



A.S.P.H. asbl

L'annonce du handicap suite à une lésion de la moelle épinière

1. Contexte

La prise de conscience d'une lésion de la moelle épinière est un traumatisme qui bouleverse toutes les données de l'histoire du sujet. L'accident est un point de rupture. Il a fait basculer dans le passé l'image d'un corps intègre pour y substituer brutalement un corps différent, étranger voire rejeté car difficile à se représenter dans les limites qu'il impose.

De cette cassure, un lien doit se reconstruire. Il s'agit d'apprendre à réinvestir son identité prise entre une réalité corporelle partiellement détruite et une intégrité psychique qui, si elle est meurtrie, n'en est pas moins la même. La personne blessée engage une lutte personnelle qui doit être relayée et étayée par l'entourage (proches et soignants). Du temps est nécessaire pour redéfinir des repères identitaires fiables et, ce n'est qu'après un long travail d'élaboration psychique que la personne pourra retrouver sa position de sujet.

Dans ce contexte, des chercheurs (voir la partie Sources en fin de document) ont réfléchi précisément à l'annonce du handicap en la situant dans ce processus de réappropriation de soi. Selon eux, l'annonce y tient une place très importante puisque *« théoriquement, c'est par l'annonce que seront nommées et officialisées les limites de ce corps encore étranger »*.

Mais ces chercheurs vont plus loin. Leur hypothèse principale étant que *« les premiers mots, ceux dont la personne se remémore l'impact en évoquant l'annonce, contribuent inévitablement à la prise de conscience, bien qu'ils soient énoncés dans un climat anxigène qui leur confère une résonance particulière. Mais si le postulat selon lequel l'annonce s'intègre à la l'épreuve de la réalité est accepté, elle peut devenir l'un des facteurs déterminants dans la manière dont la personne s'aménagera face à cette nouvelle réalité »*.

En d'autres mots, l'idée est qu'entre les mots utilisés au cours de l'annonce et la vie ultérieure « avec le handicap » **une dialectique s'est engagée**. Une mise en résonance s'installerait à partir du moment où la personne entend, de l'extérieur, ce qu'il adviendra d'elle et qu'elle ne peut accepter dans son for intérieur.

La recherche ici décrite avait pour objectif préciser la nature et la dynamique des liens qui se tissent entre les modalités de l'annonce, son vécu, et le parcours ultérieur de vie de la personne handicapée. Elle a été menée par questionnaires (721) et par entretiens (58) sur une durée de deux ans

La raison d'être de cette analyse est de permettre à des personnes ayant vécu ce type d'accident et qui vivent (difficilement) ce processus de réinvestissement de leur identité, de prendre du recul par rapport à l'annonce telle qu'elle leur a été faite et de permettre l'expression et la réflexion collectives. Le but est d'apporter ainsi une pierre à leur édification personnelle ou en tout cas un point de vue nouveau sur celle-ci, mais aussi de donner certaines clés à l'entourage afin qu'il remplisse au mieux son rôle d'accompagnement.

2. Développement

Trois notions sont considérées comme étroitement imbriquées dans la dynamique psychique des personnes accidentées.

1. celle de l'annonce, dans son aspect formel (le lieu et le moment de l'annonce, les mots prononcés et le statut de l'annonceur),
2. celle de la révélation du handicap, définie par le processus intra et intersubjectif qui aboutit à la prise de conscience du handicap,
3. enfin, celle de l'adaptation au handicap, aboutissement d'un long cheminement mental (sans doute jamais achevé) qui passe par le dépassement de la perte, le deuil du passé, le réinvestissement de l'image de soi et la capacité de s'investir dans des projets de vie.

2.1. L'enquête par questionnaires

Le questionnaire rempli par les 721 personnes a eu pour fonction de recueillir les données sur l'identité sociale des personnes accidentées, les circonstances de l'accident, le parcours hospitalier et rééducatif

qui en a résulté et les circonstances de l'annonce du handicap (lieu, moment, identité de l'annonceur). Trois questions ouvertes ont permis à ces personnes de s'exprimer plus librement sur la formulation de l'annonce, son vécu et ses souhaits par rapport à l'annonce du handicap.

