

# L'ANNONCE DU HANDICAP AU BLESSE MEDULLAIRE ADULTE

---

M. BRZUSTOWSKI<sup>1</sup>

## PLAN

### 1. Introduction

- 1.1 La question de la production sociale de l'annonce
- 1.2 L'approche sociologique renverser la question
- 1.3 La construction sociale de l'annonce comme axe problématique

### 2. Méthodologie

- 2.1 Entretiens avec les soignés
- 2.2 Enquête auprès des personnels des services

### 3. Résultats : la typologie des genres d'annonce

- 3.1 L'annonce radicale
  - 3.1.1 l'annonce radicale impersonnelle simple
  - 3.1.2 l'annonce radicale impersonnelle, sanction de l'incertitude
  - 3.1.3 l'annonce radicale personnalisée
- 3.2 La non-annonce
  - 3.2.1 la "vraie-fausse annonce", passeport pour une désillusion
  - 3.2.2 l'annonce involontaire et anonyme
- 3.3 La stratégie d'annonce implicitement concertée et déléguée

### 4. Discussion

- 4.1 Le point de vue anthropologique
- 4.2 La distorsion de la réciprocité (tradition du "rite de passage" et société moderne)
- 4.3 Le discours et les pratiques médicales, canevas explicatif des cheminements singuliers
  - 4.3.1 les enjeux sociologiques de l'annonce pour les soignants et la construction de l'aide à l'indépendance
  - 4.3.2 médicalisation de l'annonce, enjeux de pouvoir, affirmation de compétences spécifiques
  - 4.3.3 analyse structurelle de la répartition des rôles au sein de l'hôpital
  - 4.3.4 la redéfinition du rôle du médecin contenue dans l'annonce

### 5. Conclusion

- 5.1 Rechercher l'articulation entre les pratiques et les représentations
- 5.2 La construction sociale des représentations du handicap
- 5.3 Le discours sur les handicaps et les handicapés ?
- 5.4 Les modèles paradigmatiques sous-jacents

---

<sup>1</sup>Sociologue, Laboratoire Rennais d'études sociologiques

# 1. INTRODUCTION

## 1.1. LA QUESTION DE LA PRODUCTION SOCIALE DE L'ANNONCE

De nombreuses études psychologiques ont été menées autour des perceptions de l'annonce par la *personne*, en focalisant leur attention sur ses réactions, le "processus de deuil" et les étapes nécessaires à la réadaptation, etc. Si certains de ces travaux remarquent bien que les propres représentations sociales et culturelles des aidants interviennent dans ce processus, la question de la production sociale de l'annonce du handicap reste en suspend ou ne prend, généralement, qu'une valeur indicative. Ce point de vue s'entend après tout, ce n'est pas le médecin ou le psychologue qui requiert un soutien et il faudrait veiller à ne pas inverser les rôles.

Mais, procédant de la sorte, ne risque-t-on pas de laisser de côté tout esprit critique quant au regard que pose la "normalité" sur ce qu'elle désigne comme "pathologique" ? On aurait peu de peine à démontrer que le champ du handicap, comme tous les domaines d'investigation scientifique de la santé, observe les règles de préséance et de priorités dictées par le découpage disciplinaire que subit l'organisation du traitement à savoir qu'il relève d'abord de l'intervention médicale, puis de l'aide matérielle et psychologique que l'institution est à même de fournir au patient. Ensuite seulement, arrivera la question des aspects sociaux du handicap.

Ce type ultime d'accompagnement mobilise également ses spécialistes, principalement les ergothérapeutes, mais aussi, à des degrés divers, les autres métiers du "paramédical" assistantes sociales, aides à domicile ; sans oublier, bien sûr, infirmier(e)s et aides-soignant(e)s, qui ont suivi M. Lambda et rencontré ses proches depuis l'entrée à l'hôpital.

Par ailleurs, on peut noter que la famille est, de plus en plus, appelée à jouer un rôle ambigu et difficile "d'auxiliaire" affectivement impliquée<sup>2</sup>. Par la place qu'elle prend dans ce dispositif, on peut penser que "l'annonce du handicap" est encore, et pour longtemps, un problème pour lequel médecins et psychologues semblent devoir être considérés parmi les seuls experts à détenir quelques éléments de réponses, comme s'ils surplombaient la question.

Or, entre temps, il y a bien eu rupture des représentations de la personne, obligeant à la réactivation du lien social, dans tous les domaines de la vie quotidienne qui la concernent. Cette dimension sociale de la relation médicale nous paraît partout présente, au coeur même des aspects cliniques du processus engagé.

## 1.2. L'APPROCHE SOCIOLOGIQUE: RENVERSER LA QUESTION

Aussi voulions-nous apporter notre contribution aux recherches menées sur les difficultés posées par ce devoir de clarification, en procédant, pour une fois, à un renversement de la question. Tâcher, d'abord, de saisir les déterminants sociologiques du rapport aux pathologies médullaires, tout en reprenant le thème des "représentations sociales" comme point de départ. Ce type de recherche sur la consistance de la relation médicale pourrait sans doute être élargi à d'autres modes de rencontre entre la médecine et son "profane".

Toute vérification scientifique mérite que l'on s'interroge sur les cadres de l'expérience engagée. Alors, pourquoi tient-on si opiniâtrement à ne saisir les conditions mêmes qui rendent possible ce processus de révélation statutaire, qu'en faisant comme s'il s'agissait seulement d'un décor en clair-obscur dans lequel le sujet évoluerait, sans qu'elles n'aient plus d'incidence sur son "moi intérieur" ou la façon dont lui perçoit les événements de sa vie?

**Le parti pris a été, ici, d'affirmer qu'on ne pouvait tenir hors du champ d'étude l'institution dans l'ordinaire de ses pratiques.** Ce serait, en quelque sorte, laisser penser que médecins et soignants sont, de par leur fonction, leur légitimité et leur proximité au patient, exempts des représentations à propos du corps paralysé. Comme si, finalement, ces images subjectives et collectives de l'autre brisé étaient neutralisées, non véhiculées à l'hôpital, puis en rééducation.

Or, dès que l'on interroge les acteurs de terrain, on est tout d'abord frappé, à la fois par la modestie des avancées empiriques autour de cette notion d'annonce et par le flou persistant dont elle reste entourée. On est alors bien loin de l'image d'une science souveraine, définissant de toute son autorité ce qui est pathologique, ce qui ne l'est pas et comment

---

<sup>2</sup> "Sois patient et tais-toi ... Le pouvoir médical" Panoramiques-Corlet, n°17, Paris 94.

aborder ce type de déficiences. Il semblerait que la question de l'annonce achoppe principalement sur l'imprévisibilité des réactions du patient. Ce déficit de connaissance laisse alors libre cours à une ou des *théories implicites*. Celles-ci découlent d'une forme de typologie spontanée dressée par les rééducateurs les attitudes décrites peuvent être diverses mais, du moins peut-on dégager du discours soignant une forme ouverte et prudente -de mise en quelques catégories bien distinctes :

- il y aurait ceux qui vont parvenir à s'adapter assez rapidement (ou "au fil du temps", comme le disent elles-mêmes les personnes concernées),
- ceux qui auront besoin de plus de temps pour opérer un "deuil" nécessaire, relevant alors de l'accompagnement psychologique et social,
- et enfin ceux qui tendraient à rester ancrés dans la dépendance et le deuil impossible.

Des variations et des passages d'un de ces sous-groupes informels à l'autre sont toujours possibles et, quand les solutions manquent, demeure néanmoins l'espoir d'une amélioration sur le plus long terme, peut-être lors de la prise en charge par d'autres relais (famille ou association liée à l'aide publique). Retenons que l'institution du "deuil" apparaît comme une véritable religion de la rupture, la dépression devenant un feu purificateur, qui abolit les anciennes attaches. Mais, toute cette quête individualisée du sens du handicap (on serait tenté de penser de la rédemption par le handicap) n'en reporte pas moins l'interrogation sur des modalités efficaces d'accompagnement et les difficultés de la co-présence avec la personne atteinte.

C'est surtout lorsqu'on évoque le dernier cas de figure qu'on vient de décrire que certains médecins ont volontiers recours à l'explication psychologique rendant compte de cette attitude de "surdité mentale" ces patients adopteraient une telle position de repli et de rejet, se comporteraient finalement en "mauvais sujets", parce qu'ils semblent lire dans la sanction du handicap qu'ils étaient déjà de "mauvais objets" pendant la petite enfance et qu'une telle carence narcissique est, pour eux, irréparable. Le déficit physiologique se redouble alors d'un état psychique qu'on pourrait appeler "deuil pathologique".

Ainsi, même si l'on ne peut guère s'opposer à un état durable d'abattement et qu'il faut bien envisager la sortie, peut-on néanmoins "classer le dossier" La boucle est ainsi bouclée, sans remettre en cause le bien-fondé des orientations et décisions prises par les représentants du corps médical. Toujours est-il que, d'un point de vue sociologique, nous aurions, à nouveau, constitution de deux sous-groupes :

- les personnes handicapées satisfaisant aux normes, ayant "accompli leur deuil" et "surmonté" leur handicap,
- et les "déviant" du projet de soins, dépendants, inadaptés.

Une telle vision normative visant, peu ou prou, l'assimilation des handicapés à l'idée qu'on se fait d'eux, peut, sans doute, prêter à une autre lecture **la construction institutionnelle du modèle de l'annonce met en évidence un processus de désignation**. Cette imposition forte, déstructurante, fait resurgir les capacités de résistance (active ou passive) de la personne, appelant, à une *reconstruction identitaire*. La situation de refus, temporaire ou durable, du label socialement inscrit, marque la défaillance du système normatif, alors tenté de renvoyer le problème à l'extérieur, ce qui conduit l'individu, soit à l'affrontement des normes et représentations courantes sur ce qu'il est, soit à des formes plus ou moins larvées de retrait ou d'exclusion.

