"L'ANNONCE DU HANDICAP AUX BLESSES MEDULLAIRES : UN RÉCIT ADAPTATIF"

Enquête par questionnaires chez 721 blessés, enquête par entretiens chez 58 de ces personnes

---

Angélique CAYOT-DECHARTE [1], Marc MAURY [2], Michel DELCEY [2], Nicole BOUCHER [3]

Avec le soutien financier du Conseil scientifique de l'Association des Paralysés de France (APF)

la collaboration de Serge KARSENTY (CNRS) et de Jean-François RAVAUD (INSERM)

et l'aimable collaboration du Club des Loisirs et d'Entraide de Garches (André MILESY)
et du magazine *Faire Face* (APF)

PLAN

1. INTRODUCTION: OBJECTIFS ET METHODOLOGIE DU PROJET DE RECHERCHE
- 1.1. Objectif et hypothèse
- 1.2. Dispositif méthodologique
  - 1.2.1 La nature de l'enquête
  - 1.2.2 La population
  - 1.2.3 Les outils de collecte des données

2. L'ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRES
- 2.1. Caractéristiques socio-démographiques de la population
- 2.2. Les circonstances et les conséquences de la lésion médullaire
- 2.3. L'annonce du handicap
- 2.4. Analyse thématique de l'ensemble des données

3. L'ENQUÊTE PAR ENTRETIENS
- 3.1. Présentation de l'enquête
  - 3.1.1 Objectif et déroulement
  - 3.1.2 Caractéristiques de l'échantillon des personnes rencontrées (variables socio-démographiques, conséquences de l'accident, vécu de l'annonce)
- 3.2. Analyse des entretiens
  - 3.2.1 Deux moments hors annonce (révélations précoces, absence d'annonce)
  - 3.2.2 Les soutiens affectifs au handicap (famille, équipe soignante, pairs handicapés)
  - 3.2.3 Le médecin, porteur de l'annonce

4. CONCLUSION

5. BIBLIOGRAPHIE

---

[1] Psychologue [2] Médecins de rééducation, APF [3] Psychologue, Université Paris V

1. INTRODUCTION

1. 1. OBJECTIF ET HYPOTHÈSES

L'annonce du handicap suite à une lésion de la moelle épinière s'inscrit dans un contexte traumatique multidimensionnel où toutes les données de l'histoire d'un sujet sont bouleversées. L'accident 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 nouvelles 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.

Réfléchir sur l'annonce du handicap dans le contexte bien particulier des suites d'un accident avec blessure médullaire, c'est situer l'annonce dans cet espace temporel où s'élabore le processus de réappropriation de soi. Il s'agit alors d'évaluer dans quelle mesure l'annonce du handicap vient prendre place dans ce processus puisque, théoriquement, c'est par l'annonce que seront nommées et officialisées les limites de ce corps encore étranger.

Les "premiers mots", ceux dont la personne se remémore l'impact en évoquant l'annonce, contribuent inévitablement à la prise de conscience du handicap bien qu'ils soient énoncés dans un climat anxiogène qui leur confère une particulière résonance. Mais si le postulat selon lequel l'annonce s'intègre à l'épreuve de la réalité est accepté, elle petit devenir l'un des facteurs déterminants dans la manière dont la personne s'aménagera progressivement face à cette nouvelle réalité.

La réflexion qui conduit ce travail de recherche est soutenue par trois notions 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, le statut de l'annonceur) mais aussi dans les qualités qui lui sont attribuées par son destinataire,
2. celle de la révélation du handicap, définie par le processus intra et intersubjectif qui aboutit à la prise de conscience du handicap. Celui-ci se révélant autant dans l'intimité de la personne que dans le regard de l'autre et dans l'échange affectif et relationnel,
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 d'un passé, le réinvestissement de l'image de soi et la capacité de s'investir dans des projets de vie.

On peut considérer qu'entre les mots prononcés au cours de l'annonce et la vie ultérieure "avec le handicap", une dialectique continue - mais non forcément linéaire - 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.

