la préparation des différentes phases d'intense sollicitation de

la famille (à l'entrée, à la sortie, durant les « phases de transferts » et de bouleversements primordiaux). Les étapes d'un retour à domicile sont à construire de façon progressive et sont partie intégrante d'un « nouveau projet de vie » qui se teste, in situ, en fonction d'une juste appréciation des besoins ressentis. La réadaptation se met en œuvre surtout durant ces phases « extra-muros », où la personne apprend qui elle est aux yeux des autres et se confronte à l'environnement. Il faudra évaluer des besoins nouveaux apparus un certain temps après la déshospitalisation (articulation des services sanitaires et sociaux et des différents métiers à l'interne et à l'externe, ainsi que des besoins relatifs à ces services qui ne sont pas « standard » d'un individu ou d'une problématique à l'autre)...

1-5 La construction d'un nouveau projet de vie

(en osmose avec les questions de « l'acceptation » ou de « l'intégration des conséquences du handicap », la notion de séquentialité entre des étapes participant d'un même parcours ; l'idée de complémentarité entre les sphères institutionnelle et familiale, les équipes médicales et psychosociales-rappel sur les points précédents qui, chacun à sa mesure, intervient dans cette élaboration)

- Il est difficile de faire l'économie d'une confrontation longue au passé, aux anciennes composantes de l'identité sociale, familiale, professionnelle, des rôles occupés, de ceux qu'on peut réinvestir et de ceux, peut-être, auxquels on ne correspond plus (ou ne se sent plus correspondre) ... par laquelle l'individu s'évalue à ses propres yeux et aux yeux des autres.
- Il n'y a pas que les problèmes psychologiques ou physiologiques, le handicap étant situation : les difficultés matérielles deviennent autant d'obstacles, mais aussi autant de seuils à franchir ou à négocier, peuvent faire l'objet d'intenses discussions qui seront les signes de l'investissement de la personne et de son entourage dans le projet de vie.
- Les « épreuves concrètes » et le groupe d'égaux vont jouer un rôle majeur de réorientation au quotidien et d'information sur les solutions qui existent, appuyés en cela par l'ergo et/ou l'éducateur au domicile. L' autonomie mise en œuvre permet au sujet de se distancier et de se différencier progressivement de celui qu'il était « avant ». C'est le principe de la découverte progressive d'une « différence dans la différence ¹⁰ », pour reprendre le jeu de mots de Derrida : se *déconstruire* pour se construire différemment.

¹⁰ Ce concept exprime à la fois l'écart et la ressemblance, c'est-à-dire la permanence de l'identité entre deux objets, ou encore la distance qui distingue sans rompre l'identité nécessaire à la conservation du sens.

- Dans l'élaboration d'un nouveau projet de vie, il y aura sans doute, un choix à effectuer, en ce qui concerne un référent chargé d'accompagner la personne sur le moyen terme, dans sa trajectoire et les actes de la vie quotidienne, mais aussi dans la construction de son réseau social et professionnel (« tête de réseau » ? éducateur ? ergothérapeute ?). Le service peut aussi « passer la main » vers d'autres acteurs plus spécifiquement chargés de cette aide au retour à une vie sociale effective (rôle majeur de la coordination).
- C'est sans doute à cet endroit que l'idée d'élaborer une évaluation de l'annonce et de ses conséquences pourra trouver toute son importance, renvoyant aux choix retenus, aux « fenêtres d'opportunités » qui se sont entrouvertes, aux réseaux constitués ou dissociés, en insistant sur la diversité des milieux fréquentés et des expériences tentées (aller essayer un pantalon dans un magasin, se rendre sur un lieu de loisir ou de travail...).

2- La mise en œuvre d'un accompagnement interdisciplinaire

2-1 Clarification des objectifs et des stratégies poursuivis

(Fluidifier la trajectoire de réadaptation, l'accès à et la remontée de l'information)

En respectant la diversité des métiers mobilisés autour des situations de handicap, le suivi individualisé autorise l'instauration progressive d'une approche « interdisciplinaire », où les réponses apportées par chacun des partenaires construisent un dispositif à partir des besoins ou interrogations du sujet. Si les intervenants sont nombreux, le sujet, quant à lui, ne fait qu'un. C'est ce qui justifie que l'équipe (ou les équipes, lorsqu'on parle de transfert) va s'efforcer de tendre à l'unité, la cohérence, limiter les effets de segmentation, de découpages en départements et groupes de métiers, et formuler un langage commun...