L'analyse des réponses montre que :

- l'annonce du handicap n'a pas été vécue de la même façon suivant le **moment** où elle a été faite. Si le handicap est annoncé tardivement, de trois mois à un an après l'accident, le vécu négatif domine (dépression, colère, révolte...), tandis que si le handicap est annoncé tôt, au cours du premier mois après l'accident, l'annonce est vécue avec résignation ou relativisation (ce qui est bon signe). Les chercheurs ont également observé que si l'annonce est faite très tôt (première semaine) ou au contraire plus de trois mois à un an après l'accident, les sujets ont tendance à ne pas croire à la réalité de l'annonce (déli).
- lorsque que le contenu de l'annonce exprime à la fois ce qui est **perdu et possible**, les sujets sont trois fois plus nombreux à vivre l'annonce avec résignation ou relativisation que les sujets à qui on a annoncé uniquement ce qui est perdu. Par ailleurs, les annonces faites sans ménagement sont celles qui engendrent le plus de vécu négatif.
- les sujets à qui on a annoncé le handicap d'un seul coup sont plus nombreux à souhaiter que l'annonce soit faite avec plus de ménagement mais ils sont aussi plus nombreux à vouloir que l'annonce soit faite de la même façon... comme si « d'un seul coup » peut comprendre brutalité mais aussi franchise. Qualité a posteriori appréciée ?

Les clés d'une annonce « bien reçue » se dégagent de ces données, indépendamment des caractéristiques mêmes des personnes et de la dimension évolutive « positive » du temps (âge, ancienneté du handicap) sont : **ménagement mais franchise, annonce plutôt précoce, laissant une fenêtre d'espoir, contenant au plan fonctionnel ce qui est perdu mais aussi ce qui est préservé.**

2.2. L'enquête par entretiens

L'enquête par entretiens a permis à chaque personne rencontrée de dérouler, à sa manière, son histoire. Outre la possibilité de développer, plus précisément que dans le questionnaire, les modalités de

l'annonce, ces entretiens ont permis de clarifier les processus individuels, affectifs, socioprofessionnels... favorisant ou contraignant l'adaptation au handicap.

L'objectif des chercheurs, au cours de ces entretiens, était de vérifier comment « l'annonce » et ses souvenirs s'intégraient dans chaque cheminement personnel, avec ses difficultés, ses échecs et ses réussites. Ainsi, à chaque entretien, étaient abordés :

- le contenu, la formulation et le vécu de l'annonce du handicap,
- les écueils et les points constructifs de la révélation du handicap,
- le rôle des différents intervenants autour de la personne accidentée (ses proches, les membres de l'équipe soignante et les autres patients),
- le mode de vie actuel de la personne, aboutissement et témoignage de l'histoire de l'adaptation au handicap.

De l'analyse de ces entretiens, il ressort que :

- Les **annonces trop précoces**, alors que la personne est encore en état de choc, sont perçues soit, au mieux, comme irréelles, soit, elles déclenchent un profond vécu dépressif. Les moments qui suivent l'accident mettent indiscutablement en scène un violent paradoxe : il faut lutter pour rester en vie dans un corps partiellement inerte. Dans ces moments, la lutte pour la survie est la seule urgence, elle occulte toute autre prise de conscience de la réalité. La personne guette essentiellement les signes de vitalité de son corps. Il est dès lors possible de comprendre combien des mots négatifs, signant la perte, qui franchissent cette barrière de survie, deviennent des mots dangereux car ils abolissent l'effort d'entreprendre.
- La place du médecin au sein de l'annonce est primordiale. C'est lui seul qui officialise et permet de donner un sens aux mots. Aussi, lorsque les personnes blessées n'ont pu établir un tel contact avec leur médecin, même si d'autres révélateurs du handicap ont opéré, elles conservent la conviction de ne pas avoir « bénéficié » d'une annonce du handicap. Rien de structurant n'a pu alors s'élaborer dans la prise de conscience du handicap et le processus d'adaptation a été beaucoup plus lent à se mettre en route. **L'absence d'annonce** clairement exprimée a installé le doute, donné le sentiment (pendant des mois, voire des années) que la vérité était camouflée. Cette incertitude a été une longue source d'angoisse, et, avec le recul, elles estiment que le découragement et la passivité que cela a engendré leur a fait perdre de longues années pour lutter et s'adapter au handicap.