L'objectif général de cette recherche a donc été de 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. Menée sur une période de deux ans, elle a été réalisée par Angélique CAYOT-DECHARTE, psychologue, avec le soutien d'un groupe de pilotage issu du Conseil scientifique de l'APF :

- Nicole BOUCHER (Psychologue, chercheur au CTNERHI)
- Michel DELCEY (Médecin, conseiller médical à l'APF)
- Serge KARSENTY (Sociologue, chercheur au CNRS)
- Jean-François RAVAUD (Médecin, chercheur à l'INSERM)
- Marc MAURY (Médecin, vice-président de l'APF)

1.2. LE DISPOSITIF MÉTHODOLOGIQUE

1.2.1 LA NATURE DE L'ENQUÊTE

Les données ont été recueillies par enquête rétrospective, seule méthode permettant de rassembler un nombre important de témoignages. Ce choix détermine cependant les caractéristiques du matériel recueilli. Les personnes ont été interrogées sur l'annonce du handicap et son vécu, non pas dans une situation présente mais dans la réactualisation d'une situation passée. Les liens recherchés entre les modalités de l'annonce et l'adaptation au handicap surgissent donc de souvenirs restitués par les personnes ayant été accidentées.

On peut dès lors supposer que, dans les discours recueillis, s'imbriqueront les émotions ressenties et un effort de rationalisation et de cohérence en fonction des parcours individuels. Les données sur l'annonce, saisies dans ce contexte, deviennent d'autant plus étroitement associées à la manière dont la personne a réinvesti sa vie et aux sentiments qui y sont associés.

1.2.2 LA POPULATION

Un ciblage de la population était nécessaire afin de réduire la complexité des variables mises en jeu. Pour délimiter de manière relativement homogène les circonstances de survenue de l'annonce, ce sont des caractéristiques liées au moment de l'accident et au type de blessure occasionnée qui ont été retenues pour spécifier la population de l'enquête.

Les sujets de cette recherche sont donc des personnes para ou tétraplégiques suite à un accident survenu à l'âge adulte et ayant provoqué une lésion de la moelle épinière. L'annonce du handicap a été étudiée telle qu'elle a été transmise à des sujets blessés médullaires adultes, car l'âge est un facteur essentiel dans ces témoignages où le vécu du sujet prend toujours la première place et ce de façon non perceptible dans la réalité de son discours. Les sujets adultes sont plus à même de connaître l'impact des mots utilisés au moment de l'annonce et d'en conserver un souvenir moins lié à la métamorphose de l'imaginaire, car plus la situation échappe à la connaissance, plus elle en active l'imaginaire. De plus, l'annonce à l'adulte se transmet généralement de manière plus directe qu'à l'enfant, chez qui elle passe inévitablement par la médiation des parents ou ne s'évoque que très progressivement.

1.2.3 LES OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES

L'enquête par questionnaires

L'enquête a été menée en deux temps. La première phase a été réalisée à l'aide d'un auto-questionnaire adressé aux personnes adultes para ou tétraplégiques suite à un traumatisme médullaire, diffusé par l'intermédiaire des revues spécialisées *Le Point Carré* et *Faire Face* en octobre et novembre 1992.

Ce questionnaire était composé de 27 questions fermées pour 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), et de trois questions ouvertes permettant à la personne de s'exprimer plus librement sur la formulation de l'annonce, son vécu et ses souhaits par rapport à l'annonce du handicap.

1039 personnes ont renvoyé ce questionnaire à l'APF dans les trois mois qui ont suivi l'appel à témoignage. 721 questionnaires ont pu être inclus pour l'analyse de contenu, le traitement statistique et la synthèse des données recueillies. Cette première phase a été menée sur un mode exploratoire car peu de données sont actuellement recensées sur "l'annonce du handicap".

