

Appel d'offre APF, 1997

La qualité de vie des personnes atteintes de déficiences motrices : de la mesure de l'indépendance à l'expression de l'autonomie

Pierre BRUNELLES
PARIS

Recherche financée par le Conseil Scientifique de l'APF

Introduction

Le regard médical

La parole des sujets

Perception de la différence

Vivre sa différence

Pouvoir jouer un rôle...

Et s'affirmer sujet...

Indépendance et autonomie

Conclusion

Bibliographie indicative

INTRODUCTION

La qualité de vie est une notion qui appartient au langage quotidien, apparaissant ici et là dès qu'il s'agit d'évoquer l'homme dans son environnement. Écologie mais aussi urbanisme, transports, politique sociale, de plus en plus nombreuses sont les activités humaines au sein desquelles des spécialistes tentent de gérer la qualité de vie de leurs concitoyens.

L'O.M.S. a proposé de définir la santé non seulement comme l'absence de maladie mais comme un état de complet bien-être physique et moral, laissant le champ libre à toutes les extrapolations selon que l'on envisage le bien-être mesurable cardinalement ou qu'on en ait une vision essentialiste pour le définir de façon à ce qu'il révèle sa nature profonde. Mais objectivement ou subjectivement pensée, la santé n'est pas sans liens avec la notion de qualité de vie. Pour s'en convaincre, il suffit de garder à l'esprit l'idée de "santé thérapeutique" à propos de sujets porteurs de maladies contrôlées vivant avec un traitement approprié. Sans oublier non plus qu'accompagnant certaines thérapeutiques, il existe des effets secondaires si lourds que la question de la qualité de vie des patients doit certainement se poser sur le plan éthique aux médecins qui se souviennent du vieil adage *primum non nocere*.

Dans le champ spécifique de la rééducation et de la réadaptation fonctionnelles, l'amélioration des prises en charge médicales a permis au fil des dernières décennies de voir évoluer les objectifs. On est ainsi passé de la survie des patients et des possibilités limitées de vivre à l'extérieur des structures institutionnelles, à la recherche de stratégies mises en place avec l'espoir du développement d'une vie satisfaisante pour une intégration aussi bonne que possible au milieu des autres.

Une observation plus générale indique en outre clairement qu'aussi divers soient les buts poursuivis - évaluation des prises en charges individuelles, rationalisations budgétaires locales ou même approche globale de santé publique - les professionnels de la réadaptation ont de plus en plus recours à cette notion de qualité de vie pour justifier leurs programmes.

Le thème de recherche proposé par le Conseil Scientifique de l'A.P.F. pour 1995 - La qualité de vie des personnes atteintes de déficiences motrices - Déterminants, évaluations, spécificités, place de la personne - a été pour moi l'occasion de réfléchir au-delà d'une démarche qui, pour accorder la première place à l'action pratique, se laisse plus ou moins enfermer par la notion de qualité de vie elle-même, comme si les aspects de la réalité qu'elle traduit s'imposait à tous comme des faits indiscutables. Il m'a donc paru utile d'observer de plus près les relations qui s'élaborent autour de la qualité de vie des personnes atteintes de déficiences motrices, particulièrement en écoutant ce qu'en disent les sujets concernés.

LE REGARD MÉDICAL

Bien que personne ne soit en mesure de préciser avec l'assentiment de tous le contenu de la qualité de vie, de nombreux spécialistes de la santé travaillent sur cette notion avec le projet d'améliorer le sort des patients qu'ils ont en charge.

En vue de dépasser les évidences et les positions de principe, il semblait donc fécond de s'astreindre à une lecture attentive de textes rédigés pour des publications spécialisées par des professionnels de la rééducation fonctionnelle et de la réadaptation afin d'éclairer comment était abordée la "qualité de vie" des personnes handicapées dans le monde médical. J'ai cherché à en savoir davantage sur ce qu'il y avait derrière les mots, quelles étaient les idées véhiculées et quelles en étaient les traductions intelligibles dans le réel. Ces textes - une vingtaine d'articles diffusés entre 1991 et 1994 - ne sont qu'un reflet d'une réalité complexe, mais ils ont été écrits et publiés pour transmettre des témoignages et des opinions ; je les ai lus à ce titre.

Aucune définition de la qualité de vie ne fait l'unanimité. Essentiellement pragmatiques, les différentes perspectives du contenu et de l'utilisation de cette notion m'amènent à reprendre ainsi les points forts sur lesquels un consensus entre professionnels existe : La qualité de vie est ce qui est mesuré par les échelles d'évaluation de la qualité de vie, c'est-à-dire la traduction comptable (par des chiffres, des bilans ou des représentations graphiques) d'une idée du bien-être vécu par un individu ou un groupe d'individus, idée élaborée à partir d'informations collectées par des prescripteurs afin de mettre au point des actions thérapeutiques.

Dans tous ces articles écrits dans le cadre de la réadaptation des personnes handicapées, le vocabulaire utilisé permet davantage de prendre conscience de la complexité du travail des biométriciens que de la réalité des conditions de vie quotidienne et des singularités des sujets pour lesquels les recherches sont en fin de compte entreprises. Une remarque cependant s'impose. Si tout le monde semble d'accord sur la mission globale de la rééducation et de la réadaptation, les actions coordonnées pour faire aboutir les projets sont directement liées aux perceptions du monde du handicap qui les sous-tendent.

Toutes peuvent, peu ou prou, se rattacher à deux logiques bien distinctes.

D'un côté, une volonté d'ordonner les manifestation du chaos qui s'exprime à travers la maladie ou l'accident : tout doit être tenté pour " guérir " c'est-à-dire pour délivrer le patient de son mal. Il faut annuler le handicap par des prothèses ou des orthèses, faire en sorte qu'il y ait réparation, restauration, annulation des défauts, abstraction des différences.