- Cet « alignement » de la démarche interdisciplinaire offre au sujet de bâtir les objectifs devenant accessibles pour lui, au fur et à mesure. L'annonce effectue un premier balisage qui permet au sujet et à sa famille un repérage institutionnel : où il est et où il en est (avec sa pathologie).
- On limite les effets de cloisonnement en évitant les démultiplications de visages et d'intervenants et en ouvrant la possibilité à des membres des services d'aval d'intervenir dès l'amont : notamment, lorsqu'il va y avoir transfert d'un service hospitalier (d'urgence ou de réanimation, par exemple) vers un service de moyen séjour (rééducation-réadaptation) : un ou une coordinatrice (métiers infirmiers ?) peut être présent à différents moments-clé, notamment,

ceux où l'annonce est faite, où le transfert décidé (en présence de la personne concernée). Les binômes sont un gage de réussite : un membre du corps médical et/ou soignant spécialisé en réadaptation (médecin- réadaptateur ou infirmier clinicien) et un psychologue ou chargé du suivi psychosocial, pour les aspects relatifs à l'aménagement du projet de vie sont complémentaires.

- On note souvent une tendance, dans les services de seconde urgence, à s'en remettre à leurs collègues de rééducation pour assurer ou préciser l'annonce. Ce qui annule une première phase de prise de conscience progressive ou « d'imprégnation » (devenant un « temps mort »), ou sert surtout à tromper l'angoisse sans apporter de réponses, au lieu de tenter de la calmer en « préparant le terrain ».
- Bien souvent, le sujet « joue » sur la diversité des intervenants pour n'entendre qu'une partie de l'information transmise ... et « tester » les autres pour la démentir (surtout si on lui en fournit l'occasion) : la régularité, la constance dans les échanges avec des référents sont des atouts pouvant pondérer ces effets de dispersion.
- Les objectifs et les stratégies de l'équipe peuvent se décider durant la reconstitution du « puzzle », de la semaine écoulée, ce qui est l'objet de la synthèse. Plutôt que d'être seul face à un collège de « blouses blanches », l'interface doit instaurer un lieu où la parole du sujet est entendue, reconnue et alimente les décisions collégiales...
- D'autre part, les rôles de proximité sont d'une importance cruciale (aide-soignant). Avec eux, les choses se disent et les questions épineuses sont soulevées : cette relation de confiance est un atout qui augure de l'ensemble des rapports avec l'équipe et, notamment son « leadership », qui a besoin de ces relais au quotidien. En même temps, les « proches intimes » doivent se protéger contre les agressions et remises en cause qu'ils subissent de bute en blanc.
- La désignation d'un référent (ou d'un binôme), comme on le suggérait plus haut, aide à recentrer l'information et à juger de l'opportunité de telle ou telle intervention à un moment donné (relative aux choix et/ou aux capacités du sujet).

2-2 Définition du rôle de chacun des professionnels

- Parler du « rôle de chacun des professionnels », c'est poser la question de l'autonomie et de la complémentarité des rôles, en fonction de leur fréquence d'apparition auprès de l'utilisateur, des relations de connivence qui se tissent ; mais aussi du rôle référentiel que les uns et les autres vont jouer durant ce processus, des relations électives et des expertises que le sujet va « convoquer » et mobiliser tour à tour, selon ses préoccupations du moment. C'est aussi favoriser le travail en équipe et tâcher d'éviter les « déformations institutionnelles » qui

s'insinuent dans ce type de relations en « vase-clos », relativement « discrétionnaires », lorsqu'il s'agit de long séjour et de coupure durable vis-à-vis des espaces de vie ordinaire. Par sa présence en institution, la personne désapprend aussi certains « rôles sociaux ». Ce qui sous-entend que l'équipe s'organise de façon à restituer une place et un rôle particulier au sujet dans la vie du service, dans des conditions facilement transposables, ultérieurement, aux conditions de vie sociale « banalisée ».

Lorsqu'on parle de rôle des professionnels, on peut ainsi considérer ce rôle comme :