Cette description un peu rapide ne vaut que pour expliquer notre démarche, consistant, d'abord, à tenter d'éviter de chausser les lunettes de l'institution; même s'il s'agit bien, in fine, de tâcher de lui apporter d'autres éléments de réponse. Mais, avant d'en arriver à de telles conclusions sur l'incurie chronique de certains patients, voulions-nous, autant que possible, tenter de refaire avec les intéressés, une partie du chemin qu'ils ont dû emprunter. S'appuyer, tout d'abord, sur leur récit de vie et *l'analyse biographique des cheminements*, pour renvoyer une image (ou "feed-back") aux praticiens.

Ce retour viserait à leur permettre de corriger certaines erreurs et, peut-être, d'échapper en partie à des réactions d'autant plus catégoriques qu'elles résultent justement de leur implication au terrain et de leur proximité aux problèmes quotidiens que posent leurs patients. Ce dessaisissement est souvent nécessaire pour commencer de "faire le deuil" de quelques illusions et préjugés d'autant plus tenaces qu'ils sont liés à des systèmes explicatifs rendant compte, en partie, d'une réalité trop vaste et trop complexe pour l'embrasser d'un seul regard.

L'écueil que nous voulions éviter consiste à tenir pour acquise une responsabilisation croissante de "sujets" considérés, a priori, libres de la maîtrise de leur destin ; mais qui peut également verser, lorsque ce raisonnement n'est pas suivi des effets escomptés, dans la culpabilisation de ceux qui ne "s'en sortent pas" : puisqu'on a tout tenté, ils n'ont qu'à s'en prendre à eux-mêmes". L'idéal, jamais totalement atteint, de l'autonomie, comporte en germe l'éventualité de l'exclusion, en cas de non-conformité; celle-ci sera d'autant plus cruelle qu'elle paraît "scientifiquement" justifiée. Et, autour d'un tel dilemme ou paradoxe, le sociologue peut sans doute contribuer à reposer la question des valeurs portées par notre société et des processus qui les construisent dans l'inaperçu des relations sociales au quotidien.

### 1.3 LA CONSTRUCTION DE L'ANNONCE COMME AXE PROBLÉMATIQUE

Notre questionnement pourrait être retracé par **quatre grands types de préoccupations ou hypothèses** établies à partir de l'analyse biographique :

1. Comment le "corps social" s'y prend-il, lorsqu'il doit *assigner* une place et un *itinéraire* plus ou moins balisé, à la personne concernée par le handicap ?
2. Y aurait-il des *profils* de personnes handicapées que notre société serait susceptible de générer, quand bien même elle supposerait ne traiter *que* des cas individuels ? Et peut-on dégager certains traits caractéristiques, à la fois des personnes rencontrées et des scènes par lesquelles ils sont passés, *comme par nécessité*, indépendamment des différences qui appartiennent à l'histoire intime de chacun ?
3. Quel est l'univers de relations que celui-ci devra reconstruire pour retrouver une *identité propre* et selon quelle, "préférences" ou *dispositions* déjà socialement inscrites sur une série de *parcours* probables ou improbables ?
4. Quelles sont les implications des différentes perceptions du handicap dans la façon dont l'individu se les *réapproprie* ou s'en arrange, à chaque fois que l'interaction avec l'Autre stipule la *frontière* qui rapproche et sépare, tout à la fois, normaux et handicapé(s) ?

**Les enjeux que recouvre la notion d'annonce nous semblent donc dépasser la simple confrontation "objective" ou "clinique" du sujet à sa pathologie.** Elle est le moment intense et dramatique où se noue de manière irrévocable (sauf erreur diagnostique) l'ensemble des relations physiques, psychiques et sociales qui lient l'individu à son environnement. Telle est la teneur du message qui lui est dévoilé en un instant, mais dont les répercussions ne peuvent être évaluées de manière certaine. Il faut donc trouver des outils conceptuels susceptibles de rendre compte d'un tel bouleversement affectant le *corps social*, au double sens du terme :

- perçu comme "faisceau de relations"<sup>3</sup> où la présence tangible de l'Autre collectif n'a de cesse d'être manifeste ;
- perçu comme "histoire sociale faite corps", où le récit de vie *indi-vie-duel* intervient comme l'édification d'une passerelle tendue entre soi et l'interlocuteur potentiel, pour parler à la première personne, dans le brouhaha des discours institués.

Ce modèle sature totalement la vision médicale du corps-organe, sorte de gangue ou "d'enveloppe charnelle" qu'on pourrait, sous certaines conditions, dissocier d'une notion embarrassante de "personne", avec laquelle se réconcilier ensuite<sup>4</sup>. Sans ce travail sur l'histoire de vie, exprimée par le "schéma corporel", la notion de "handicap" est appelée à demeurer une pure abstraction.

Ce qu'il faut retenir ici, c'est l'importance structurante **d'un travail effectif de dichotomie, puis de recomposition qui caractérise l'efficacité médicale.** Cette opération peut être décrite comme l'action cherchant à recomposer entre elles des "pièces détachées" (le corps et son "double") dont la trace ré-émergerait peu à peu de l'itinéraire institutionnel, comme la quête du "*sujet perdu*"<sup>5</sup>. Depuis longtemps déjà, les tableaux de Vésale et Rembrandt, l'humour acide et incongru de films comme M.A.S.H, ou le mythe de Frankenstein, nous renvoient au manque à être quasi-schizophrénique qui affecte l'objet médical. A cela, l'anthropologie peut fournir l'éclairage de l'interactionnisme, qui pose comme seul postulat de départ, qu'interagir, *c'est faire ensemble*.

<sup>3</sup> M. Merleau-Ponty : "Phénoménologie de la perception", Gallimard, Paris, 1945,

<sup>4</sup> David Le Breton : "Anthropologie du corps et modernité", PUF, Paris, 1990.

<sup>5</sup> J. Duvignaud : "Le langage perdu : essai sur la différence anthropologique", PUF, Paris, 1973.

## 2. MÉTHODOLOGIE

### 2.1 ENTRETIENS AVEC LES SOIGNÉS

Nous avons rencontré 18 personnes handicapées, pour lesquelles 12 entretiens ont pu être retranscrits et constituer ainsi le corpus de la typologie établie. Quelques extraits des récits recueillis auprès des six personnes restantes apparaissent néanmoins pour confirmer les hypothèses vérifiées auprès du groupe principal. Cependant, la plupart de ces six autres entretiens a eu lieu sans que nous ayons toujours le temps ou les moyens de recourir au matériel d'enregistrement. Nous en avons donc noté l'essentiel à l'issue de ces discussions, éclairant, de façon parfois aiguë, certains thèmes développés ailleurs.

L'ancienneté du handicap des personnes rencontrées est variable, mais deux personnes seulement (un paraplégique incomplet et un tétraplégique) étaient situées entre 6 mois et un an après l'accident, lorsque nous les avons rencontrées au Centre de rééducation. Toutes les autres, éloignées d'au moins deux ans et demi de cet événement, soit effectuaient des périodes d'essai du "parastep" en hôpital de jour, soit ont été contactées par nous à leur domicile.

Nous sommes partis de l'hypothèse que le facteur temps, pris au sens strict de la durée, était d'une importance relative, mais qu'il devait être beaucoup moins significatif dans la description des types d'annonce que le caractère d'intensité de la rencontre. Que, si, effectivement, il pouvait être atténué à long terme, dans le vécu quotidien, la façon dont les personnes évoqueraient devant nous cet événement, même s'il ne s'agissait plus que d'un "mauvais souvenir", risquait durablement de rester vivace.

D'autres items pouvaient confirmer cette perspective, tel que l'âge de la personne au moment des faits, mais surtout le type et le nombre de ruptures sociales qu'impose soudain le handicap, dans la biographie de la personne concernée. Cette pression sur le "moi" du sujet dépend encore grandement des conditions de son incorporation, autant que des représentations qu'il peut avoir d'une telle situation, du fait d'un style de vie à revisiter en totalité.

Donc, même si les façons d'en parler peuvent changer avec le temps, être relativisées à la lumière des étapes ultérieures, la première prise de conscience du contenu de l'annonce reste une "date de naissance" au handicap qui, elle, est irrévocable.

Tel que nous avons posé le sujet, nous ne pouvions donc induire une nécessaire atténuation, relevant des "lenteurs de l'histoire" Ceci n'aurait fait que minimiser le problème de l'annonce, en rassurant à bon compte les révélateurs intempestifs : "quoiqu'il arrive, il oubliera" Or, ceci ne peut constituer un argument valable, si l'on s'intéresse de près à la question qu'on cherche à construire comme objet. Au contraire, son importance reste entière, voire même peut s'avérer d'autant plus parlante pour cette enquête que l'interviewé se trouve, justement, éloigné du moment où elle a été faite. Intuitivement, procéder ainsi relève d'une quête d'administration de la preuve, quant à la validité du sujet proposé.

### 2.2 ENQUÊTE AUPRÈS DES PERSONNELS DES SERVICES

Nous nous sommes livrés à de multiples entretiens et discussions avec les médecins en rééducation, réanimation, neurochirurgie (au total six praticiens), ainsi qu'à des réflexions collectives avec les équipes de kiné, d'ergothérapie, des groupes affectés à la réanimation et la rééducation, à la fois au C.H.R. Pontchaillou et au centre de Beaulieu (Rennes, 35), entrecoupés d'entretiens individuels (au nombre de douze).

Nous avons discuté avec une équipe de nuit en rééducation. Nous avons, parfois, participé à la visite du lundi matin du chef de service et de ses collaborateurs, accompagné à deux reprises un infirmier, lors de sa tournée matinale des chambres.

La sincérité des réponses a été remarquable, y compris et surtout autour de questions qui font problème, notamment leurs limites dans la confrontation au handicap, les barrières qu'ils préfèrent ne pas franchir.

### 3. LA TYPOLOGIE DES GENRES D'ANNONCE

Les principaux types de vécus de l'annonce se redistribuent sur une ligne de partage fictive

- l'un de ses pôles serait le sentiment d'abandon, de rupture et de tension maximale avec les rôles occupés par le sujet dans le passé ;

- l'autre constituerait l'atténuation de ce ressenti, avec le sentiment d'une continuité relative, d'une préservation de ce qu'il est, malgré le handicap.