A l'autre extrémité des attitudes rencontrées, on observe de quelle manière les différents intervenants sont amenés à travailler sur le poids de variables individuelles dans la

perception de la qualité de vie quand ils ont constaté au sein d'un groupe de patients présentant des pathologies analogues et ayant bénéficié d'une rééducation fonctionnelle semblable, que certains individus accèdent à un niveau de réadaptation satisfaisant alors que d'autres sont en grande difficulté. Dans cette perspective, les facteurs liés à l'environnement et aux singularités comme l'estime de soi, le soutien parental antérieur ou le rôle des pairs dans les activités scolaires ou professionnelles sont pris en compte et là, c'est l'expression de la différence qui est mise en relief.

LA PAROLE DES SUJETS

Cependant l'essentiel du travail passait par une exploration du discours des personnes handicapées. Dans la perspective de la psychologie clinique, je me suis intéressé à la connaissance et à la compréhension de la personne globale, en interaction constante avec le milieu dans lequel elle évolue. Je n'ai jamais cherché à prouver quoi que ce soit, j'ai plutôt voulu souligner ce qu'il y avait à voir, à percevoir, en prenant garde de ne pas objectiver l'individu à travers la trace mise en relief. Il convenait donc d'observer dans le discours de chacun, à travers les récits et les attitudes, ce qui caractérisait des existences individuelles. L'évidente complexité des enjeux a rendu indispensable une exploration qui n'excluait pas la prise en compte des détails inattendus, des contradictions, des silences, des interférences et des situations locales. Une démarche qui n'occultait pas le sens premier du verbe explorer : battre le terrain, reconnaître en parcourant au propre et au figuré. Bien entendu, vouloir observer une personnalité singulière dans sa totalité aurait été irréaliste et vain. Quelques facettes ont été privilégiées, comme l'expression des besoins et les rôles sociaux.

Pour obtenir les informations souhaitées, j'ai procédé à des entretiens semi-directifs individuels d'environ quarante cinq minutes avec des personnes handicapées adultes, victimes d'incapacités motrices, sans déficit neuropsychologique majeur* . Une vingtaine de personnes ont été contactées et dix entretiens ont finalement été réalisés. Cet échantillon est essentiellement représentatif de la diversité des mouvements existentiels décrits autour d'une expérience de la différence vécue quotidiennement.

PERCEPTIONS DE LA DIFFÉRENCE

Au sein d'une foule d'anonymes, neuf des sujets interrogés sur dix se distingueraient par le fait qu'ils se déplacent en utilisant un fauteuil roulant ou grâce à des orthèses des membres inférieurs et des cannes anglaises. Ces personnes à mobilité réduite ne sont ni des enfants en bas âge naturellement en poussette, ni des vieillards ergotants s'aidant légitimement d'une canne ; elles sont remarquées parce qu'elles s'écartent de la norme commune.

Le fauteuil roulant, les appareils orthopédiques, ne sont pas des objets neutres et monosémiques. Matériels de compensation d'incapacités motrices conçus pour faciliter les déplacements, ils sont investis dans le grand public d'une charge symbolique qui renvoie le plus souvent à des images de maladie ou d'accident, de faiblesse et de douleur, voire de mort. Rien d'étonnant à ce que les personnes qui les utilisent soient au premier abord perçues différentes de tout un chacun et de cette façon plus ou moins inconsciemment tenues à l'écart, puisqu'elles dérangent l'ordre indispensable à la stabilité du monde.

Bien sûr, les déficiences mécaniques et motrices des membres se traduisent par des contraintes vécues au quotidien et rappellent aux personnes handicapées qu'elles sont objectivement différentes de l'homme et de la femme moyens tels qu'ils sont décrits sur

les planches illustrées des dictionnaires. Mais le poids de ces distinctions n'est vraiment sensible que dans la confrontation avec l'autre.

Les personnalités sont multiples et si le sentiment de non-reconnaissance dans le regard d'autrui est général, les réactions sont variées. Amandine tient à affirmer son identité et le fauteuil roulant qui stigmatise tant de personnes handicapées lui permet de s'affirmer telle une femme douée de raison qui sait se tenir en société : " C'est difficile... Moi, je ne me suis jamais sentie différente... Je me sens Amandine N. et c'est sûr que j'ai remarqué que j'étais différente... mais je n'y pense jamais... Je n'ai jamais... Je trouve que c'est surtout la société qui n'oublie jamais de me montrer que je suis différente... c'est elle qui me le rappelle, mais moi je n'y pense pas... Par exemple, je suis quelqu'un qui marche lorsqu'on me tient le bras... et cela m'est arrivé de sortir sans mon fauteuil roulant et d'aller avec des amis, soit déjeuner au restaurant soit boire un verre dans un bar... et lorsque je n'ai plus mon fauteuil, j'ai l'impression qu'il me manque déjà quelque chose... une partie de moi. Et secundo, que les regards étaient différents... Souvent, on m'a pris pour quelqu'un qui avait bu... et je me rappelle d'un jour où on m'a demandé de sortir... parce que bon... il y avait mon fauteuil qui manquait pour que les gens comprennent que... ".

Jusqu'à l'an dernier, Laure croyait être à l'abri de ces chocs existentiels. Il lui arrivait bien de temps à autre d'être obligée de hausser le ton pour faire valoir son droit, par exemple si on lui contestait l'accès en fauteuil roulant à une salle de spectacle alors qu'aucun obstacle matériel n'en interdisait l'entrée. Cependant, elle finissait toujours par obtenir gain de cause. Aujourd'hui elle est fragilisée par une expérience douloureuse vécue alors qu'elle souhaitait prendre une collation avec un ami dans un restaurant. Le refus catégorique d'un patron hostile et imperméable à toute argumentation l'a profondément marquée, et elle est revenue à plusieurs reprises sur cet événement au cours de l'entretien : " Je me sens handicapée quand les autres me le font sentir... Je me sens handicapée dans le regard des autres, pas tous heureusement, mais dans le regard de certaines personnes... mais moi, non je ne le sens pas... Des fois, je le prends en pleine figure... parce que... il y a des gens qui me ramène à ça, mais... Et cette expérience du restaurant à été très traumatisante, par ce que jusqu'à ce jour-là, j'étais un peu inconsciente par rapport à ça... et ce restaurateur, en me refusant l'entrée à cause du fauteuil roulant, par ce que ça le dérangeait, il m'a vraiment ramenée à... je me suis dit : "je ne suis vraiment pas comme les autres... je ne comprends pas...". Ça peut paraître un peu naïf, ce que je dis, mais c'est comme ça que je l'ai vécu... ".