- « homogène » au regard du patient ; c'est-à-dire que les professionnels sont mandatés par la société pour effectuer ce travail symbolique et matériel de « réintégration » de la personne handicapée dans le « corps social ». D'autre part, ils sont en présence d'autres groupes, dont celui des usagers, celui des familles, celui des visiteurs plus lointains, etc. Bien souvent, pour l'usager, il existe une frontière plus ou moins diffuse entre ce qui relève de sa vie privée et de ses contacts avec les « blouses blanches ».
- et diversifié au regard des professions et des compétences mobilisées pour traiter spécifiquement tel et tel aspect de la vie sociale en cours ou à venir.
- Le service de réadaptation et l'hôpital dans son ensemble forment un espace de simulation : le regard et les représentations particulières des professionnels sur la place des personnes handicapées dans la vie sociale importe au premier chef : si on veut impulser un mouvement d'intégration, il est nécessaire que les « initiés » soient convaincus du bien-fondé de leur action, à l'interface entre le social et les personnes déracinées de leur contexte par la violence de l'accident. Il veilleront à valoriser leur expertise auprès des « profanes ».
- D'où l'importance de la « circulation des énergies » au sein des équipes (et/ou de la prise en compte des situations potentielles d'épuisement professionnel, de perte de sens du travail effectué...). L'équipe « fait corps » face aux difficultés à surmonter (jusqu' à un certain point, elle peut, à force, être perçue comme une « famille de substitution » ; ou, du moins, un cercle restreint à l'intérieur duquel tout le contenu émotionnel résultant de la situation va s'expurger, pour se protéger des effusions en présence des proches...)
- Que chacun ait un rôle signifie que toute l'équipe participe du processus de révélation et de découverte, même si tout le monde « n'annonce pas » tout-à-trac le handicap :
- Ce qui signifie encore qu'il y a consensus et transparence sur la nécessité d'informer, qui a des conséquences pour l'ensemble des parties prenantes de ce protocole. Même si elle n'a pas été mise au courant, l'aide-soignante se rend bien compte, ce soir-là et les jours suivants que « quelque chose » ne va pas.

- La « coordination » ne peut donc pas se réaliser *a posteriori*, elle est un préalable à la décision d'annoncer. Ce qui suppose, simultanément, de penser l'accompagnement comme la part indispensable que l'annonceur (le médecin, vraisemblablement, ou une « task force » relativement restreinte) ne réalisera pas forcément, mais intègre à sa démarche, en préparant le terrain et l'entourage immédiat. Il organise la délégation en direction des professionnel(le)s de la « relation d'aide ».
- L'annonce doit-elle reposer essentiellement sur le médecin, et souvent sur le chef de service ? Selon ce que l'on vient de dire, l'annonce est duale, à la fois diagnostic et mise sur la voie d'un cheminement nécessitant un accompagnement. A partir du moment où ces deux modes d'intervention sont présents au moment de l'annonce, et qu'ils peuvent coopérer, chacun selon ses compétences et attributions, il n'est pas forcément indispensable de « surmédicaliser » le contenu de ce qui est dit, transmis : dans certaines situations (vis-à-vis d'adolescents, par exemple), certains médecins ont parfois préféré faciliter la confiance d'une infirmière proche instaurant le dialogue, plutôt que « d'entrer en force » dans une chambre un lundi matin pour révéler une sentence « définitive ».
- La prééminence du médecin repose surtout sur ce que M.Balint appelle « l'effet- médecin » ou le « remède-médecin » : dans notre culture, l'efficacité de la relation médicale est, à la fois, matérielle ou biologique (le médicament) et symbolique. Le fait qu'il nomme la cause du mal est, en soi, efficace, une manière de le conjurer en apaisant les effets anxiogènes de l'ignorance. Cette conception de l'intervention médicale est également assez proche de la notion de « transfert » mise à l'honneur par la psychanalyse : la verbalisation, la médiation confère un support qui permet à la personne d'externaliser les causes enfouies de son malheur... et d'accéder à leur connaissance, à une relative lucidité et de commencer d'adhérer, pour partie, au processus thérapeutique. Ce qui peut encore se traduire par ce que les psychanalystes appellent le « transfert négatif », où le médecin risque de devenir le « mauvais objet », le responsable de ce qui arrive au patient (voir l'actualité judiciaire en novembre 2000 : « affaire Perruche »). Le médecin ne peut s'exonérer de cette responsabilité culturellement et socialement imputée. Les autres soignants, comme le patient, lui en voudront de trop « déléguer », de se démettre...
- Ce qui ne veut pas dire qu'il doive systématiquement servir de « rempart » pour le reste de l'équipe qui préférerait ne pas avoir à s'impliquer dans cette démarche collective auprès du patient. On a affaire à un système interactif où la négociation, la confiance mutuelle, la résolution des conflits sous-jacents, les problèmes de territoires doivent être clarifiés bien en amont, avant même l'arrivée du patient dans le service : en aucun cas, le cadre de l'intervention

ne peut servir d'épreuve pour démêler les fils de relations tendues entre les différents intervenants.

- L'annonce concerne deux pôles d'intérêt vitaux pour la famille et le patient :
 - les causes et conséquences physiologiques qui déterminent cette situation de handicap (le médecin-réadaptateur précise les séquelles sur le moyen et long terme ; et non pas seulement les causes : œdème, lésion ou compression, mais ce qu'elles signifient en clair pour l'avenir du patient) ;
 - l'accompagnement et le suivi psychosocial : il se « redistribue » selon des compétences et des temps d'intervention qui ne sont pas nécessairement de même ordre et de même nature.