L'enquête par questionnaires a permis de "poser" concrètement les situations des personnes accidentées et les modalités de retransmission de l'annonce qui leur avait été formulée. Les données recueillies ont apporté des informations sur les circonstances des accidents, l'évolution des conditions de vie des personnes accidentées avant et après l'accident, et enfin saisir dans une première esquisse des données plus narratives sur les modalités vécues de l'annonce, prémices de, témoignages recueillis ensuite par l'enquête qualitative.

L'enquête par entretiens

C'est dans un deuxième temps que des personnes volontaires (ayant indiqué leur accord à la fin de l'auto-questionnaire) ont été rencontrées afin de cerner sur un mode plus intimiste leur vécu autour de l'annonce du handicap, une approche qui permet alors à chaque personne de dérouler, à sa manière, son histoire

58 personnes para ou tétraplégiques ont participé à ces entretiens.

Les entretiens se sont déroulés sur un mode semi-directif afin de laisser les personnes s'exprimer avec un maximum de liberté et de spontanéité tout en maintenant le cadre thématique initial. L'enquêteur (unique) a pour mission d'aider la personne à retransmettre l'histoire du processus de prise de conscience, puis d'intériorisation de son handicap en tentant de clarifier quels étaient les éléments favorisant ou contraignant ce processus. Dans ce contexte, l'impact de l'environnement familial et professionnel, le climat affectif, la disponibilité des ressources individuelles sont des éléments aussi déterminants que les conditions et le vécu de l'annonce.

La grille d'entretien n'a pas été plaquée de façon rigide mais elle a servi de support pour approfondir ou relancer un thème lorsque les témoignages deviennent difficiles ou chargés d'affects douloureux.

Quatre thèmes essentiels ont été développés au cours des entretiens :

1. *le contenu, la formulation et le vécu de l'annonce dit handicap* lorsque celle-ci a été faite. Lorsqu'il n'y a pas d'annonce, il faut néanmoins *saisir comment s'est faite la prise de conscience du handicap,*
2. *les écueils et les points constructifs* dans le cheminement vers la prise de conscience du handicap,
3. *le rôle des différents intervenants autour du sujet blessé médullaire* qui sont essentiellement l'équipe médicale, l'entourage familial et les autres patients,
4. *l'adaptation au handicap* demeurant une constante toujours sollicitée, l'entretien se termine avec la personne telle qu'elle se raconte aujourd'hui ; le vécu actuel tissant le lien avec le vécu premier du handicap, il est le témoignage de l'histoire du processus d'adaptation avec ses difficultés, ses échecs et ses réussites.

Ces entretiens se sont déroulés en tête à tête et ils ont été enregistrés avec l'accord préalable des personnes, permettant une réelle disponibilité à l'écoute de leurs témoignages. La durée moyenne de ces entretiens a été d'une heure à une heure trente. Chaque entretien a été réécouté plusieurs fois afin d'en dégager les points forts, les thèmes les plus fréquemment abordés et ceux chargés d'émotivité. Les thèmes dominants ont été ensuite regroupés et classés pour saisir leur interaction et permettre une analyse synthétique des témoignages recueillis.

2. L'ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRES

Les résultats recueillis ont apporté des informations essentielles sur l'identité sociale des personnes victimes d'un traumatisme médullaire, les circonstances de ce traumatisme et le parcours hospitalier puis rééducatif qui en a résulté.

Mais ces questionnaires ont surtout permis d'interroger un très grand nombre de blessés médullaires sur des données peu explorées par les enquêtes habituelles, c'est-à-dire de recueillir des informations précieuses sur la formulation de l'annonce, l'identité de l'annonceur, le moment de l'annonce et aussi son vécu. Un vécu traduit par les personnes plusieurs années après l'accident, avec l'empreinte subjective de la dimension temporelle dont ce vécu sera l'héritier.

Ce sont donc une multitude de données originales qui ont été ainsi apportées et dont il a fallu faire le tri, certaines informations prenant le pas sur d'autres soit parce qu'elles dévoilent des visages inconnus dans les différentes modalités de l'annonce et la révélation du handicap, soit parce que la découverte de certaines variables invite à pousser l'exploration plus loin quand au rôle qu'elles peuvent jouer dans le processus de prise de conscience du handicap.