Plusieurs années après une première prise de conscience, la curiosité est toujours perçue comme une intervention incongrue dans la sphère privée. Voici ce qu'en dit Xavier : " Et j'ai réellement pris conscience que j'avais un handicap... le jour où... j'étais dans une salle d'attente et je m'apprêtais à aller faire faire des vaccins... j'avais donc pour appareillage des orthèses et des chaussures orthopédiques avec des tourillons... et des adolescents sont venus vers moi... je devais avoir onze... onze ou douze ans... ils sont venus vers moi et ils m'ont demandé avec beaucoup d'insistance ce qui m'était arrivé. C'était devant tout le monde... et ils ont tellement insisté que là... ils ont gravé dans ma tête que... que j'étais différent... Ce jour-là, j'ai effectivement pris conscience que j'avais un handicap... Sinon... avant... tout ça, c'était à vingt mille lieues... Bon ça arrive régulièrement que je croise des gens dans la rue qui me demandent ce qu'il m'est arrivé... sans se présenter, sans dire : "Bonjour... on va boire un café...". Une fois, je m'apprêtais à aller régler une marchandise que j'avais achetée dans un magasin... et le caissier, au lieu de me demander l'argent, me demande ce qu'il m'est arrivé... bon... ça ne se fait pas... ".

Si personne n'est handicapé à temps plein, il est difficile de se débarrasser de son infirmité comme on laisserait son chapeau au vestiaire. Et pour saisir le quotidien à bras le corps, il faut être en mesure d'affronter de nombreuses difficultés ; parmi celles-ci, les contraintes économiques sont souvent perçues comme particulièrement iniques.

Pour Élise, aucun doute n'est possible, toute une panoplie d'aménagements existe, malheureusement : " Ah mais c'est l'obstacle majeur! L'obstacle... Parce que s'il n'y avait pas l'obstacle financier, je serais très bien équipée chez moi... C'est le principal obstacle... ". Isabelle ne fréquente pas ces salons où l'on expose du matériel pour personnes handicapées. Elle est a priori scandalisée par les tarifs imposés aux clients potentiels pour mener une vie quotidienne moins contraignante. Au cours de son entretien, elle a porté l'accent sur le surcoût à payer pour satisfaire les besoins les plus élémentaires : " Alors je trouve ma situation parfaitement injuste et je la compare... Alors je peux la comparer avec des gens valides... avec le même salaire ils font mille fois plus de choses que moi... Je trouve parfaitement scandaleux d'avoir à me payer une bonne partie de... de l'assistance, de l'aide... Je ne vois pas pourquoi aller faire pipi me coûte cinquante francs et les autres, ça ne leur coûte rien... parce que je ne peux pas faire venir quelqu'un pour moins d'une heure... Ça, là, je suis très critique, je me sens parfaitement défavorisée au niveau financier... ".

Quant à Xavier, il a abordé le sujet du pouvoir d'achat limité de certains de ses amis sous un jour particulier, en insistant sur les injustices et les jalousies engendrées par l'étendue de la gamme des compensations financières accordées en fonction de l'origine des troubles moteurs : " Je ne fais pas de comparaison... pour moi, une personne est une personne... on retrouve tous les mêmes difficultés. Mais là où je trouverais une différence au niveau du handicap... c'est entre les handicapés entre eux... Je prends deux cas... Une personne qui aurait une maladie, par exemple la polio... et une personne qui aurait eu un accident et qui financièrement serait indemnisée... quelquefois... je ne dirais pas avec excès, mais... Attendez, que je formule ça clairement... Par exemple, j'ai des copains qui perçoivent d'assurances des sommes relativement importantes... et qui, dans la vie de tous les jours rencontrent exactement les mêmes problèmes qu'une personne qui a contracté une maladie ou qui a eu un accident sans pour autant bénéficier de sommes d'argent venant des assurances... Eh bien, je trouve ça dommage parce que... c'est vrai, on rencontre tous les mêmes difficultés... dans la vie de tous les jours... chez soi, les aménagements, dans les déplacements, les transports en commun... et il faudrait faire quelque chose à ce niveau-là... parce que avec l'AAH, on ne va pas loin... Dans les centres, j'ai eu des copains... hémiplégiques, qui ne touchaient que l'AAH, et juste à côté d'eux... il y avait des personnes qui... je trouve ça dommage... moralement je pense que c'est pas supportable... de ne pas pouvoir bénéficier de tel système alors que l'autre qui a l'argent va pouvoir bénéficier d'un véhicule bien aménagé, d'un fauteuil roulant qu'il va pouvoir payer avec ses propres moyens... d'une maison qu'il est en train de faire construire... et qui sera complètement aménagée. ".