Toute la gamme des possibles s'insère entre ces deux visions extrêmes, qui semblent revenir (voire, parfois, se superposer) tout au long des divers discours "Ma vie est finie, foutue" - "Je suis resté(e) le(la) même".

Nous avons dégagé **trois grands types d'annonce**, qui recourent l'ensemble des cas de figure rencontrés :

#### 3.1 L'ANNONCE RADICALE, IMPERSONNELLE OU PLUS PERSONNALISÉE

Il ne nous appartient pas de dire à partir de quel moment "l'excès de franchise" devient préjudiciable au patient, en fonction de "seuils de sensibilité" inaperçus. Il ne suffit pas de postuler l'annonce comme une tragique nécessité. Une connaissance beaucoup plus fine des milieux socioculturels d'extraction de leurs malades, la prise en compte de leur perception de la douleur liée au handicap<sup>6</sup>, de la part de ceux qui y procèdent ne pourraient, sans doute, qu'aider à éviter des "maladresses", souvent prises pour un simple manque de considération.

Différents moments de rupture déclenchent une série d'effets non désirés dans la relation de soins et de rééducation. Ils peuvent tenir du fait que le "social" reste, en quelque sorte, au vestiaire certaines caractéristiques affirmant l'individualité du sujet ont dû être abandonnées à l'entrée du processus hospitalier. Le patient, le plus souvent, vit ses épreuves comme un *rituel* organisé de *mortification*<sup>7</sup>, ou de dépossession de soi, alors même qu'il lutte pour essayer de "garder la tête hors de l'eau".

Plusieurs exemples peuvent illustrer ce propos.

##### 3.1.1 L'ANNONCE RADICALE IMPERSONNELLE SIMPLE

Le cas le plus simple, parce que le plus dépouillé, pourrait être celui de M. N. quelques temps après son réveil, le chirurgien qui l'a examiné entre dans la chambre, lui dit tout de go qu'il ne remarquera plus et ressort quelques temps après. A quelques formulations près, il reçoit l'essentiel de ce message comme "*un second coup de massue*", parce qu'il a déjà ressenti, depuis l'accident, que ses jambes ne répondaient plus.

L'annonce définitive vient, ici, court-circuiter sans aucun ménagement le processus de prise de conscience. Le droit à l'élaboration lui est dénié. Il vivra ses débuts à l'hôpital comme une suite de scènes impersonnelles, où le médecin-chef s'adresse à ses collaborateurs, au-dessus du lit, dans lequel il reste l'objet inerte de décisions qui ne le concernent "*qu'indirectement*". Il ne commencera à "*reprendre le dessus*" qu'en rééducation, et encore, après plusieurs semaines passées dans un état que l'on ne peut qualifier que de morbide ; ce "décliv" proviendra, selon lui, de la confrontation à l'exemple de porteurs de handicaps plus lourds qu'il voit se "débrouiller mieux que moi (lui)".

A de nombreuses reprises, nous sommes revenus sur ce rôle d'initiateurs que peuvent jouer d'autres handicapés. Lors de son récit, M. N. ne nie pas la nécessaire traversée d'une phase de "deuil", mais pense qu'il aurait certainement pu faire l'économie d'une passivité longue et quasi totale, si les choses lui avaient été présentées de façon plus habile. Et, 21 ans plus tard, son amertume semble rester intacte, quant aux conditions qui lui ont été faites, lors de cette tractation biaisée.

##### 3.1.2 L'ANNONCE RADICALE IMPERSONNELLE, SANCTION DE L'INCERTITUDE

Trois cas de figure se recourent, avec des variantes, l'un concernant une paraplégique "complète" (Mme K.), les deux autres ayant trait à des "incomplets" (Mrs G. et W.). Ce type est relatif au temps d'observation que donnent et que se donnent les médecins, avant d'affirmer tout caractère définitif de la pathologie.

L'inconvénient majeur de ce "**sursis**" apparemment accordé au sujet demeurerait que le corps médical puisse tou-

<sup>6</sup>Mark Zborowski : "Cultural components in responses to pain", journal of social issues, n° 8, 1952, pp. 16-30.

<sup>7</sup>E. Goffmann : "Asile", Ed. de Minuit, coll. du sens commun, Paris, 1968.

jours se retrancher derrière lui pour renvoyer toute clarification à l'issue de ce délai, ce qui paraît logique. Mais, surtout, il peut ne se prêter à aucune préparation, visant un tant soit peu à tempérer des espoirs qui s'avèreraient ensuite irréalisables. Il y a donc vacuité complète, ne permettant pas aux représentations du malade de s'accrocher à une vision de son avenir, du type "soit, il n'y aura pas de récupération et il vous faudra envisager les choses de telle ou telle manière ; soit, et c'est tant mieux, vous vous en sortez; mais, cependant, cette solution n'est pas la plus vraisemblable, vous devez donc vous y préparer ...".

L'annonce qu'on ne peut formellement exprimer, pour des raisons légitimes, s'inscrirait alors dans le cadre d'une prime action préventive. Tandis qu'ici, l'ambivalence prolongée peut s'apparenter au "dilemme du prisonnier", depuis longtemps étudié par les stratèges et les sociologues vaut-il mieux mentir et risquer une peine plus lourde en étant dénoncé par un tiers avec lequel on est dans l'impossibilité de communiquer pour accorder les versions, ou dire la vérité et être sûr d'être condamné ?

Toujours est-il que nous avons bien affaire au type du patient-captif. Tout concourt objectivement à maintenir les personnes dans l'attente et à chasser l'angoisse leur position de débiteur d'une vérité suspendue au silence à demi-rasurant des médecins, la force de persuasion de la puissante machinerie médicale mobilisée, le refus d'envisager et de laisser envisager le pire ... et, parfois, afin de compliquer l'affaire, le risque pris d'un pronostic éminemment favorable, qui s'avère malheureusement sans fondement. Les effets à retardement d'un tel cocktail "anxiolytique" a eu pour conséquence, chez nos enquêtés, une détresse profonde, née du soudain sentiment d'abandon, lorsque le "réparateur" vient signifier la fin de sa mission.

C'est lorsqu'ils se sont mis en quête de plus amples informations, en réclamant par exemple des examens complémentaires (scanners), que l'annonce est retombée comme sanction ultime à cette recherche d'explication et de preuves, pour bien marquer la rupture communicationnelle, ou qu'ils se mêlaient d'un registre du savoir auquel ils ne pouvaient avoir accès.

Dans les trois cas répertoriés, le sentiment de l'interviewé est d'avoir eu affaire à une réponse on ne peut plus catégorique faite à un importun. Et souvent, par une personne qui n'était pas directement affectée à son suivi un médecin de garde, (le surcroît avant la fin du délai de trois mois prévu par les référents ; un interne, parlant de section, là où il n'a plus jamais été question que de compression.

Les "incomplets", plus particulièrement, se sentent pris dans les logiques contradictoires des services médicaux ou paramédicaux, différemment attachés à la performance réparatrice ou la réadaptation fonctionnelle. "L'espoir" est, à la fois, au principe du combat qu'ils mènent et à la source "d'illusions" tenaces, qui sont congruentes de la recherche médicale et ne peuvent être totalement imputées à la seule "subjectivité" des acteurs. Les allers et retours, entre la nécessité du "deuil" et la participation sur le mode volontariste aux avancées techniques les plus en pointe, apparaissent alors dans toute leur ambivalence.

Les expérimentateurs, impliqués dans les intérêts particuliers à leur propre champ d'investigation, ne perçoivent pas toujours la trame du double discours équivoque qu'ils tiennent, entre la recherche des moyens de pallier l'absence de marche<sup>8</sup> et l'impérative reconnaissance de cet état d'être par le sujet, afin de réaménager son mode de vie à partir d'un autre langage du corps, dont la base serait la position assise. Une question nous a été posée par une personne vivant cette situation et qui a pour qualité d'être également chercheur au-delà de l'acharnement, jusqu'à quel point "le non-normal" doit-il faire siennes les projections de ceux qui pensent savoir en quoi consiste son bien-être, avant de se préoccuper lui-même d'accéder aux codes qui sont désormais les siens ?

### **L'étanchéité des frontières du savoir**

Dans ces figures de l'annonce, l'hypothèse que la moindre distance sociale entre les milieux d'appartenance des médecins et des malades favoriserait des échanges plus limpides est sérieusement mise à mal, puisque l'une est cadre infirmier et que les deux autres disposent d'un niveau d'études supérieur (ce qui se présentait aussi dans notre exemple précédent). L'écart, au contraire, semble être maintenu par la distribution des rôles soignants /soignés, qui agit comme si ces derniers venaient percuter une barrière infranchissable.

---

<sup>8</sup> Comme le "Parastep».

Comme si la légitimité du savoir médical reposait sur la reconnaissance implicite qu'il n'est pas fait pour être transmis, mais bien la propriété d'un milieu autorisé. Par un questionnement "trop" lancinant, expression d'une angoisse compréhensible et d'une volonté de maîtriser son destin, il semble y avoir eu dépassement du *rôle assigné de malade*, provoquant le recours à l'arbitraire, seul moyen de rappeler la règle toute relation médicale est suspensive et n'induit aucune forme de justification de la part des détenteurs du diagnostic.

Ce rappel à l'ordre reste d'autant plus mal reçu qu'a priori, le sujet pense être en capacité de comprendre et de participer au traitement. Et que c'est bien ce qui lui est demandé dans l'incitation au volontarisme rééducatif. Le frêle échafaudage de l'espérance comme condition de l'expérience peut alors basculer en contestation ou sentiment de spoliation et de mise à l'index d'un processus qui n'a de cesse de brandir le credo incantatoire de la personne mobilisée comme "sujet" de sa propre réadaptation.