2.1 CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DE LA POPULATION

2. 1.1 LES DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES AU MOMENT DE L'ACCIDENT

Sexe : près des trois quarts (72,1 %) sont des hommes.

Âge lors de l'accident. L'âge moyen au moment de l'accident est de 30 ans et les données par tranche d'âge (tableau I) confirment que l'accident a touché essentiellement des sujets jeunes ce qui correspond aux chiffres généralement observés dans les études statistiques sur les blessés médullaires (Lucas et Stehman, 1990), l'âge moyen de la population blessée médullaire étant le plus souvent inférieur à 30 ans.

Tableau I : **âge des blessés au moment de l'accident**

Âge lors de l'accident	Nombre	%
= 15 ans	25	3,506
16 à 25	308	43,937
26 à 35	171	24,394
36 à 50	140	19,971
> 50 ans	57	8,131
Total	701	100,000

Ancienneté du handicap (tableau II). L'ancienneté moyenne du handicap est de 14 ans et moins d'un sujet sur cinq a un handicap récent (moins de 5 ans). On peut supposer qu'il y a ici un biais dans l'accès à la population des blessés médullaires du fait de difficultés à parler de l'accident et du handicap quand le traumatisme est récent.

Tableau II : **ancienneté du handicap lors de l'enquête**

Ancienneté du handicap	Nombre	%
<=2 ans	60	8,439
3 à 5	97	13,643
6 à 10	166	23,347
11 à 20	200	28,129
> 20 ans	188	26,442
Total	711	100,000

Situation familiale lors de l'accident. Plus de la moitié des personnes étaient célibataires, A cela s'ajoutent les personnes veuves et séparées. 38 % de la population avait un enfant ou plus, ce qui correspond à 3 % près au pourcentage de personnes en couple avant l'accident.

Situation professionnelle lors de l'accident (tableau III). Près des trois quarts des sujets exerçaient une activité professionnelle. Cependant, plus de la moitié des sujets sans activité est constituée par des étudiants. Chômeurs et retraités ne représentent chacun que 2 % environ de la population. Les catégories socio-professionnelles les plus représentées avant l'accident sont indiquées au **tableau IV.**

Tableau III : situation professionnelle lors de l'accident

Situation professionnelle	Nombre	%
En activité	510	71,932
Retraité(e)	17	2,398
Au chômage	15	2,116
Étudiant(e)	113	15,938
Sans activité	54	7,616
Total	709	100,000

Tableau IV : type d'emploi lors de l'accident

Type d'emploi	Nombre	%
Agriculteur	19	3,130
Artisan/commerçant	50	8,237
Cadre	48	7,908
Prof. intermédiaire	87	14,333
Employé	127	20,923
Ouvrier	116	19,110
Retraité	12	1,977
Étudiant	125	20,593
Autre situation	23	3,789
Total	607	100,000

2.1.2 LES DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES AU MOMENT DE L'ENQUÊTE

Âge (tableau V). L'âge moyen est de 44 ans. Les 36-55 constituent plus de la moitié de l'échantillon total. La majeure partie des personnes appartient aux tranches d'âge d'une population active.

Tableau V : âge au moment de l'enquête

Tranches d'âges	Nombre	%
16 à 25	40	5,626
26 à 35	168	23,629
36 à 45	195	27,646
46 à 55	145	20,394
56 à 65	114	16,034
> 65	49	6,892
Total	711	100,000

Situation familiale actuelle (tableau VI). Comparé à avant l'accident, le nombre de célibataires a diminué de plus d'un tiers alors que les sujets en couple ont augmenté de 14 %. Par ailleurs, il y a une augmentation massive des veuf(ve)s et des personnes séparées (14 % contre 6 %). Mais on ne peut déterminer si cette évolution est due à l'accident ou si elle correspond à une évolution normale due au vieillissement.