Charlotte a été accidentée depuis peu, aujourd'hui elle doit trouver ses marques dans un nouvel univers et elle prend conscience qu'il va exister des difficultés s'organisant sur plusieurs plans, des contraintes matérielles scandaleuses car susceptibles d'être réduites, et des obstacles encore plus redoutables qui nous ramènent à la difficulté d'être reconnu dans sa singularité. Dans sa révolte, Elle résume remarquablement les besoins qu'expriment les personnes handicapées interviewées. D'une part - encore que toute tentative de catégorisation soit vaine et indique seulement une simplification au niveau du discours - des besoins identifiables par tous les protagonistes de la réadaptation, directement liés à la compensation concrète des incapacités motrices. D'autre part, un désir d'intégration de la différence qui se traduirait par une appréhension nouvelle de la question où le rapport bien portant/diminué serait toujours traité relativement, dynamiquement, sans stigmatisation : " Le fait que ce soit récent, je ne suis pas bien assise si je puis dire dans ma situation... Mon état d'esprit a beaucoup changé en deux ans, par rapport à... la réalité que je vis aujourd'hui, suivant les moments. Je trouve aberrant que pour des conneries matérielles, c'est-à-dire des histoires de marches ou de transport en commun, on soit arrêté ou qu'on ne puisse pas se déplacer correctement...

Donc là, ce sont des conneries contre lesquelles il faut se battre parce que ça, c'est rien du tout... ça pourrait être rien du tout alors que ça bousille la vie... On n'est jamais au paradis mais... au-delà de ces histoires de marches, de ne pas pouvoir aller au théâtre ou au cinéma, ou d'aller chez des amis parce que ce n'est pas accessible... tous ces problèmes qui sont importants mais qui ne devraient pas être difficiles à résoudre... il y a d'autres problèmes bien plus complexes... comme cet accès, cette reconnaissance de la différence. C'est pour cela qu'il faut aller vite pour résoudre ces problèmes d'accessibilité matérielle... ces problèmes qui empêchent beaucoup de gens d'être dans la vie... ou au moins d'avoir une vie satisfaisante. Il faut se battre pour que ce type de problèmes disparaisse... c'est très important... après il y a les problèmes de boulot et tout ça, mais... C'est vraiment le minimum de pouvoir se déplacer, d'avoir suffisamment de tierces personnes, d'avoir financièrement une vie correcte... c'est le minimum ".

POUVOIR JOUER UN RÔLE...

Dans un groupe humain, les rôles joués par les uns et les autres constituent des modèles de conduites relatifs aux statuts des individus dans ce groupe. Leur interprétation sur la scène sociale est grandement déterminée par l'interaction des déterminants personnels, changeant au gré des situations réelles, avec des modèles relativement stables. Bien que de nombreux signes laissent entrevoir quelques changements dans les mentalités en ce qui concerne la place des personnes handicapées au sein de la société, force est de constater que les résistances sont encore nombreuses pour quiconque veut affirmer la volonté d'être souverain de son existence en dépit des incapacités motrices qui limitent son champ d'action sur le monde.

Tout au long de sa vie, Quentin s'est senti obligé de prouver qu'il valait quelque chose, que son corps rebelle ne signifiait pas qu'il était mentalement diminué. Cette crainte d'être jugé inférieur aux autres apparaît à travers la représentation qu'il se fait de la relation médecin-malade quand ce dernier est handicapé : " Déjà avec votre médecin généraliste... si vous changez de généraliste... Bon, au début vous êtes handicapé, donc vous êtes déjà diminué... on vous parle un peu comme à un enfant... après, quand on vous connaît, ça va mieux... il réalise... Parce qu'il y a beaucoup de généralistes qui ne sont pas au courant de certains handicaps... les handicaps moteurs, avec les inconvénients et tout... On leur a appris que les handicapés moteurs sont toujours atteints mentalement... alors... ".

Si la méfiance semble instinctive chez Quentin, la réaction d'Isabelle quand on l'interroge sur les rapports qu'elle entretient avec le monde médical indique une révolte consciente, mûrie de longue date : " Je pense d'abord que... je dis la plupart, je ne veux pas dire tous... La plupart des soignants auxquels on a malheureusement affaire, ont... un projet pour nous qui n'est pas le nôtre... J'ai très souvent l'impression que d'un seul coup ils veulent qu'on soient droits, verticaux... même si cette idée leur est un peu passée... qu'on soient le plus possible semblables aux valides... Et ça, c'est pas du tout ce que je souhaite... je dis toujours que je voudrais qu'on m'aide à vivre assise, bien dans mon corps... avec... en utilisant au mieux les possibilités que j'ai, et en évitant que ça évolue... Mais ce discours-là n'est pas entendu... ".

Les informations recueillies en écoutant les personnes handicapées évoquer leurs rapports avec le monde médical mettent en relief le souci de voir les professionnels de la santé ne pas oublier que derrière les maladies, les accidents et leurs conséquences, il y a des êtres humains qui ont tous une histoire singulière. Chacun a revendiqué à sa façon le droit à être au milieu du monde - de son environnement physique, affectif et social - et à jouir de son existence, conscient de sa différence mais autonome dans son projet de vie. Remarquons que cette exigence est partout sensible dans les témoignages et qu'aucun champ du vécu quotidien ne semble à l'abri de cette perspective.

Voici notamment quelques exemples mettant en lumière la place des personnes handicapées dans le monde du travail. Laure a du montrer plus d'une fois qu'elle occupait légitimement son poste au milieu de ses collègues : " C'est vrai que dans cette société, quand on est handicapé, on doit montrer qu'on est capable de faire plus que les autres... Je pense que tout le monde doit prouver quelque chose, mais je crois... qu'à nous, on demande plus, effectivement... Je pense que particulièrement sur le plan professionnel... moi je l'ai vécu avec certaines personnes, s'il y a des gens qui m'ont bien perçue dès le départ, il y a des gens à qui j'ai du prouver que j'étais capable de faire le travail aussi bien qu'eux... Et ce n'était pas évident au départ, et c'était vraiment du au handicap... et il a vraiment fallu que je leur prouve... j'étais obligée de... j'ai eu le sentiment que je n'avais pas le droit à l'erreur... vis à vis de ces gens-là. Ils n'étaient pas tous comme ça, mais face à certains, je n'avais pas droit à l'erreur... et ça, ça m'a beaucoup stressé... Et je trouve que c'est assez injuste... parce que finalement... on demande plus à une personne handicapée qu'à une autre, alors qu'on devrait demander la même chose... ". De la même manière, pour prouver que ses capacités professionnelles n'étaient pas amoindries par ses déficiences motrices, Quentin s'est battu : " A partir du moment où vous êtes handicapé... vous êtes... plus ou moins débile... Quelles que soient les activités que vous demandez, on va vous faire... vous êtes déjà diminué et vous ne pourrez pas... accéder à tout... Dans le milieu professionnel... maintenant, j'ai moins de difficultés avec l'ancienneté... j'ai fait mes preuves... la hiérarchie sait ce dont je suis capable... ce qui n'était pas le cas au début, ils avaient un peu de réticence envers un handicapé... après c'était à moi de prouver que... j'avais quand même quelques... que j'avais un peu de matière grise qui fonctionnait... ".