- Les écueils de la non-annonce ne s'arrêtent pas à l'évitement du médecin, car même les sujets à qui la déficience motrice a été annoncée clairement regrettent souvent le **manque d'information** sur l'ensemble des conséquences, au quotidien, du handicap (problèmes urinaires, sphinctériens et sexuels, souffrance physique et morale, solitude, difficultés à retrouver une vie de couple, accessibilité, logement, ressources financières, réinsertion socioprofessionnelle,...). Or, ce qui pose problème au sujet, c'est tout ce qui n'est pas annoncé car la première ressource dont il doit disposer, c'est de pouvoir identifier la nature de sa défaillance et son évolution. Le laisser découvrir seul les contraintes quotidiennes liées au handicap, c'est aussi le laisser complètement démuni pour les affronter. De telles situations peuvent vite conduire à l'abandon de tout espoir d'autonomie.
- Les annonces faites par des proches, d'autant qu'elles sont généralement faites dans des contextes dépressifs (« en pleurant » comme l'ont raconté de nombreux sujets) sont souvent ressenties avec cruauté, comme si les mots percutaient directement et blessaient. La médiation du médecin, par sa fonction symbolique, aide la personne accidentée à prendre de la distance par rapport aux mots prononcés. L'**entourage** a cependant une fonction d'étayage essentielle à la fois par sa fonction de « maternage » mais aussi par la revalorisation et l'encouragement qu'il peut apporter. Il est essentiel à l'élan vital et à la restauration de l'image de soi. Mais si le maternage intensif et la surprotection peuvent être bénéfiques dans l'urgence post-traumatique, ils ne sont qu'une étape et ils doivent ensuite progressivement laisser la place à un réaménagement et à un travail plus individuel du sujet pour retrouver sa propre autonomie. Les auteurs de la recherche supposent que c'est par l'annonce qu'une ouverture pourrait être proposée librement à la personne accidentée, ouverture qui pourrait lui permettre d'accéder à son libre arbitre vis-à-vis de son handicap.
- **L'équipe paramédicale** (et le kinésithérapeute particulièrement) joue un rôle indispensable dans la remise en confiance de la personne accidentée et dans la réintégration d'un nouveau corps. De par les liens privilégiés qui se nouent, l'équipe soignante permet de donner du sens à l'annonce et de l'intérioriser. Le transfert des émotions est quotidien, l'art difficile de l'accompagnement étant de les entendre et de les restituer apaisées. Ces intervenants jouent un rôle essentiel dans les moments que les auteurs appellent les « retours d'annonce » : ces moments où la personne concernée restituée, à sa manière, l'annonce entendue et qu'elle sollicite un cadre pour la cantonner et ainsi mieux la maîtriser.

- **Les pairs handicapés** font également partie des « révélateurs » du handicap. Ils ouvrent à la fois un espace de socialisation du handicap mais surtout un espace d'intégration symbolique et imaginaire de ce même handicap. Le groupe qu'ils constituent avec la personne concernée offre un espace décalé des contraintes quotidiennes. Cet espace est indispensable pour permettre des issues ludiques au processus d'intériorisation du handicap. C'est au sein de ce groupe, inventif et évolutif, que la personne accidentée pourra tester la réalité des mots de l'annonce.
- L'annonce du handicap dont les personnes parlent en priorité, celle qui fait sens dans la prise de conscience du handicap est celle du **médecin**, et ceci quelle que soit la façon dont elle a été faite et dont elle a été reçue. Le statut socioprofessionnel n'est pas seul en jeu pour cette responsabilité. Une relation privilégiée est recherchée. Dans tous les entretiens, la force des sentiments exprimés envers lui est importante. Même lorsque les souvenirs sont très anciens, **c'est, soit l'admiration et la reconnaissance qui dominant, soit le mépris, la déception et la colère**. Dans le premier cas, les personnes décrivent leur relation avec le médecin sur le mode d'un lien privilégié et l'annonce du handicap alors souvent perçue comme « positive ». La phrase employée s'est révélée encourageante (elle commence en parlant de la perte et se poursuit sur les possibilités restantes, la vie, le futur qu'il faut investir). Lorsque les personnes font le lien entre une bonne annonce et la qualité de la relation avec le médecin (relation de confiance), dans leur discours se retrouve systématiquement le désir de faire face. Dans le second cas, les affects négatifs que les personnes ressentent sont là aussi intimement liés à la relation qu'elles ont connue avec le médecin, et à la façon dont il a participé à la révélation du handicap. Les personnes parlent d'une annonce brutale, définitive, sur un mode impersonnel, sans aucun respect par rapport à leur détresse et à celle de leur famille. La violence de l'annonce peut provenir de sa précocité ou de la crudité des termes employés. Le mot « jamais » plonge brutalement la personne dans l'irréversible, le définitif, sans lui accorder la nécessaire lueur d'espoir (il vaut mieux expliquer petit à petit qu' « il y a peu de chance de récupération »).