Tableau VI: situation familiale au moment de l'enquête

Situation familiale	Nombre	%	Nombre	%
Célibataire	19	32,759	222	30,919
Marié(e) ou vie maritale	30	51,724	395	55,014
Veuf(ve)	1	1,724	21	2,925
Divorcé(e) ou séparé(e)	8	13,793	80	11,142
Total	58	100,000	718	100,000

Nombre d'enfants. Le nombre de sujets n'ayant pas d'enfants a diminué de près de 10 % par rapport à avant l'accident. Pourtant, plus de la moitié des sujets (53 %) reste sans enfants malgré une proportion de couples ayant légèrement augmentée. Parmi ceux ayant des enfants, le nombre d'enfants a peu progressé entre la situation avant l'accident et la situation actuelle.

Situation professionnelle actuelle (tableau VII). Moins de la moitié exerce une activité professionnelle (contre les trois quarts avant l'accident). Le nombre d'étudiants a logiquement chuté mais aussi celui des chômeurs. Cette évolution peut s'expliquer par le vieillissement de la population et le changement de statut socio-économique (invalidité). Parallèlement, on observe une forte augmentation des retraités (17 % contre 2 %), taux qui semble compatible avec l'âge actuel (un quart a plus de 55 ans). Pourtant, pour les 16-55 ans, seul un quart d'entre eux travaille, témoignant de l'impact de l'accident sur la situation professionnelle.

Tableau VII : situation professionnelle au moment de l'enquête

Situation professionnelle	Nombre	%
En activité	179	25,211
Retraité(e)	123	17,324
Au chômage	8	1,127
Étudiant(c)	19	2,676
Sans activité	381	53,662
Total	710	100,000

Type d'emploi (tableau VIII). Si l'on compare ces chiffres avec ceux avant l'accident, ce sont donc les catégories professionnelles des ouvriers, des agriculteurs, des artisans et commerçants dont la proportion, au sein de ceux qui ont un emploi, a diminué.

Tableau VIII : type d'emploi au moment de l'enquête

Type d'emploi	Nombre	%
Agriculteur	3	0,980
Artisan/commerçant	10	3,268
Cadre	37	12,092
Prof. intermédiaire	42	13,725
Employé	51	16,667
Ouvrier	10	3,268
Retraité	116	37,908
Étudiant	21	6,863
Autre situation	16	5,229
Total	306	100,000

2.2 CIRCONSTANCES ET CONSÉQUENCES DE LA LÉSION MÉDULLAIRE

Type d'accident (tableau IX). Les accidents de la voie publique (dont les trajets domicile/travail) représentent plus de 50 % des causes, les accidents de travail un quart (10 % d'accident de trajet + 16 % d'autres accidents chute au premier rang), ce qui correspond à ce qui est classiquement connu (Lucas et Stehman, 1990).

Tableau IX: type d'accident

Type d'accident	Nombre	%
Accident du travail (hors trajet)	116	16,089
Trajet travail	73	10,125
Voie publique (hors trajet travail)	313	43,412
Accident domestique	47	6,519
Pratique d'un sport	86	11,928
Guerre, crime, agression	15	2,080
Tentative de suicide	13	1,803
Médical/chirurgical	25	3,467
Autre	33	4,577
Total	721	100,000

Niveau de l'atteinte (tableau X). Il y a un tiers de tétraplégiques. Parmi les atteintes dorsales, certains niveaux sont plus fréquents 12 % de niveau D12 et 10 % de niveau D4. Il faut garder à l'esprit qu'il s'agit d'un auto-questionnaire avec toutes les réserves possibles sur des indications données.

Tableau X : **niveau de l'atteinte (auto-questionnaire)**

Niveau lésionnel médullaire	Nombre	%
Cervical	250	34,771
Dorsal	416	57,858
Lombaire	53	7,371
Total	719	100,000

Circonstances de l'accident, traumas associés. Trois quarts des personnes (74 %) ont déclaré avoir été en danger vital après l'accident. Un tiers dit avoir eu un traumatisme crânien associé à la lésion médullaire lors de l'accident mais, pour un quart d'entre elles seulement, il aurait nécessité une rééducation spécifique. Enfin, 69 % des sujets disent être passés par un service de réanimation contre 31 % qui n'y sont pas passés.