Et voilà Isabelle. Orthophoniste, au début de sa carrière elle a lu l'incrédulité dans le regard des parents qui venaient lui confier leurs enfants... Comment pouvait-on être compétent pour s'occuper des difficultés des autres quand on était incapable de se mouvoir par soi-même : " Dans mon métier... affronter les parents qui ne savent pas que je suis en fauteuil roulant... quand je vais chercher l'enfant pour la première fois dans la salle d'attente... Maintenant je me sens beaucoup beaucoup plus à l'aise... parce que les parents sont aussi plus à l'aise... et que... maintenant je me sens... avec le fauteuil électrique en particulier, très autonome et très... le fauteuil roulant électrique joue un grand rôle dans notre autonomie... Ça c'était le genre de situation où je voyais... le regard des parents, et ça c'était parfois difficile... ".

ET S'AFFIRMER SUJET... 

Cependant l'existence ne s'accomplit pas uniquement à l'intérieur du monde du travail. Amandine revendique le droit à une vie sociale riche bien qu'elle dise sans ambages : " Je dépends d'une tierce personne, je suis complètement dépendante... " Pour cette raison, dès qu'elle s'engage dans une activité qui la sort de l'ordinaire, elle prend un certain nombre de précautions pour limiter les risques de surprises désagréables. Cela ne la met pourtant pas à l'abri de situations inattendues : " Il n'y a pas longtemps, j'ai pris l'avion toute seule, quinze heures de vol... Quand l'hôtesse a proposé le plateau, je lui ai dit : "Je ne mange pas toute seule... et quand vous aurez fini votre service, est-ce que vous pourriez venir me donner quelques bouchées...?" Et elle m'a répondu méchamment que dans ce cas-là il fallait prendre une assistance médicale... Et après, il m'a été difficile de demander à ces gens-là de m'accompagner aux toilettes... Et je suis donc restée quinze heures sans manger et sans aller aux toilettes... Alors que quand j'ai pris mon billet, j'avais demandé si l'on pourrait m'aider et on m'avait répondu que ça ne poserait pas de problèmes, que les hôtesse étaient là pour ça... et en fait, non... Mais c'est vrai que dans des moments comme ça, on a peur de demander, on appréhende la réponse... des fois ça peut blesser... ".

La communication ne s'est pas établie entre Amandine et l'hôtesse. L'une demande avec humilité à bénéficier d'un service, l'autre rompt le contact en replaçant avec violence son interlocutrice dans un monde différent, non pas à cause d'une gêne la distinguant pour un instant des autres passagers, mais parce que sa requête signe son infirmité et la situe

du côté des malades. Amandine a dérangé, elle n'appartenait pas à la classe touriste qui accueille les voyageurs ordinaires, sa place était ailleurs, avec le transport sanitaire bien isolée avec une assistance médicale. Ce rejet brutal s'est concrétisé par une retraite volontaire ; dans cet avion où on ne l'a pas vu telle qu'elle était, il ne lui restait plus qu'à disparaître jusqu'au terme du voyage.

Quand les limites du corps s'imposent d'une présence infinie, quand les relations avec autrui se distendent à tel point qu'elles menacent de rompre, le désarroi s'installe. Et si rien ne vient aider à l'instauration d'un nouvel équilibre, le monde se fige petit à petit dans un rapport entre soi et soi avec pour uniques références son espace restreint, ses préoccupations, son mal-être.

Thierry redoute ce type de confrontation : " C'est surtout le regard des autres. Tôt au tard on comprend, et quand on comprend qu'on est différent des autres, il faut l'accepter... autrement on ne peut pas... on ne peut pas, on souffre, on a très très mal ". Pour ne pas sombrer dans une telle angoisse, il se forge par l'intermédiaire du sport où il excelle, une image d'ambassadeur. Il veut créer des liens entre les personnes valides et les personnes handicapées en démontrant par son exemple que les incapacités motrices ne s'accompagnent pas systématiquement de déficiences mentales et qu'elles peuvent être l'occasion de manifestations de courage et de volonté : " Je fais de l'athlétisme en fauteuil roulant et... j'aime bien me mettre sur mon fauteuil... Dès que je suis sur mon fauteuil... je peux faire ça, je peux me surpasser... Et ce que ça m'apporte... Bien sûr par rapport à moi-même, ça me fait du bien... du bien dans mon corps, du bien dans ma tête... déjà pour me prouver à moi-même que je suis capable de faire quelque chose... toujours par rapport au regard que la société porte sur moi, et là, depuis quelques temps, j'ai même l'impression... Par exemple les gens, ils me voient sur mon fauteuil roulant et... ils sont impressionnés. Il y en a même qui me disent : "Ouahh! c'est la première fois que je vois un fauteuil qui me dépasse...". Bon, c'est pour vous dire à quel point, les gens... le fait de vous voir handicapé... ils vous voient dans un espace, dans un temps... vraiment réduit. Bon... ça, c'est l'extrême, les gens qui pensent que vous êtes handicapé, donc vous ne pouvez rien faire... Vous êtes handicapé physique, mais à la limite... dans la tête, vous êtes aussi, vous ne pouvez pas aller au-delà... Et le sport, ce qu'il m'a beaucoup apporté aussi, c'est la joie... les gens qui viennent vous dire : "Félicitations... c'est bien, vous ne restez pas dans votre coin... vous vous surpassez...". Voilà. Le fait de me mettre sur mon fauteuil, je donne un peu une petite leçon... aux autres. Et souvent aussi maintenant, quand les gens me félicitent, c'est pas trop moi qui suis en cause... j'ai l'impression d'être le représentant d'une petite communauté. Je me dis quelque part que le travail que je fais, c'est pas... c'est pas seulement pour moi, c'est pour d'autres personnes, c'est un peu ouvrir... Je me dis que les gens qui viennent me féliciter... ils me voient sur mon fauteuil, ils discutent avec moi... et se disent : "Oh c'est bizarre, il est handicapé, je l'ai vu de loin, là je l'ai approché et il parle comme moi, il réfléchit...". Et je me dis que quand ils vont approcher une autre personne handicapée... les choses qu'ils avaient en tête, maintenant, c'est différent... Et quelque part, si moi je peux faire un petit quelque chose, je suis heureux de moi. Voilà. "