### 3.1.3 L'ANNONCE RADICALE PERSONNALISÉE

Il s'agit du cas d'une jeune femme (Mme U.) qui avait seize ans au moment des faits. Le médecin de l'hôpital, qui s'occupe d'elle, lui laisse entendre "A Garches, tu remarqueras avec des cannes". Mais, là encore, l'ambiguïté domine, où devant *temporairement* utiliser une aide, elle finirait par récupérer la fonction atteinte. Dès son arrivée dans son nouveau lieu d'apprentissage, elle reconnaît harceler littéralement la kiné "Alors, quand est-ce que je vais remarquer ?". Après ces assauts presque quotidiens, la rééducatrice finit par "craquer" elle se voit dans l'obligation de réparer l'outrage, sur fond de complicité du silence, quant à l'issue réelle de sa réadaptation "Écoutes, tu ne remarqueras plus!"

Le choc est total. Mais la communication, peu à peu, se rétablit, du fait de la connivence plus ancienne des deux actrices ; une explication sauve la face de l'une comme de l'autre, rattrapant les effets bouleversants du ton emprunté dans ces circonstances. L'âge joue contre la jeune fille, dans l'absence de stratégie de la part de l'institution, qui craint peut-être de la perturber gravement.

On entend souvent, de la bouche de soignants, la très grande gêne de devoir dire des choses définitives à un être jeune, à qui l'on dénie soudain le droit élémentaire à la santé.

Or, le témoignage de nos interviewés ayant subi relativement tôt un tel traumatisme élabore une toute autre vision des choses : "j'étais jeune, pas de mari, pas d'enfant, pas de situation sociale bien établie, donc je ne perdais rien d'autre que l'usage de mes jambes. Et ce n'est certainement pas le cas d'un adulte à qui arrivent les mêmes choses. Pour lui, c'est la rupture avec tout ce qu'il a construit durant des années ... ". Nous avons plusieurs fois retrouvé la trace d'un tel discours.

La brutalité résulte, ici, non pas de l'objectivité froide du diagnostic, mais bien du contenu émotionnel, de l'implication et du sens que l'intervenante lui donne, en se refusant à mentir plus longtemps, au risque d'une cassure définitive avec celle qui lui a été confiée. La référante obligée est, de toutes façons prise au piège soit elle recule l'échéance et la patiente pensera qu'elle a été trahie par tout le monde, soit elle livre le message à brûle-pourpoint et elle attire, de même, les reproches sur sa personne, puisqu'elle devient "responsable" de ce qu'elle dit. *C'est bien la relation de confiance qui est enjeu comme trame de tout rapport médical*, couloir pouvant permettre le passage d'un statut à un autre<sup>9</sup>.

Pour sauvegarder celui-ci, la rééducatrice est contrainte, implicitement, à la mise en cause de ses supérieurs comme incapables d'élaborer une stratégie d'annonce dans l'intérêt de la personne concernée. Là encore, comme précédemment, on peut s'interroger sur le décalage constant entre le discours officiel de la rééducation autour de "l'autonomie du sujet" et le type de "rails" sur lequel elle met, en réalité, ceux qui passent par de telles situations de non-dits, au risque de découvertes dramatiques dans la rencontre avec soi-même.

Ici, cette configuration serait presque inverse à celle que nous avons établie dans le point précédent, en ce sens que c'est la personne soignante qui prend sur elle de "franchir la barrière" et de mettre à mal la confiance abusive, requise d'un patient qui, par définition, doit être ce qu'on lui demande d'être, c'est-à-dire un sujet qui évite les excès pouvant altérer son comportement, donc toute prise de conscience intempestive d'un fait apparaissant comme suspect ou anormal.

Cette "prise en charge" nous conduit à explorer la notion "d'institution totale"<sup>10</sup> veillant aux intérêts ultimes de ceux qui ont affaire à elle et peut donc juger utile qu'ils n'en sachent pas trop, que cela peut leur nuire ou être contraire au bon déroulement de la prescription. Ce pari s'avère, ici, plus néfaste que salutaire certes d'abord, elle sera fortement cho-

<sup>9</sup> M. Calvez, "Les handicapés mentaux et l'intégration au milieu ordinaire : une analyse culturelle", Les cahiers du CTNERHI, n° 51-52, 1990.

<sup>10</sup> E. Goffmann, Asile, op. cit.



quée, mais l'on peut se demander si c'est autant du fait des croyances entretenues jusque-là (parce qu'il y a eu quiproquo), que du soudain écroulement du "schéma corporel". Peu de temps après, la maturation l'emporte et va, finalement, dans le sens d'une méfiance vis-à-vis de l'institution, à l'exception de ceux qui acceptent de parler le même langage qu'elle.

## 3.2 LA NON-ANNONCE

### 3.2.1 LA "VRAIE-FAUSSE" ANNONCE, PASSEPORT POUR LA DÉILLUSION

Là encore, le "temps d'observation" a contribué à repousser les échéances. L'âge de l'enquêté (M. M.) est également de 16 ans au moment des faits. Mais l'origine de ses récriminations réside dans une première "vraie-fausse" annonce optimiste que lui fait une interne qui, ensuite, disparaît de l'équipe soignante. Dix ans après, il dit qu'il n'y a toujours pas de diagnostic garanti, la médecine ne pouvant pas se prononcer sur son cas.

Toujours est-il qu'il est demeuré en l'état. Au départ, il se base forcément sur le pronostic le plus favorable qui lui a été fait. Le jeune homme se défie pendant un an des incitations au réalisme émanant de ses compagnons d'infortune, les autres paraplégiques du Centre. Il se contente d'une rééducation minimale, refuse les sorties en ville, etc. Au bout d'une année "creuse", les médecins lui font comprendre qu'il va tout de même falloir s'habituer au fauteuil ; et il commence à s'apercevoir du leurre dans lequel il a continué de végéter. Il entre alors dans une phase agressive, avec une période de forte alcoolisation, qui durera environ quatre ans. Durant cette période, il perd la plupart de ses contacts et tout intérêt aux études.

Ce modèle serait l'inverse de celui que l'on a dit radical. Mais les effets n'en sont pas moins destructeurs. Dans le doute et l'absence de toute anticipation préventive, toutes les conséquences sociales du handicap sont atténuées, au point qu'il ne réalise que très tard ce qui est en train de lui arriver. Privée de l'oeil unique d'un diagnostic fiable, l'institution est totalement aveugle aux effets pervers induits par l'attente. Toute rééducation reste donc suspendue aux résultats de l'analyse qui s'étiolent dans le temps.

Le processus de sur-médicalisation est patent. Il n'y a pas de place prévue pour l'exception clinique, *donc*, on ne réagira qu'à l'issue d'un handicap acquis faute de preuves. Et, puisque, là encore, il est jeune, il aura bien le temps de voir. Il ne peut avancer sans avoir préalablement été étiqueté selon son classement exact dans le Vidal des pathologies. Sa "surdité mentale", ses refus et ses révoltes ne sont que la conséquence de la vacuité de décision réadaptative, en l'absence de conclusion physiologique. Il pense désormais qu'il est préférable de dire le plus clairement possible la marge de chance d'en réchapper et, dans l'alternative, d'inciter dès les premiers temps à la rééducation. Mais, que pourrait-il dire d'autre ?

### 3.2.2 L'ANNONCE INVOLONTAIRE ET ANONYME

M. T., d'origine marocaine, surprend une conversation de couloir entre médecins, entend clairement le diagnostic et dit l'avoir compris d'emblée selon lui, pas de phase marquée de deuil, il remonterait plutôt le moral de sa famille, fortement affectée par ce qui lui arrive. Il s'en remet, parfois avec une certaine ironie, à un système de valeurs personnel, issu de la combinaison heureuse entre sa religion d'origine et son milieu d'insertion sociale.

On pourrait penser que le projet préalable d'intégration a pu servir de canevas ou de point d'appui à une vision du monde ancrée sur le "fatalisme positif" et projectif : "Comme on dit chez nous, *Mektoub* ... à la grâce de Dieu ... Ce qui compte, c'est que je suis *resté le même*". Cas épineux pour les psychologues, qui chercheront, sans doute vainement, l'existence sous-jacente d'un long processus de "deuil" dans le réinvestissement et l'adhésion précoces au stoïcisme du rôle ...

## 3.3 LA STRATÉGIE D'ANNONCE IMPLICITEMENT CONCERTÉE ET DÉLÉGUÉE

Il s'agit encore d'un jeune homme alors âgé de seize ans, à qui l'annonce a été faite par une infirmière qui, là aussi, est devenue proche de lui. Mais celle-ci n'est pas, cette fois, prise au dépourvu et ne "désarme" pas, comme on l'a vu précédemment. M. C. suppose qu'elle a pu en référer au médecin-chef ; celui-ci aurait donné son accord, pour une formule

peut-être plus appropriée qu'une situation d'autorité où il serait directement intervenu. Ce n'est qu'ensuite que ce responsable approfondit le dialogue avec l'adolescent.

Autant ces précautions prises que les caractéristiques personnelles du jeune homme, semblent avoir joué de concert, pour que cet instant, de toutes façons pénible, se passe dans des conditions optimales. Quoiqu'il en soit, ce modèle représente un peu l'archétype de la "*co-naissance*"<sup>11</sup> au handicap, dans le cours d'une conversation ininterrompue jusqu'au débouché sur ce que cherche à comprendre le patient à travers ses questions. Une telle délégation laisse entendre que la "relation médicale" ne dépend pas que de l'accompagnement du patient, mais *transversalise* toute la répartition des rôles, impliquant une conception *synchronisée* de l'intervention médicale, par laquelle les conflits de compétence ont, auparavant, été "épurés".

On notera, avant de passer à la partie plus directement analytique de cette typologie, qu'il a fallu quinze expériences malheureuses (dont six ont été, ici, partiellement décrites) pour produire trois occurrences "heureuses" de l'annonce (dont deux décrites), et qu'aucune de ce trio ne l'a été du seul fait direct du médecin.