A.S.P.H.

3. Conclusion

Dès les premières phases de l'enquête, **deux clés déterminantes** sont ressorties pour comprendre le processus d'adaptation de la personne après un accident et l'annonce de ses séquelles.

- La personne doit se vivre comme confrontée à un challenge et non pas à un traumatisme irréversible.
- L'annonce doit rassurer quant à l'inscription de la personne dans la vie. Une annonce doit évoquer d'emblée les possibles à côté des pertes, un retour rapide au domicile, des investissements affectifs qui confirment sa capacité à être aimé.

Les entretiens ont permis de comprendre comment le processus de prise de conscience du handicap (l'annonce y participant indéniablement) se déroulait puis s'intégrait dans le psychisme de la personne. Et quel(s) rôle(s) y jouent les différents acteurs de l'environnement de la personne.

Selon les auteurs, il est caractéristique de constater que la prise de conscience immédiate de la gravité des séquelles de l'accident est un savoir qui a toujours été éphémère. A peine parvenu à la conscience, il sera enfoui. La négociation de sa ré-émergence est l'œuvre, cyclique, de l'annonce du handicap.

La manière dont les personnes interrogées situent la contribution de leur environnement à la prise de conscience du handicap est significative de ce processus où vont alterner, se superposer, des phases régressives et des phases constructives.

Dans les phases régressives, il apparaît nécessaire d'être entouré de « bons soins » qui vont « restaurer l'enveloppe », conforter le narcissisme, prodiguer une confiance affective de base qui pourra par la suite permettre des investissements sociaux. C'est le personnel soignant mais aussi les proches qui les prodiguent ; et d'après les personnes qui ont été rencontrées, ces gestes doivent être offerts sans interférence d'annonce. L'annonce formulée par les proches et par les soignants est une annonce qui fige car elle est trop proche de l'affect. Elle bloque ce processus indispensable et rassurant de régression. Ainsi, les proches ne peuvent être les porteurs de l'annonce. Dans l'idéal, ils peuvent aider à panser (penser) les bouleversements individuels qu'elle a procurés.

Dans les phases constructives apparaît le rôle susceptible d'être joué par les « pairs handicapés » pour un apprentissage pédagogique et socialisant du handicap. Souvent, les groupes en centres de

rééducation son décrits par des termes ludiques, comme un lieu intermédiaire où le handicap pourra s'approprier et se jouer avant l'insertion dans la vie active.

Enfin, simultanément ou auparavant, il y a la parole du médecin qui est, elle, le plus souvent vécue comme le fil conducteur autour duquel la personne va pouvoir se réorganiser (même parfois en opposition, lorsque la parole a heurté). Cette parole médicale, même douloureusement vécue, est indispensable car, si elle n'existe pas ou n'est pas entendue, elle laissera la personne dans le doute permanent quant à ses capacités à retrouver une position identitaire et sociale stable. Ce doute maintient dans la dépendance et la passivité qui, en synergie, alimentent la dépression autour de ce handicap vécu mais non reconnu.

Même si la formule miracle « réparatrice » n'existe pas pour annoncer le handicap, il faut qu'un lien puisse se faire lorsque l'existence se brise car il redonne un sentiment de continuité rassurante entre « l'avant » et « l'après ». Annoncer le handicap, c'est permettre à ce lien de se créer.

Source : « *L'annonce du handicap aux blessés médullaires : un récit adaptatif* » par Angélique Cayot-Decharte, Marc Maury, Michel Delcey et Nicole Boucher.

Date : **14 décembre 2006**

Chargé d'analyse : **Régis Lepage, chargé de communication**

Responsable de l'ASPH : **Gisèle Marlière ; Secrétaire Nationale**

A.S.P.H.