INDÉPENDANCE ET AUTONOMIE

J'ai procédé à dix entretiens individuels avec des personnes dont le point commun essentiel est d'être limitées dans leur vie quotidienne par des incapacités motrices ; ces séquelles d'accidents ou de maladies leur accordant malgré tout l'opportunité de vivre en dehors de structures spécialisées. Aucune des histoires racontées n'est comparable à l'autre car s'il existe des éléments ayant des caractères communs (sexe, nature des déficiences, âge à la survenue des incapacités, origine sociale, etc.) ceux-ci sont inséparables des personnalités et des consciences avec leurs poids de perceptions, d'affects, de mémoires et de volonté, tout ce qui fait l'unicité des individus.

Au cours des conversations chacun s'est ouvert plus ou moins largement sur quelques aspects de la place qu'il occupe dans son environnement physique, affectif et social, évoquant par là-même sa représentation de sa qualité de vie. Chaque sujet a ainsi raconté de quelle manière il jouait avec la réalité, s'affranchissant pour un temps des contraintes de corps pour dégager un espace de créativité indispensable à l'affirmation du "je" et à la perception d'un certain bien-être (Amandine a découvert récemment la photographie et a éprouvé une joie intense en prenant part de plein droit à une exposition, Isabelle interprète à l'orgue des œuvres baroques et Paul est intégré à une chorale, Thierry et Xavier s'expriment à travers le sport). Il n'en demeure pas moins que des obstacles divers viennent contrarier ces désirs de sérénité. Les restrictions qui limitent une qualité de vie meilleure se partagent en deux grandes catégories, celles qui sont liées à l'environnement physique et matériel et celles qui appartiennent au contexte affectif et social.

Les barrières architecturales et les investissements financiers auxquels il faut consentir pour accéder à une liberté minimale chez soi et dans la cité sont les deux points relevés à l'unanimité quand on demande aux personnes handicapées ce qu'il conviendrait d'améliorer pour hisser le niveau de qualité de leur vie quotidienne. On se trouve alors du côté du droit, de la loi et de ses applications et par conséquent, ce sont des revendications assez précises qui sont posées. Il serait cependant illusoire d'imaginer que la satisfaction de ces doléances impliquerait l'intégration de tous les sujets, c'est-à-dire l'absence de stigmatisation des différences. En effet, à côté de ces contingences facilement identifiables pouvant faire l'objet de mesures comptables pour devis et budgets, sont perçues des attitudes et vécues des situations blessantes laissant à force de répétitions des cicatrices indélébiles. Sentiment d'infériorité, peur d'être rejeté, crainte de la solitude, trois signes récurrents indices du malaise latent ressenti par les personnes handicapées :

Quentin : " A partir du moment où vous êtes handicapé... vous êtes... plus ou moins débile... Quelles que soient les activités que vous demandez, on va vous faire... vous êtes déjà diminué et vous ne pourrez pas... accéder à tout... ".

Nadine : " Par exemple, si je prends mon cas personnel... le fait d'avoir... pour moi... besoin de l'aide de quelqu'un tous les jours à mon travail... pour m'aider à monter les marches, ou... quand l'ascenseur est en panne... c'est vraiment... c'est vraiment difficile à vivre. Je pense qu'il faudrait améliorer l'accès partout aux personnes handicapées et éviter les cloisonnements... c'est-à-dire, par exemple... si on améliore l'accès au cinéma, on met toutes les places pour handicapés dans le même coin... et ça, c'est pas bon ".

Isabelle : " Mais je dirais avant tout que c'est la société qui me handicape... Je peux être très peu handicapée dans une société qui m'accueille et où les choses sont adaptées... Au niveau affectif, c'est vrai que notre solitude est plus grande que celle des personnes valides... Le regard qu'ont les gens sur nous... en particulier sur la femme en fauteuil roulant... là, je pense que le handicap joue un rôle considérable... ".