## 4. DISCUSSION

### 4.1 LE POINT DE VUE ANTHROPOLOGIQUE

Au-delà du simple fait de rendre compte d'un phénomène dont l'individu serait l'unique porteur, il est question, pour l'énonciateur, de contenir et d'orienter toute la charge émotionnelle - donc irrationnelle - réactivée à l'évocation d'un avenir en fauteuil roulant (rôle tenu par l'infirmière, dans le cas de M. C.). Cette part d'images bouleversantes, redoutables, toujours là à l'état potentiel, "contamine" toute situation de co-présence, qui doit alors en passer par un effort de maîtrise pour chacun des partenaires de l'interface<sup>12</sup> (d'abord réalisé imparfaitement, dans l'exemple de Mme U. et de sa kiné ; beaucoup plus saillant chez M. C. et l'infirmière).

L'annonce apparaît, de façon générique, comme une sorte de "répétition générale" paroxystique et un **travail de "seuil"**<sup>13</sup> vers l'univers du handicap à explorer<sup>14</sup>, avant d'être la clé d'un processus de "deuil", selon la terminologie freudienne chère aux psychologues. Il y a bien là constitution d'un véritable "*rite de passage*"<sup>15</sup>, à la charnière entre le temps de la médicalisation et celui où vont s'ouvrir d'autres perspectives sociales qui, d'abord, apparaissent plus que rédhibitoires,

Toujours dans le registre de l'apport ethnologique, on pourrait également rapprocher notre prime définition de l'annonce de l'idée d'un **phénomène de double "acculturation"**. Ce concept décrit les changements particulièrement perturbants, engendrés par le "choc des cultures" dont les chercheurs ont, maintes fois, observé les ravages, les crises et réaménagements ultérieurs auxquels il donne lieu. Selon les anthropologues des religions, l'apparition du chamanisme serait liée à ces tentatives de conciliation critique entre l'ancien et le nouveau, à l'intrusion de l'inexplicable. Ici, le Grand Initié est généralement médecin, et l'annonce, sa litanie conjurant le "mauvais sort". Mais, cette fois, nous ferions appel à une telle analogie dans le sens d'un bouleversement à l'échelle de la *cosmogonie* individuelle (on l'a bien vu, avec M. N., Mme U. et bien d'autres). Elle concernerait principalement :

- d'une part, le rapport au monde paramédical qui fournira les substituts techniques et matériels, ainsi qu'un certain accompagnement moral à la personne ;
- d'autre part, les relations avec le groupe handicapé (pour autant qu'on puisse attester de l'existence d'un tel "groupe", comme catégorisation sociale et pôle d'ancrage identitaire), qui apportera une mémoire, une "tradition", une vision du monde et une "méthode" non écrite, initiant à un mode de vie autre, dans la fréquentation quotidienne des "normaux".

Par l'épreuve de l'annonce, l'énonciateur, qui est aussi un initiateur, doit être à même de transiger avec le "chaos" dont ses paroles se font l'écho, la caisse de résonance. Mais **dire que le mal porte un nom ne suffit pas** (cas de l'indexation sur le seul diagnostic, pour M. N. ou M. M.) ; il faut encore que soit restitué à cet événement un sens plausible,

<sup>11</sup> Emprunté à D. Le Breton, op. cit.

<sup>12</sup> E. Goffmann, "Les rites d'interaction" Ed. De Minuit, coll. Le sens commun, Paris, 1974.

<sup>13</sup> M. Calvez, "Le handicap comme situation de seuil. Éléments pour une sociologie de la liminalité", Sciences sociales et santé. Vol. XII, n°1, mars 1994.

<sup>14</sup> R. Murphy, "A corps perdu", Plon, Coll. "Terre Humaine", Paris, 1987.

<sup>15</sup> A. Van Gennep, "Les rites de passage ; étude systématique des rites", Picard, Paris, 1981.

réinterprétable selon la vision du monde et l'image de soi de la personne qui "incorpore" (au sens propre) ce message. Et si ce n'est le médecin qui est en mesure d'en référer, selon l'expérience passée et sa fréquentation quotidienne de l'univers du handicap, il faudra, peu à peu, que le concerné élabore un savoir propre qui ne peut être acquis que sur le long terme.

Et c'est le sens fort ou le second volet incontournable du concept de "rite de passage", qui aurait vocation de renforcer l'entrant et de le prémunir contre les aspects proprement traumatiques de l'existence qu'il a déjà subi et qu'il aura désormais à affronter. Car rien ne le prédispose à assumer une telle rupture des "perceptions *biographiques* de soi"<sup>16</sup> qui lui est renvoyé à la moindre interface.

Et là, on peut lire les limites du modèle de "rite de passage" tel que nous venons de l'évoquer alors que, dans les sociétés traditionnelles, il a pour fonction d'intégrer de nouvelles classes d'âges à la communauté, de les faire grandir et accéder à la culture du groupe, ici, cette "insertion" passe d'abord par le sentiment d'une mise à l'écart du monde des "normaux" et de la *défalcation* (M. N.) qui s'en suit.

L'une des questions centrales de ce travail a donc été d'envisager si l'annonce apparaît bien comme cette prévention problématique, mais nécessaire, pour permettre le réaménagement identitaire, ou s'il arrive parfois qu'elle participe elle-même d'une sorte de redoublement du trauma initial (M. N.), ce qui, dans ce cas, donne, ensuite, lieu à une sorte de "**deuil de l'annonce**", venant se surajouter au deuil des fonctions de soi atteintes (selon le postulat psychologique). Il a été démontré que cette dimension préventive était très souvent occultée par la surmédicalisation induisant l'instrumentation de la relation entre le diagnosticien et son référent (Mme U., M. M., mais aussi, Mme K., Mrs G. et W.).

#### 4.2 LA DISTORSION DE LA RÉCIPROCITÉ

(ou comment réconcilier la tradition du "rite de passage" avec la complexité d'une société moderne)

Le problème posé par les représentations sociales du handicap surgit **lorsqu'il s'agit de faire admettre pour autrui un ordre de réalité qu'on ne pourrait accepter pour soi-même**. Ce qui est en cause, c'est la "*distorsion de la réciprocité*"<sup>17</sup>, potentiellement productrice d'exclusion, qu'est susceptible d'inaugurer l'annonce, dans sa formule lapidaire et médicalisée, qui se résume encore trop souvent au commentaire, impartial (M. N.) ou acrobatique (Mme U., M. M.), de l'imagerie médicale<sup>18</sup>.

Il est toujours possible d'aménager l'information technique de façon à la rendre accessible à des acteurs sociaux qui, de toutes façons, ne sont pas toujours dupes des enjeux qui les mettent en rapport avec le "pouvoir médical" ; et des progrès sont certainement à noter en ce sens, malgré l'attitude de défense encore stéréotypée des soignants, dont nous ont fait part Mme K., Mrs G. et W.,

Mais, dans le même temps, cette orientation techniciste à visage humain, qui reflète la formation spécialisée de ses détenteurs, ce par quoi ils se valorisent, peut insensiblement produire la perte de *l'efficacité symbolique de la relation médicale* : pour nous, elle réside essentiellement dans le fait que le patient puisse éprouver confiance et reconnaissance pour un soignant qui ne le guérit pas forcément et qui, de plus, sait lui en rendre compte (c'est, du moins, ce qui semble se passer entre l'infirmière et M. C.).

L'annonce, ce ne serait donc pas seulement ce "devoir de dire la vérité" dont nous avons parlé (qui concerne le seul volet éthique de la relation) mais aussi la capacité, pour le médecin, d'effectuer un bilan lucide des limites de son savoir et de l'idéologie qui le guide (versant plus cognitif et analytique).

Au coeur d'un tel risque de rupture, nous aurions, d'un côté des scanners toujours plus performants et des commentateurs radios très au point dans leur politique de communication; de l'autre une quête toujours plus individualisée du sens, avec ceux qui savent lire dans l'implicite médical, puis paramédical, et ceux appelés à rester en retrait (Mmes K. et U., Mrs G. et W.) ou encore leurrés de façon durable par des espoirs démesurés (M. M.).

<sup>16</sup> I. Baszanger, A. Strauss, "La trame de la négociation", L'Harmattan, Paris, 1993.

<sup>17</sup> E. Goffmann, "Stigmate", Ed. de Minuit, Paris, 75.

<sup>18</sup> Ce qui se traduit, le plus souvent, par le sentencieux : "vous ne remarquerez plus" (M. M.), ou par des formules pour le moins sibyllines, caractérisant le passage elliptique, mais direct, du non-dit à la conclusion qui s'impose naturellement : "Bon, et bien, maintenant, il va falloir sérieusement penser au fauteuil" (M. L.), parfois assorties de quelques explications médicales à l'usage de l'impétrant. A partir de là, il est possible d'imaginer toute la gamme des versions possibles.

En bref, si l'on n'y prend garde, **nous risquons la perte de sens et l'instrumentation de cette rencontre** primordiale, dans sa capacité à dire ce qu'est l'a vie, pourquoi elle est si précieuse, et pas seulement comment s'acharner à la conserver, selon des ordres de préoccupation, des délais ou des missions (dont celle de se rééduquer) "acceptables".

**Il ne s'agit donc pas de dénoncer des "vices de forme" ou de procédure**, dans la manière dont l'annonce sert à restituer une vérité médicale au patient, mais de tâcher d'analyser l'établissement d'une *relation sociale* et sa mise en faillite potentielle. Ceci constitue, selon nous, l'un des principaux enjeux liés à la notion de "risque" pour un avenir qu'on lit déjà en filigrane on perçoit bien le tiraillement permanent entre les espoirs que peut soulever la technique (notamment pour les "incomplets") et la nécessité d'effectuer un véritable accompagnement social, sachant quels sont ses tenants et aboutissants.

### 4.3 LE DISCOURS ET LES PRATIQUES MÉDICALES, CANEVAS EXPLICATIF DES CHEMINEMENTS SINGULIERS

#### 4.3.1 LES ENJEUX SOCIOLOGIQUES DE L'ANNONCE POUR LES SOIGNANTS ET LA CONSTRUCTION DE L'AIDE A L'INDÉPENDANCE

Notre enquête de terrain a révélé plusieurs points qui marquent la difficulté d'aborder cette révélation.