Délai du retour à domicile (tableau XI). Il se situe dans presque la moitié des cas entre 6 et 12 mois, et entre 1 à 2 ans pour un quart des cas. Le délai moyen est de 455 jours, soit 1 an et trois mois.

Tableau M : **délai entre accident et premier retour durable à domicile**

Retour à domicile	Nombre	%
<=3 mois	23	3,397
3 à 6	91	13,442
6 à 12	297	43,870
1 à 2 ans	176	25,997
2 à 5	76	11,226
>5 ans	14	2,068
Total	677	100,000

Domicile actuel. Au moment de l'enquête, 86 % des personnes interrogées vivent dans leur domicile personnel et 10 % habitent chez leurs parents. Les sujets en institution sont très peu nombreux (0,7 % hospitalisés ou en rééducation et 1,5 % en institution médico-sociale).

Mode de déplacement (tableau M. Le plus courant est de loin le fauteuil roulant (près de 9 sujets sur 10). Ce chiffre est très important car il témoigne d'un biais de recrutement attendu. Dans une étude plus exhaustive sur les blessés médullaires tétraplégiques (TétrAfigap, à paraître), les utilisateurs de fauteuil ne sont "que", 60 % environ. Par un mode de recrutement spécifique (population "stigmatisée" comme handicapée via des associations), la population de l'enquête présente un handicap locomoteur plus important que la moyenne des blessés médullaires (ceux ayant significativement récupéré n'ont sans doute pas été contactés).

Tableau XII: mode de déplacement

Mode de déplacement	Nombre	%
Marche sans appareil	20	2,789
Marche avec appareil	45	6,276
Fauteuil roulant sans aide	429	59,833
Fauteuil roulant avec aide	149	20,781
Fauteuil roulant électrique	63	8,787
Marche et fauteuil roulant	11	1,534
Total	717	100,000

En résumé, les 721 personnes constituant la population initiale de l'enquête présentent donc des caractéristiques socio-démographiques et des causes d'accident habituellement retrouvées chez les blessés médullaires. Une différence marquante est toutefois un handicap moyen sans doute plus lourd dans notre échantillon, comme en témoigne le recours quasi constant au fauteuil roulant pour les déplacements.

2.3 L'ANNONCE DU HANDICAP

2.3.1 LES DONNÉES FACTUELLES AUTOUR DE L'ANNONCE DU HANDICAP

Qui annonce ? **(tableau XIII).** Dans près de 40 % des cas, un médecin est impliqué, ce qui est a priori une faible proportion. Dans plus du quart des cas, un chirurgien fait l'annonce ou y participe, donnée qui recoupe la précocité moyenne de l'annonce après l'accident (cf. ci-dessous). Dans un cas sur dix, l'annonceur n'est pas identifié, soit que les personnes disent avoir réalisé seules leur handicap, soit qu'elles déclarent que l'annonce n'a été faite par personne. L'existence dans un certain nombre de cas de plusieurs annonceurs - dont parfois le blessé lui-même - témoigne d'une annonce en deux temps voire sous forme de processus où annonce formelle et découverte individuelle se mêlent.

Tableau XIII : qui fait l'annonce ?

Annonce faite par qui ?	Nombre	%
Chirurgien	175	24,579
Chirurgien et médecin	17	2,388
Médecin	257	36,096
Membre de l'équipe soignante	108	15,169
Entourage	55	7,725
Ancien	20	2,809
Vous-même	38	5,337
Personne	35	4,916
Autre personne	7	0,983
Total	712	100,000

Quand ? **(tableau XIV).** Dans un quart des cas, c'est dans la semaine qui suit l'accident que l'annonce est faite, et elle est réalisée dans le premier mois pour près des trois quarts des sujets. Ce délai est court si on le compare aux témoignages d'équipes de rééducation (C. Malandain et Co, texte reproduit dans cette brochure).