Le discours des personnes handicapées a traduit le désir que soient respectées les personnes telles qu'elles sont, à travers des biographies et non pas par le truchement d'images construites selon des opinions préconçues. Or l'embarras pour appréhender ce qui enrichit la personnalité de chacun représente l'écueil majeur des évaluations de qualité de vie. La tendance à croire qu'un phénomène mesurable est scientifiquement plus riche qu'un phénomène non mesurable conduit de nombreuses équipes à s'efforcer de quantifier la part de subjectivité qui s'exprime à travers les enthousiasmes, les dégoûts et les résistances de tous ordres. Certes, la prudence inspire certains, par exemple dans la mouvance des travaux de Minaire qui, à propos de la MIF, rappelait que capacité et performance ne sont pas synonymes et que ce qui est réalisé en milieu spécialisé ne permet pas de préjuger de ce que sera la vie du patient dans son environnement physique et humain habituel. Mais d'autres, à grand renfort de modèles, d'index, d'analyse factorielle et de coefficients de corrélations, extrapolent et se sentent capables, oubliant que la mesure d'un phénomène a peu à voir avec la compréhension de la réalité de ce phénomène, de chiffrer le vécu d'un sujet quand son " bien être " a été

jaugé par rapport à un état normal. Et on peut déjà voir des recherches sur la qualité de vie prêtes à justifier des politiques de santé qui ont davantage à voir avec la quantité de vie qu'avec la qualité de vie.

Il faut rester vigilant quant à la maîtrise des outils statistiques utilisés pour " améliorer " le sort des personnes handicapées, mais s'étonner de l'existence d'extrapolations hâtives serait faire preuve de naïveté. En effet, la notion de qualité de vie s'est développée dans un contexte qui a vu depuis quelques années la machine médicale s'emballer, ne parvenant plus à adapter son développement aux réalités socio-économiques. De nombreux professionnels de la santé sont aujourd'hui soumis à une double contrainte, travailler dans l'urgence aiguillonnés par le désir d'efficacité thérapeutique et le souci de rentabilité de l'institution, tout en restant à l'écoute des patients et de leurs proches. Selon les cadres théoriques de référence sous-jacents aux enquêtes concernant l'évaluation de la qualité de vie des personnes handicapées, sont mises en relief soit la personne porteuse de telle ou telle affection handicapante, soit l'affection handicapante elle-même. Le phénomène commun aux diverses approches médicales de la qualité de vie reste la volonté d'appliquer un savoir objectif garant d'une étude scientifique de la réalité. La lecture descriptive et analytique permet alors une évaluation rationnelle des capacités et des incapacités des sujets, et la mise en place de stratégies substitutives ou réparatrices afin de combler des manques.

Par exemple, Amandine est dans l'impossibilité de se nourrir seule ; on lui a donc présenté une assistance technique pour compenser son incapacité : " Il y a quelque temps, on m'a proposé d'utiliser un bras qui me donnerait à manger... j'ai complètement refusé... Je préfère payer quelqu'un... avoir un contact, et qu'on me nourrisse... Déjà, ce bras n'est vraiment pas beau, il n'est pas esthétique et il y a le côté humain que j'ai envie de garder... Mais c'est sûr que j'aurais pu manger toute seule... mais... je ne sais pas, non... ". Amandine n'appréhende pas sa réalité avec le même regard que les professionnels qui lui ont proposé ce bras artificiel. Elle en fait une lecture émotive (Déjà, ce bras n'est vraiment pas beau, il n'est pas esthétique) et surtout une lecture synthétique. Face à cet appareil, elle n'a pas une vision structurale qui envisage divers agencements d'éléments comparables dans leur fonction, mais une vision généalogique c'est-à-dire prenant en compte son histoire avec son évolution dans le temps. Le refus d'Amandine est consécutif à une réflexion globale : Quelle place va prendre dans sa vie cette compensation mécanique? Elle ne rejette pas cet objet comme un mauvais objet mais comme un objet qu'elle ne peut situer positivement dans la relation qu'elle entretient avec son environnement. On lui a proposé davantage d'indépendance, elle a choisi d'exercer son autonomie en préférant l'aide d'une personne à celle d'une machine. Il pourrait être en effet judicieux et fécond de bien séparer indépendance et autonomie. L'indépendance que l'on qualifie souvent de fonctionnelle serait réservée à ce qui, dans la personne humaine, est lié plutôt au domaine physique et biologique. Autant de paramètres mesurables indispensables pour éclairer des capacités à agir sur l'environnement quotidien. L'autonomie quant à elle étant réservée à la possibilité de déterminer sans entrave et en toute responsabilité un projet de vie, des actions, des choix parmi les dépendances obligées. Dans cette optique, l'autonomie n'est jamais achevée puisqu'il s'agit d'un processus dynamique qui se développe de l'enfance à l'âge adulte grâce aux expériences personnelles.

CONCLUSION

Ce qui fait la qualité de vie de tout un chacun - quelle que soit son infirmité - c'est bien sûr la plus ou moins grande indépendance matérielle, économique et physique. Mais c'est avant tout par le libre choix d'un mode d'existence singulier en fonction des idées, des besoins, des rêves qu'elle s'exprime. Pourtant la prééminence d'un tel point de vue sur des perspectives plus réductrices ne passera pas sans une réflexion éthique de chacun selon la définition de Sève : " Dans son meilleur, elle n'est donc pas seulement ce jugement en situation dont parlent les philosophes mais sans doute la tête chercheuse d'une moralité de notre temps, voire des nécessaires mutations de la politique. Tel est

l'ethos en gestation auquel est en définitive confié le sort du respect humain ébranlé par le torrent des innovations biomédicales ".

S'il y a peu d'espoir de voir disparaître, comme sous l'effet d'une baguette magique, des attitudes discriminatoires chez les restaurateurs et les hôtes de l'air (cf. Laure et Amandine), rien n'interdit de compter sur une évolution positive chez les professionnels de la réadaptation pour amorcer un changement de perception à l'intérieur comme à l'extérieur des milieux spécialisés. A condition bien sûr de se donner les moyens d'une formation continue adéquate.