**Elle se singularise par l'opacité qui l'entoure.** Du fait de son caractère *empirique* et de l'*imprévisibilité* des effets escomptés, un flou persistant recouvre cette notion d'annonce du handicap, et d'abord pour les acteurs mêmes qui sont supposés en avoir la charge. Seule la nécessité de son existence à un moment donné ferait consensus, ce qu'on pourrait formuler par la proposition suivante

*"Il faut que quelque chose soit dit pour qu'émerge une perspective d'aide à l'indépendance".*

Procéder à cette clarification auprès du patient serait une condition sine qua non de la rééducation entreprise (et/ou de l'entreprise de rééducation) devant soutenir la prise de conscience, la canaliser et la réorienter au besoin. Elle serait donc une clé d'entrée dans le processus, une condition nécessaire, mais non suffisante. Autrement dit, on peut induire les effets de cette révélation, mais on ne peut jamais être sûr que le sujet pourra seul en tirer toutes les déductions préfigurant la restauration de sa situation d'existence.

Ceci nous amène à opérer une distinction entre l'annonce explicite, faite à l'occasion du diagnostic, et toutes **les autres formes d'annonciation**, plus ou moins silencieuses ou implicites, qui viennent préciser les contours et conséquences de la condition de handicapé, au fur et à mesure des différentes étapes qui mènent à la sortie du processus d'accompagnement. Le retour à domicile constitue alors l'aspect terminal de la "prise de conscience" (ou "seconde naissance", pour les psychologues). Ce qui fait donc problème, ce sont les modalités de réappropriation de ce message par celui qui en devient le principal dépositaire, dans un contexte de *responsabilisation* du patient, d'une part ; et de *rationalisation* des services et des soins apportés, d'autre part.

**Annoncer, ce serait donc permettre l'adhésion de la personne au processus de rééducation**, ce qui présuppose qu'il ne restera pas en l'état, mais qu'il redressera sa situation morale et physique, qu'il en sortira *régénéré*<sup>19</sup>. On l'aura compris, il y va de son *intérêt vital* d'adopter une ligne de conduite qui se rapproche le plus possible de ce que les normaux attendent de lui, de *manière à accroître leur tolérance à son égard*<sup>20</sup>.

Tel est le pari théorique que fonde l'idéologie médicale. La médicalisation du handicap combine une démarche rationnelle, exprimée en terme d'*économie* de la douleur. Mais ce pari recèle un esprit pouvant apparaître comme une forme de dogmatisme pré-scientifique, véritable tour de force qui requiert cette adhésion a priori. On pose que la place dans le monde social de cet individu finira bien par aller de soi, qu'il sait ou devine déjà en quoi elle consiste, et qu'elle pourra correspondre, en tout ou partie, à l'idée qu'il doit se faire à présent de l'existence. A lui de créer sa chance, dans la mesure où des instances sont prêtes à y contribuer, pour peu qu'il soit à même de "montrer patte blanche".

Toute société a la médecine qu'elle mérite ; mais, parallèlement, on est en droit de se demander si elle n'a pas les "handicapés" ou les attitudes face au handicap qu'elle provoque dans son apologie de la performance<sup>21</sup>, y compris pour ceux qui sont a priori les plus éloignés des idéaux de santé corporelle qu'elle tend à promouvoir.

<sup>19</sup> H. j Stiker, "Corps infirmes et sociétés", Aubier, coll. Présence et pensée, 1978.

<sup>20</sup> E. Goffmann, "Stigmate", op. cit.

<sup>21</sup> A. Ehrenberg, "Le culte de la performance".

Tout se passe comme si on voulait d'abord tenir pour un fait établi la vision projetée par les "normaux" à propos de ce que doit être le handicap et de comment y faire face. Dans un contexte marqué par l'urgence, puis la sortie des services traitant de la crise aiguë, **la force du discours expert doit l'emporter sur le ressentiment et l'incontournable crise existentielle**. Celle-ci est néanmoins ménagée par la notion de "deuil" promulguée par d'autres spécialistes, avec un présupposé pouvant encore accentuer l'individualisation du problème handicapé, en détournant quelque peu de la tentation d'analyser le rapport normatif qui lie et sépare deux types de conditions sociales inscrites une fois pour toutes, et plus cruellement intériorisée par un bord que par l'autre.

#### 4.3.2 MÉDICALISATION DE L'ANNONCE, ENJEUX DE POUVOIR ET AFFIRMATION DE COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES

Dans la plupart des services (d'urgence ou dits de "long terme") que nous avons visités, les mêmes remarques nous ont été faites par les soignants seul le médecin a vraiment compétence pour procéder à l'annonce. Et, parfois, pas n'importe quel médecin, soit un "senior" soit le chef de service. Mais, de façon toute aussi unanime, les uns et les autres n'ont eu de cesse de souligner la proximité plus grande entre les autres aidants - kiné, ergo, infirmière, et une palme toute particulière allant à l'aide-soignant(e) - et la personne dans sa vie quotidienne en institution.

Pourquoi est-il aussi inconcevable de penser que le plus en phase à un moment donné avec le patient, donc, a priori, le plus à même d'entendre ses préoccupations et de lui faire comprendre ce qui lui arrive, puisse être au moins senti comme l'un des éléments-clés pour une telle révélation (c'est pratiquement ce que nous avons pourtant vérifié avec la kiné de Mme U. et l'infirmière de M. C.) ? Deux facteurs semblent contredire, au moins selon le point de vue officiel, la mise en exergue de la compétence relationnelle

- d'une part, opère ce qu'on peut appeler avec H. Becker<sup>22</sup>, la "**hiérarchie de la crédibilité**", qui fait que l'on a toujours tendance à accorder foi à celui qui vous parle du haut d'une autorité reposant sur un savoir scientifique éprouvé (même si l'on n'est pas loin de lui jeter la pierre de son échec et de son impuissance, de ses "mensonges" il faut aussi de "mauvais objets" médicaux pour que s'engage la lutte pour la survie<sup>23</sup>),

- d'autre part et pour les mêmes raisons, peu de soignants se risqueraient à revendiquer cette capacité à faire entendre. Sans accuser quiconque de "défaussement", la tendance générale (qui admet aussi ses exceptions) serait plutôt de s'appuyer sur le détenteur du diagnostic comme étalon le plus fiable et d'éviter, autant que possible, d'y être mêlé de trop près, quels que soient les services rendus par ailleurs. Nous le verrons avec la répartition des tâches selon les services.

En plus de ce que nous venons de dire des fondements de l'autorité, se manifesterait le souci de conjurer le plus possible toute forme de "dérapage" ou de perte de maîtrise, en situation de confrontation avec les images du handicap. La certitude du diagnostic conférerait cette apparente "froideur" qui éloigne de toute identification avec le patient, même si une *certaine empathie* doit être de mise.

Nous devons donc également nous interroger sur les diverses fonctions de l'annonce, à la fois dans le sens de la cohérence du message pour le patient et de la cohésion de l'équipe face au processus de "prise de conscience" qui est chargé de quoi, pourquoi, et comment chacun articule sa participation, volontaire ou non, à la ré-élaboration de la vision de soi et du monde de la personne handicapée ? L'ordre à l'intérieur d'un service hospitalier est-il à ce point hiérarchisé, consenti, quoi qu'en disent ses contestataires épisodiques, ou est-il négociable et négocié, chacun faisant valoir des compétences, tantôt spécialisantes, tantôt polyvalentes, notamment en ce qui concerne le savoir-faire relationnel dont dépendent des notions telles que l'annonce et son accompagnement ?

D'autre part, afin de conserver la question ouverte, que pensent les "rééduqués" du rôle de chacun dans la réalisation pratique de ces concepts médicaux, telle qu'ils ont eu tout loisir d'en éprouver les avantages et inconvénients ?

Nous avons, en partie, laissé déductibles les réponses à cette question lors de la typologie.

#### 4.3.3 L'ANALYSE STRUCTURELLE DE LA RÉPARTITION DES RÔLES AU SEIN DE L'HÔPITAL

Une nette opposition des attitudes face à la révélation du handicap est commandée par la nature des opérations qui se déroulent, selon les services, ainsi que par les formes de responsabilité, face aux questions des malades. Ceci est apparu lors des rencontres avec l'équipe de réanimation d'une part, les kinés et ergos de rééducation d'autre part.

Parmi les rééducateurs, certains ont pu être vindicatifs, à l'encontre de médecins qui "ne feraient pas leur travail" consis-

<sup>22</sup> H. Becker, "Outsiders" ... voir notamment l'introduction remarquable de j.-M. Chapoulie.

<sup>23</sup> Suggéré par le Dr Mémin, du SCAPH 38, à Grenoble.

tant à exposer clairement aux patients ce qui les attend, "qui auraient peur de dire la vérité", etc. D'autres ont été plus nuancés, insistant davantage, sur la patience que requiert leur rôle, en tenant compte des temps d'assimilation lente, de la part du patient.

Mais, ce qu'il faut comprendre, c'est, d'emblée, la valeur fonctionnelle que prend pour eux l'annonce, que l'on soit plus ou moins tolérant à l'égard du "processus de deuil" et enclin aux bénéfices secondaires du "maternage" allez expliquer à quelqu'un attendant de remarquer qu'il doit effectuer tel renforcement musculaire des bras ou essayer tel type de fauteuil, etc. Les rééducateurs y seront, de toutes façons, confrontés. **La dichotomie entre temporalité institutionnelle et temps du cheminement du patient** prend une acuité particulière qui, sinon, met peu ou prou les rééducateurs en "chômage technique".