Tableau XIV : **quand est faite l'annonce** ?

Délai de l'annonce	Nombre	%
1er jour	53	8,49
1ère semaine	115	18,43
1er mois	101	16,19
2/3e mois	177	28,37
<=l an	141	22,59
>1 an	37	5,53
Total	624	100,000

Soudaineté de l'annonce. Lorsque l'on a demandé si l'annonce du handicap a été faite d'un seul coup ou progressivement, 59 % répondent que l'annonce a été faite d'un seul coup contre 39 % progressivement (les 2 % restants considérant que l'annonce ne leur a pas été faite).

2.3.2 "COMMENT L'ANNONCE VOUS A-T-ELLE ÉTÉ FORMULÉE".

Les réponses aux questions ouvertes suivantes ont été recodées de façon à évaluer les éléments essentiels de ces réponses contenu, tonalité, pronostic, réalisation par le destinataire, souhait, etc.

la perte de la marche. Dans plus d'un tiers des cas, l'aspect fonctionnel a été évoqué et c'est alors la perte de la fonction motrice, essentiellement la marche, qui est annoncée, le plus souvent de façon définitive et sans laisser d'espoir quant à une amélioration possible. Plus rarement, une fenêtre d'espoir est perçue. Enfin, moins de 4 % des annonces évoquent une perte fonctionnelle multiple ou globale (motrice, génito-sexuelle, sphinctérienne ...).

la connotation du contenu de l'annonce met l'accent sur ce qui est perdu dans près de deux tiers des cas (60 1/0, sur ce qui reste possible dans seulement 8 %. Dans un quart des cas (23 1/0, l'annonce reçue mêle ces éléments de perte et de capacité restante. Enfin, chez 9 % de sujets, la connotation de l'annonce reste ambiguë dans le sens où la formulation employée peut aussi bien évoquer ce qui est perdu que ce qui est possible.

Le pronostic contenu dans l'annonce. 24 % des personnes interrogées ont donné leur impression a posteriori sur le pronostic de l'annonce. Elles jugent ce pronostic optimiste pour plus d'un tiers contre 14 % d'entre elles pour qui le pronostic de l'annonce du handicap a été jugé trop pessimiste.

la façon de dire. Sur 45 % des réponses qui contenaient un renseignement de ce type, 31 % disent que le handicap a été annoncé en réponse à une question sur leur état (et non pas spontanément). Dans les autres cas, l'annonce a été reçue comme brutale et sans ménagement (23%) ou au contraire avec tact (19 %) ou encore directement et/ou franchement (19 %).

Près de 8 % des sujets ont appris leur handicap "involontairement ", soit par hasard ou suite à des propos incontrôlés de la part de l'entourage médical, familial ou autre. Enfin, 6 % des sujets disent que leur handicap leur a été annoncé de façon floue ou évasive par des périphrases, des allusions ... etc.

2.3.3 LE VÉCU DE L'ANNONCE : "COMMENT L'AVEZ-VOUS VÉCU?"

Vécu immédiat Sur l'ensemble de la population, 82 % des sujets ont répondu à la question "comment avez-vous vécu l'annonce" en exprimant leur vécu immédiat, ce qu'ils ont ressenti sur le coup.

Leur vécu est regroupé ci-dessous en trois grandes catégories qui permettront les analyses ultérieures :

l/ ceux qui ont mal vécu l'annonce, 2/ ceux qui disent l'avoir plutôt bien vécu et Y ceux qui retracent des sentiments plus neutres de résignation ou de relativisation.

I/ La moitié des sujets (51 %) disent avoir "mal ou très mal" vécu l'annonce du handicap mais c'est plus des deux tiers (69 %) qui ont mal vécu cette annonce si l'on y ajoute ceux qui ont ressenti un choc (7 %), ont eu envie de mourir ou regretté d'avoir été réanimés (4 %), ceux qui disent avoir fait une dépression (3 %) et ceux qui ont ressenti colère, rage ou révolte (2 %).