Je suis aujourd'hui convaincu que tous les protagonistes en jeu dans l'exercice de la réadaptation gagneraient à prendre conscience du fait psychologique dans leur relation soignant-soigné, à quelque niveau qu'elle s'exerce. Non pas pour imposer la présence d'un professionnel de plus qui découperait encore davantage un patient fréquemment écartelé entre de multiples intervenants, car rien n'est d'abord ni seulement psychologique, mais plutôt pour aider à faire surgir les implications de ce que font les individus, soignants et soignés, au cours de leur travail. Et puisqu'il s'agit de situations concernant des hommes, c'est à partir de l'histoire des individus, des récits d'expériences singulières, que seraient établies les actions et éventuellement comprises les conduites. Pour autant il ne s'agirait pas seulement d'enregistrer le vécu des acteurs (j'écoute la demande, je propose une ou des solutions, le patient décide en toute "liberté"), il faudrait développer chaque fois une interprétation autorisant une compréhension des phénomènes observés - et non pas une vaine explication - compréhension dont le critère de validité serait la capacité de restaurer une cohérence perdue ou de faire surgir une cohérence supérieure pour aller de l'avant. L'objectif à atteindre étant l'instauration d'un dialogue sensé capable de maîtriser les peurs des uns et des autres devant l'inconnu.

BIBLIOGRAPHIE INDICATIVE

Bon (C.) "Phénoménologie de la réinsertion des personnes traumatisées médullaires de l'Hôpital R.P. à Garches" in ACTES DES 7èmes ENTRETIENS DE L'INSTITUT GARCHES 259-260.

Borgel (F.) Menin (B.) Perret (J.) "Réadaptation et concept de qualité de vie : critique des outils de mesure du subjectif." in ANN. READAPT. MED. PHYS. 1991 34/1 75-80.

Bouvenot (G.) "Evaluation de la qualité de vie des patients. Évolution des idées." in Evaluation de la qualité de vie. Sous la dir. de C. Hérisson. Paris, éd. Masson 1994

Bucquet (D.) "L'indicateur de santé perceptuelle de Nottingham comme exemple d'instrument de mesure de la Qualité de vie liée à la santé." in REV. MED. INTERNE 1991 12/4 255-256.

Bucquet (D.) "Qualité de vie, santé perceptuelle. Définition, concept, évaluation." in Evaluation de la qualité de vie. Sous la dir. de C. Hérisson. Paris, éd. Masson 1994

Clayton (K.S.) Chubon (R.A.) "Factors associated with quality of life of long-term spinal cord injured persons." in ARCH. PHYS. MED. REHABIL. 1994 75/6 633-638.

De Haan (R.) Aaronson (H.) Limburg (M.) "Measuring quality of life in stroke." in STROKE 1993 24/2 320-327.

De Haan (R.) Horn (J.) Limburg (M.) "A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap and quality of life." in STROKE 1993 24/8 1178-81.

Devivo (M.J.) Richards (J.S.) "Community reintegration and quality of life following spinal cord injury." in PARAPLEGIA 1992 30/7 489-496.

Fabre (G.) Monsieur (E.) Guillaume (S.) "Evaluation de la qualité de vie en rééducation neurologique : proposition d'un protocole." in REEDUCATION 1992 - L'EPAULE ET SA REEDUCATION - PARIS. EXPANSION SCIENTIFIQUE FRANCAISE. 308-313.

Gagnon (L.) "Analyse relative à la qualité de vie de traumatisés de la moelle épinière." in J. READAPT. MED. 1995 15/1 22-28.

Giami (A.) "Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap." in SCIENCES SOCIALES ET SANTÉ. 1994 Vol. XII, n°1.

Guelfi (J.D.) "La mesure de la qualité de vie." in ANN. MEDICO-PSYCHOL. 1992 150/9 671-677.

Guillemin (F.) "Mesures de qualité de vie: Juger la qualité et la validité des questionnaires." in Evaluation de la qualité de vie. Sous la dir. de C. Hérisson. Paris, éd. Masson 1994

Guillemin (F.) "Mesures de qualité de vie génériques ou spécifiques : Quel instrument choisir?" in Evaluation de la qualité de vie. Sous la dir. de C. Hérisson. Paris, éd. Masson 1994.

Holm (P.) "La qualité de vie. Un défi européen." in Hélioscope Été 1995. Bruxelles, éd. de la Commission Européenne. Pages 6 à 7.

Kemoun (G.) et Coll. "Qualité de vie des blessés médullaires. Revue de littérature." in Evaluation de la qualité de vie. Sous la dir. de C. Hérisson. Paris, éd. Masson 1994

Leblay (G.) et Coll. "Echelles d'évaluation fonctionnelle" in Journal d'Ergothérapie 1992. 14. 2. Paris, éd. Masson. Pages 57 à 63.

Lindstrom (B.) "Quality of life: a model for evaluation health for all." in SDZ. PRAVENTIMED 1992/37 301-306.

Minaire (P.) "La mesure d'indépendance fonctionnelle (M.I.F.) Historique, présentation, perspectives." in J. RÉADAPT. MÉD. 1991 11, n°3, 168-174.

Moret (L.) Chwalow (J.) Baudoin-Balleur "Evaluer la qualité de vie : construction d'une échelle." in REV. EPIDÉMIOL. SANTE PUBL. 1994 41/1 65-71.

Morvan (J.S.) Représentation des situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social et les enseignants spécialisés, en formation. Tomes 1 & 2. Vanves, éd. du C.T.N.E.R.H.I. 1988.

Munoz et Coll. "Insertion sociale et qualité de vie chez les paraplégiques. A propos d'un protocole d'étude sur 24 cas." in Evaluation de la qualité de vie. Sous la dir. de C. Hérisson. Paris, éd. Masson 1994

Murphy (R.) Vivre à corps perdu. Traduction française, Paris, éd. Plon. 1990.

Raphael (J.C.) Androkinof-Sanglade (A.) Chevret. "Evaluation de la qualité de vie." in ACTES DES 6èmes ENTRETIENS DE L'INSTITUT GARCHES 67-72.

Sève (L.) Pour une critique de la raison bioéthique. Paris, éd. O. Jacob. 1994

Stiker (H.J.) Corps infirmes et sociétés. Paris, éd. Aubier. 1982.