Le diagnostic, pour eux, devrait être supposé su, pour des questions de simple **opérationalité**. Nous avons alors tâché d'analyser les stratégies de persuasion élaborées, qui vont du recours à la "persuasion clandestine" dont le personnel majoritairement féminin a le secret, à des formes explicites de redite très ferme des termes de l'annonce, en vue d'une sortie qui ne peut être reportée indéfiniment,

Tandis qu'en réanimation, c'est une toute autre logique qui prédomine. C'est, peut-être, au sein des services d'urgence que les représentations dramatiques, résultant de la confrontation au handicap, pourraient être le plus directement observables, parce que c'est là qu'elles émergent. Dès ces moments, la question de l'annonce prend des allures critiques, lorsque les premières informations sont recueillies sur l'état du patient. Il va falloir en parler, d'abord à la famille qui tâche de savoir.

Il y a la phase aiguë, dans laquelle le sujet a besoin de toutes ses forces subsistantes pour revenir à lui, éviter toute décompression dangereuse. Mais déjà l'équipe, sans pouvoir être formelle, dispose d'éléments sur les évolutions de cet état. Et puis, à la station suivante, le patient, soit commence de poser des questions, peut-être déstabilisantes pour les membres du personnel ; soit parfois, a déjà "compris" et, nous disent les témoignages à propos d'un tétraplégique, peut opposer "un regard noir", refuser les soins qu'on lui apporte, comme pour réclamer qu'on le laisse "partir" ...

**Ici les facteurs à la fois techniques et humains jouent à plein en faveur d'une logique d'évitement** : comment dire à ces gens qu'on vient juste de ramener d'un "autre monde" les conséquences de ce qui leur est arrivé ? Comment ne pas le leur dire ? Comment tout faire pour ne pas être celui qui va se retrouver dans la fâcheuse posture de devoir annoncer, à brûle-pourpoint, entre deux perfusions, qu'ils ne remarqueront sans doute plus jamais ? Ou pire, qu'ils n'ont plus que les yeux et la bouche qui peuvent encore s'ouvrir, pour entrer en contact avec l'univers extérieur ?

Sur ces premières semaines après l'accident, quand ses conséquences sont évaluées, visibles et surtout en partie perceptibles par celui qui les subit, le personnel ne cache ni ses propres angoisses, ni les éventuels évitements auxquels elles donnent cours. Une infirmière nous décrit, par exemple, le refuge temporaire que procure la concentration sur le geste technique. Comme si le risque était de détruire à nouveau ce que l'on vient péniblement de reconstruire, un semblant de corps, quel qu'il soit, ramené à la vie. Ne surtout pas mettre en péril psychique ce fragile équilibre. La notion d'annonce semble remettre en cause les fondements mêmes de leur éthique professionnelle "*le devoir-vivre*" médical, ainsi que le contenu émotionnel qu'il génère et conjure tout à la fois. Tout vaut mieux que la mort, telle est la valeur ultime défendue à toutes forces.

C'est aussi là que le sujet a le moins de pouvoir sur sa propre destinée, où il a pu devenir l'objet inconscient d'une machinerie complexe et particulièrement performante, "une chose entre nos mains" dit un médecin réanimateur, Où la personne se découvre elle-même corps-machine, dont les fonctions vitales sont assistées artificiellement, étranger à lui-même parmi la juxtaposition de corps étrangers. Au départ, il ne peut pas même parler, corseté, intubé qu'il est. Sans réactions possibles, sous calmants, dans une quiétude proche de la mort, il peut éprouver qu'il ne ressent plus rien d'une partie de ses membres. La difficulté, pour les responsables, se présente sous la forme du dilemme suivant ni brusquer un patient encore fragile, ni éluder la responsabilité médicale de devoir rendre des comptes et préparer un avenir très proche. Écueil qui nous est reformulé par une femme médecin, avec cette proposition "Ici, on dit que lorsque l'on ne peut plus ne plus dire". **L'annonce en négatif**, en quelque sorte, à laquelle fera pendant le volontarisme positif de celle tenue par la rééducation.

Il y a donc conjugaison paroxystique, d'une part d'une ambition majeure de la médecine maintenir et prolonger la vie; d'autre part de l'inertie maximale des patients. Cette alchimie contient **tous les éléments nécessaires pour produire des images redoutables du handicap**. Dans ces services, peuvent s'opérer des sortes de classements à rebours, dans l'ordre de la gravité, de ce qui est viable et de ce qui ne l'est pas; les représentations de la paralysie jouent à plein, en particulier, la tétraplégie très haute, soumise longtemps à l'assistance respiratoire, comme borne ultime du supportable ...

La question, dramatiquement posée, est celle du rattachement à une "autre vie", autant du point de vue du personnel que de celui du malade et de son entourage. Et la sortie de la situation d'urgence n'est pas propice à la perception d'une graduation dans les étapes. Celle-ci est surtout donnée par l'évolution vers un état stationnaire, tous ces petits mieux qui font espérer, sur le modèle de la maladie, de la convalescence et de la guérison, que l'issue est possible. Sentiment qui peut se voir renforcé, s'il y a incertitude, tendant parfois à devenir définitive (M. M.).

Cette suspension entre le meilleur et le pire, génère un déficit de sens qu'il faudra, tôt ou tard, essayer de réinventer avec le patient et l'entourage ; il faudra qu'ils comprennent les phases qui les attendent. En clair, bien souvent, dans l'impossibilité d'imaginer un quelconque devenir, la tentation est grande au sein du personnel d'urgence de laisser à leurs successeurs le soin de révéler une vérité qui, de toutes façons, fait mal. L'hypothèse de l'économie de la douleur fonctionnelle dans les deux sens, même si c'est de façon moins cruelle pour le personnel que pour le concerné.

#### 4.3.4 LA REDÉFINITION DU RÔLE DE MÉDECIN CONTENUE PAR L'ANNONCE

Dans le CHR où nous avons enquêté, les médecins interrogés ont clairement affirmé la charge de l'annonce comme l'une des tâches qui leur incombent.

Au-delà de la révélation médicale proprement dite, cette séquence du début de l'hospitalisation est l'occasion d'une véritable "prise en charge" du patient et de sa famille, puisque ni l'un ni l'autre n'ont, sans doute, jamais été confronté à un tel bouleversement de leurs existences. A ce stade, le rôle du médecin peut être ambigu, entre celui "d'assistante sociale" (nous dit l'un d'eux) et la tentation de se transformer en guide de conscience, notamment lorsque le conjoint parle de séparation, et ce au plus mauvais moment. Aussi dramatique que puisse être une telle décision, le médecin avoue ne pas être forcément le plus qualifié pour porter un jugement de valeur. Par contre, il se doit d'informer les parties prenantes sur les conséquences de la pathologie.

Cette ambivalence témoigne de la persistance du modèle du médecin libéral, instaurant le cadre intimiste du "colloque singulier" au sein même de la structure publique, vouée à la gestion des grands nombres et à l'organisation de services techniques on voit les frontières de la sollicitude susceptibles d'être débordées, entre aspects "purement" médicaux et implications plus juridiques et sociales, liées au handicap savoir déterminer et exposer ce qui est de l'intérêt du patient, de sa famille, de la société<sup>24</sup>, ce qui pourrait se passer en cas d'abandon d'une personne dépendante, etc. Et, au dire de beaucoup d'entre ces praticiens, chacun de ces éléments consécutifs doit être pris en compte, évalué, si l'on veut procéder à l'annonce sans provoquer des cassures inattendues.

Paradoxalement, cette compétence déborde complètement la fonction diagnostique. **C'est bien l'autorité intrinsèque de la fonction médicale qui est en jeu, et non la compétence scientifique** à l'état pur. On pourrait presque penser qu'une fois celle-ci entendue, le patient n'a alors plus rien à voir avec le monde médical stricto sensu, hormis des soins réguliers, les pratiques courantes, comme le sondage, avant le passage à l'autosondage<sup>25</sup>. Le médecin-ingénieur de soins cède donc la place au médecin-conseil, le guérisseur à l'aidant.

Mais, à partir de tels moments, le handicap devient un concept éminemment "social" (identitaire et statutaire) et requiert, avant tout, une réflexion avec et autour de la personne, sur le comment retrouver sa place. L'institution entre alors dans une interprétation supplétive de son rôle, qui n'a peut-être plus grand-chose à voir avec les représentations classiques de l'hôpital, partagé entre la réparation des corps et l'assistance portée aux plus démunis. Or, là encore, ces deux modèles demeurent prégnants, bien qu'aménagés aux contours par les acteurs paramédicaux les plus en lien avec l'avenir au-dehors, ergothérapeutes et assistants sociaux.

Les interrogations de l'univers "paramédical" en contexte hospitalier, donc retranché de la vie en société, sont une ouverture élaborée sur l'extérieur, à l'opposé, pourrait-on dire, de la coupure entretenue par l'hôpital. Comme toute institution totale (Armée, prison, etc.), il se veut résolument abstrait de la réalité sociale des individus qu'il traite sur un mode foncièrement égalitariste, déniait la variété des situations, pourtant bien réelle, qui se réintroduit par la fenêtre.

<sup>24</sup> N. Dodier, "L'expertise médicale, essai de sociologie sur l'exercice du jugement", Métailié, Paris, 1993,

<sup>25</sup> Celui-ci marque d'ailleurs un changement fondamental d'attitude, comme s'il s'agissait du glissement vers un autre statut, de celui de "malade" vers celui de "personne handicapée" qui connaît ses problèmes et sait y pallier. Selon le personnel de rééducation, cette étape est parfois difficile à négocier, du fait de l'enjeu que l'on vient d'énoncer, sachant que le fait d'être un "malade" laisse entrouverte la possibilité d'être, un jour, guéri.

C'est en ergothérapie que l'on parle plus volontiers des différences sociales chaque fois constatées, lorsqu'auparavant, il n'était question que de différences de pathologie, ou de résistance psychologique face à l'annonce. On peut y lire, à la fois les difficultés inhérentes à cette situation, à la croisée du paradigme médical et des passerelles jetées vers l'environnement, ainsi que de possibles mutations dans la définition des rôles et des domaines de compétences, qui sont peut-être en train de se réaliser sous nos yeux.