- En préfigurant cette dualité due aux répercussions de l'annonce, on se préoccupe autant de ce que l'on dit que de l'observation de la façon dont ce qui est dit sera reçu à court et plus long termes. On « récupère » les effets de l'annonce, dont on sait par avance qu'ils sont dévastateurs. Et on ménage également des espaces et temps de parole pour celui qui ne fait pas que recevoir « passivement » (subir), mais qui reste aussi sujet de ce qu'il entend (s'approprie, intègre cette rupture dans son histoire de vie).

- On s'assure d'une préservation de l'unité du sens de l'intervention d'équipe qui « transversalise ».

2-3 Répartition des tâches

- La question du découpage au sein de différents services, où les métiers se retrouvent regroupés par « familles d'intervention » n'est pas neutre : on note souvent une répartition inégalitaire et mal vécue par le personnel, entre tâches de réadaptation réputées « nobles » (où les kinés, ergos, « décrochent la palme ») et « tâches ingrates » effectuées par des « soignants » qui accompagnent, mais ne « soignent » (à proprement parler) plus. On voit ainsi des conflits s'instaurer entre différentes strates de l'équipe ; ou des impressions contraires s'affronter en réunion de synthèse avec un sujet hyperactif en « kiné » et se remettant totalement aux aidants en service « hôtelier ». Ces échanges contradictoires ont au moins le mérite de remettre toutes ces perceptions à plat.

- De ce point de vue, on aurait tout intérêt à ce que l'équipe soit la moins tributaire possible d'une topographie spatio-temporelle qui creuse le manque de communication entre un groupe d'étage

et un groupe très à l'écart voué à la réadaptation. Car, elle-même, deviendrait un « obstacle » impensé de la réadaptation (un biais).

- On en revient à cette option pour l'interdisciplinarité, plutôt qu'un cumul de compétences rencontrées tour à tour. Ainsi, la coordination qui se dessine n'apparaît plus aussi « segmentée », mais enclenche une « systémique », une complémentarité et une continuité entre les divers éléments nécessairement « imbriqués ». Entre les acteurs proches apparaissent des zones grises, de possibles interférences à clarifier/négocier.

2-4 La coordination des différentes actions

- L'adjonction d'un tiers, médiateur ou rôle-pivot peut permettre de faire la « jointure » et d'assurer la cohérence de la réadaptation, qui doit se poursuivre à tous les étages et moments de la journée (tenant compte de la fatigue ou de la démotivation éprouvée). Là encore, l'articulation en binôme avec représentation de chacun des métiers (paramédicaux/psychosociaux) peut aider à atténuer les conflits structurels qui n'ont rien à voir avec les personnes, voire avec les rôles en tant que tels. On peut penser à une infirmière coordinatrice de soins et un travailleur(se) social(e), éducateur, dont la présente insistera sur les *finalités* du travail paramédical, au-delà de ses aspects « techniques », « performatifs »...
- Depuis l'entrée, la problématique est donc reconnue dans sa dualité médico-sociale, tâchant d'équilibrer les responsabilités, les prises de conscience, avec cette idée d'ouverture de l'institution sur les possibilités offertes par l'environnement.

2-5 Elaboration d'outils d'évaluation adaptés au « suivi de l'annonce »

- L'idée de « référence » se précise, dans la mesure où il ne peut pas s'agir uniquement d'un suivi des effets a posteriori, mais bien d'une évaluation en temps réel (avec possibilité de rétroaction au fur et à mesure que l'on construit une position de recul, au fur et à mesure du franchissement des étapes).
- On recense les ressources supposées de la personne et de son entourage, la façon dont (et les temps durant lesquels) les objectifs de réadaptation se sont, peu à peu, constitués ; les relations (préférentielles, conflictuelles) entretenues avec les soignants et les pairs (isolement, immersion...) et les interprétations qu'on peut en donner.

- Quels sont les obstacles internes/externes sur lesquels ce processus (ou les objectifs) ont pu achopper et quelles sont les nouvelles solutions qui ont été proposées/adoptées, les opportunités qui se sont présentées (effets attendus, inattendus) ?
- Elle visera essentiellement à reconnaître la singularité de chaque trajectoire, tout en fournissant un ensemble de points de repères, de points communs à l'ensemble de l'équipe, permettant d'affirmer avec prudence un certain nombre d'interprétations : on ne peut « psychologiser » à l'extrême sans isoler artificiellement les personnes ; on ne peut non plus tirer de généralités ou définir des « déterminismes » qui se manifesteraient nécessairement...