## 5. CONCLUSION

Il faut donc insister sur les différences de missions et la conscience de leurs limites chez les agents qu'elles concernent, pour expliquer la multiplicité des points de vue autour de l'annonce. On ne peut comprendre les manières de l'interpréter qu'à la lumière des logiques portées par les services et des intérêts professionnels spécifiques des agents.

### 5.1 RECHERCHER L'ARTICULATION ENTRE LES PRATIQUES ET LES REPRÉSENTATIONS

Ces spécialisations nous semblent catalysatrices de certaines images du handicap. Il ne s'agit pas, pour le moment, de s'interroger sur la question de savoir qui est premier, de la poule ou de l'oeuf, entre les perceptions nées de cette confrontation et la façon dont les acteurs s'acquittent des tâches qu'ils ont à mener. Mais, du moins, peut-on déceler leurs lignes de convergences, comme des lumières balayant un théâtre d'ombres.

La sollicitude envers un être totalement démuné favoriserait l'éclosion d'un versant plus indulgent à son égard, en réanimation. Il en irait ainsi pendant la phase relevant de la "curatelle". Par contre, si cette "passivité", tout d'abord nécessaire, se transforme en refus durable (ou est interprétée comme tel), au cours de la rééducation, des crispations peuvent en découler, véhiculant menaces et jugements de valeurs.

On entre alors dans l'ère de la suspicion, où les réactions de certains membres du personnel portent généralement sur la "volonté" réelle du sujet de "s'en sortir". Nous retrouvons, à l'état encore embryonnaire, nos deux groupes, à savoir ceux qui présentent les caractéristiques d'une relative conformité aux normes institutionnelles et ceux dont le profil correspondrait plus à la "carrière morale des assistés"<sup>26</sup>. Nous sommes au coeur du hiatus entre l'objet médical et le sujet à retrouver, structurant la relation au patient.

La mobilisation de la notion de "personne", plus forte à certains moments qu'à d'autres, occulterait la façon dont est construit le processus d'hospitalisation. Celui-ci apparaît découpé en de multiples domaines d'intervention, où chaque artisan apporte sa "pièce" à "l'être global" dont on attend, au moins, un sentiment "d'autonomie" comme forme ultime de la reconnaissance.

Si cette vision reste caricaturale, elle n'en traduit pas moins la difficulté de retrouver le "fil conducteur" de cette "rééducation". Il ne peut être le fruit que de la synchronisation des efforts conjoints du personnel paramédical et de la prise de conscience de l'intéressé. C'est-à-dire les moments forts du passage de la "curatelle" vers l'aide à l'indépendance, ce par quoi l'accompagnement découlerait, par dégradés successifs, de l'annonce. Ceci suppose le repérage de séquences *de soins*, correspondant à la prise en compte de chacune des conséquences de la pathologie, même et surtout au travers de conflits, de malentendus, d'incompréhension entre soigné et soignants. Ces "résistances" apparaissent finalement nécessaires à un tel cheminement, jouant sur la frontière entre l'un et l'autre monde et permettent aux deux parties en présence de prendre leurs marques et de mesurer leurs limites.

D'un côté se construit le discours soignant sur le "devoir-être" du handicapé ; de l'autre, la personne est comme contrainte *d'aller jusqu'au bout* de sa condition, si elle veut reconstruire une identité qui fasse sens pour elle-même, indépendamment de ce qu'en dit son environnement immédiat. Ce sont lors de ces moments que nous semblent resurgir quelques-unes des représentations sociales du handicap les plus remarquables.

---

<sup>26</sup> S. Paugam, "La disqualification sociale ; essai sur la nouvelle pauvreté", PUF, 1991.



## 5.2 LA CONSTRUCTION SOCIAL DES REPRÉSENTATIONS DU HANDICAP

Le handicap est d'abord présent dans notre culture comme un état, et non comme un événement particulièrement contraignant dans le déroulement d'une vie. il est perçu comme ce qui fait sa *différence de nature*. "On est handicapé, mais on a le cancer"<sup>27</sup>.

L'individu doit se résoudre à cette marque indélébile, ce par quoi il peut apparaître comme un être "diminué", aux yeux de ses semblables. De fait, le processus de re-socialisation qu'on lui propose est réfracté au travers de ce prisme déformant, face auquel il met toutes ses qualifications physiques et sociales restantes en représentation, du fait même de la visibilité du stigmate. Il entre donc dans un continuum d'expériences, où l'autonomie qu'on attend de lui, est relative au degré de performances qu'il s'avère à même d'accomplir. **les perceptions des autres parties prenantes nous semblent donc loin d'être neutres.**

La "réappropriation" d'un savoir *dans* le handicap est l'occasion de l'élaboration des stratégies lui permettant de négocier ce statut physiquement et socialement imposé, de façon à se réaménager une identité plausible. C'est ce qu'on pourrait appeler le phénomène d'apathie (ou de moindre souffrance psychique et sociale) vis-à-vis des normes portées par l'institution : satisfaisant à un certain nombre d'épreuves, il donne les signes extérieurs de la "prise de conscience" tant attendue et de sa détermination à surmonter son mal, qui le gêne autant qu'il gêne ses vis-à-vis. Ceci pourrait s'apparenter à un "rite de conversion" au bien-fondé du discours dominant. Les "normaux" ne peuvent que se sentir confortés dans leur façon d'aborder le problème posé.

Mais doit-on s'en tenir au seul témoignage des apparences? A décrypter les récits de nombreux enquêtés, on peut poser que, loin de passer par l'adhésion inconditionnelle à cette tentative de normalisation, cette réappropriation d'une maîtrise de sa propre existence procéderait plutôt par une suite de ruptures, une distanciation parfois très critique prise à l'égard de ce discours normatif. Tout ce passe comme si l'individu tentait de liquider la "dette infinie" qu'il a contractée à l'entrée de l'univers médical. Il y a donc une nécessaire dés-identification au rôle, par laquelle le sujet tente de régler son rapport aux autres et à soi. "L'autonomie" se dessine dans ce décalage quasi constant, qui passe par une forme de "guerre souterraine de décolonisation" par rapport au discours tenu sur le handicap et les handicapés.

## 5.3 LE DISCOURS SUR LE HANDICAP ET LES HANDICAPÉS

**Il prendrait essentiellement consistance autour de deux pôles :**

- d'un côté, nous aurions une vision "héroïque", transfiguration de la condition handicapée par le surpassement, "malgré" la défalcation irrévocable. Et c'est sans doute là que le bât blesse, puisque **le stigmate contraint à la surcompensation quasi permanente** d'un déficit dont on dit qu'il ne sera jamais comblé. Nous citerons seulement le témoignage de Mme K., sur ses relations de travail avec ses collègues à l'hôpital, où elle dit devoir toujours en faire plus, dépenser le double d'énergie, garder un sourire irradiant, bref, apporter l'image même du bonheur à ces normaux qui trouvent là le réconfort nécessaire pour taire leurs plaintes quant à l'augmentation du timbre-poste. Cette tension "héroïque" correspondrait, non seulement à la phase préliminaire par laquelle le handicapé cherche sa place dans le monde, mais aussi et surtout aux stades ultérieurs, lorsqu'il tente à toutes forces d'échapper à celle que lui accorderaient avec condescendance les "normaux".

- versus une perception "misérabiliste" "constatant" la situation de dépendance perpétuelle comme essence du handicap. Elle émergerait comme sa perversion, de l'angélisme de la sollicitude et de l'empathie, lorsque ces qualités s'altèrent, à force de comptabiliser les "charges pressenties", au cours d'un "deuil" décidément interminable. Deux issues possibles à une telle dérive la pitié, ou à son extrémité, une intransigeance à peine contenue à l'encontre des "incurables" soupçonnés de "profiter" de leur statut de "victime" pour leurrer des "normaux" toujours trop charitables. On retrouverait là toutes figures du handicapé "roublard", aigri, ou pénible, mais dont on "comprend" les sautes d'humeur ou la mauvaise volonté, un peu comme on cherche à calmer les caprices d'un enfant.

---

<sup>27</sup> D. Le Breton, *Anffropologie du corps et modernité*, op. cit.

#### 5.4 LES MODÈLES PARADIGMATIQUES SOUS-JACENTS

Ces deux conceptions qui peuvent s'appliquer à des moments différents d'un même parcours, agissent sur les esprits comme la magie blanche et la magie noire affectées à un même phénomène, dont la puissance évocatrice reste intacte, malgré les avancées de la modernité. Elles nous semblent indissolublement liées aux grandeurs et misères d'un projet de régénération morale élaborée par le paradigme médical : l'égalitarisation des chances face au handicap, à la maladie ou à la mort, sur fond de réaménagement prométhéen du principe de "sélection naturelle".

Cette permanence ne ferait que poser autrement une interrogation fondamentale sur la façon dont notre culture traite, mais ne règle jamais tout à fait, ces différentes angoisses, qui ne sont propres à personne en particulier mais font l'objet du "théâtre de la cruauté", dans sa mise en scène de la mort sociale naturalisée et stylisée. Ce point de vue irait à l'encontre d'un confinement au seul individu touché, tel que postulé par notre société, résolument rationaliste et individualiste, tant que le problème ne la touche pas trop.

Une question qui reste néanmoins en suspend, à l'issue de ce travail exploratoire, consisterait à déterminer si ces perceptions ne font qu'habiller autrement un statut social qui aurait toujours existé, sous d'autres formes, ou si la reconnaissance de ce groupe social minoritaire connaît des avancées significatives, au-delà d'aménagements techniques qui n'en demeurent pas moins remarquables.

Si l'on veut aller plus loin, il nous faut donc ramer à contre-courant pour entendre le chant des galériens du handicap sur l'océan de nos représentations; elles sont comme autant d'archétypes et de ressacs, tissés au cours des siècles du règne médical, dans notre tentative de mettre à distance ce qui nous heurte et nous dérange, cette soeur siamoise troublante de la jouissance qu'est la souffrance.