2/ A l'inverse, 14 % des sujets disent avoir vécu cette annonce de façon positive, indiquant avoir assez bien ou bien vécu l'annonce.

3/ Enfin, 17 % des sujets disent avoir vécu l'annonce du handicap avec résignation ou avec une relativisation de ce qui leur arrive, en luttant pour garder le moral.

Vécu après-coup. Après avoir exprimé le vécu immédiat lors de l'annonce, quelques personnes (8 %) ont ajouté ce qu'elles ont ressenti suite à l'après-coup initial de l'annonce (le vécu "secondaire" de l'annonce). Ce qui domine chez près des deux tiers de ces sujets (61 %) est un vécu avec résignation ou relativisation de l'annonce du handicap. A l'inverse, le vécu "après-coup" reste négatif chez plus d'un tiers des sujets (39 %).

Réalisation. Enfin à la question sur le vécu de l'annonce, 20 % des personnes sur l'ensemble de la population ont répondu en termes de prise de conscience, de réalisation ou non réalisation de ce qui était annoncé. Parmi ces sujets, 40 % répondent par l'incrédulité ou le déni de ce qui était annoncé, ils ont refusé d'y croire ou voulaient garder l'espoir, Un quart (23 %) n'a pas réalisé ce qui était annoncé ou dit avoir vécu l'annonce sous calmants ou sous tranquillisants et 12 % précisent avoir eu une prise de conscience progressive de ce qui était annoncé. A l'inverse, un quart des sujets (25 %) dit que l'annonce du handicap a été reçue comme une confirmation de ce qu'ils savaient ou pressentaient.

2.3.4 "COMMENT AURIEZ-VOUS SOUHAITE QU'ON VOUS L'ANNONCE ?"

Plus d'information. 9 % des sujets auraient souhaité plus d'informations. Dans plus de la moitié des cas (53 %), il s'agit d'informations générales sur le handicap sans précision. Dans un quart des cas (23 %), c'est d'informations "médicales" sur le handicap dont il est question plus d'explications physiologiques ou sur les déficiences associées par exemple. Enfin, un autre quart (23 %) souhaite plus d'informations sur les conséquences sociales du handicap.

Un pronostic plus précis. 10 % des sujets souhaitent que l'annonce du handicap comprenne un pronostic. Plus des deux tiers de ces sujets auraient souhaité que le handicap leur soit annoncé sans faux espoirs tandis qu'un tiers d'entre eux aurait souhaité une petite lueur d'espoir quant à une récupération éventuelle.

Si c'était à refaire ... Sur l'ensemble de la population, 39 % des sujets ont répondu à la question en s'exprimant sur la façon d'annoncer telle qu'ils l'ont vécue. Plus de la moitié d'entre eux (54 %), souhaite que l'annonce du handicap soit faite de la même façon qu'elle leur a été faite. Un quart des sujets, (26 %), souhaite que le handicap soit annoncé avec plus de ménagement. 20 % souhaitent que le handicap soit annoncé plus directement ou plus franchement.

Ces résultats soulignent le fait que, malgré un vécu négatif majoritaire, plus de la moitié des personnes n'attribue pas, rétrospectivement, à l'annonce, un rôle écrasant dans ce vécu relativisation de l'annonce en elle-même ou travail du temps ... ?

Une autre personne. 5 % des sujets auraient souhaité un autre "annonceur", essentiellement quelqu'un de "plus qualifié" (75 % de ces personnes) mais pour d'autres (25 %) quelqu'un de plus proche (ami, membre de la famille ou médecin personnel).

Plus tard. Dans l'ensemble de la population, 11 % des sujets auraient souhaité une annonce à un autre moment, mais leurs avis se partagent entre ceux (53 %) qui auraient souhaité que l'annonce soit faite plus progressivement et ceux (47 %) qui auraient souhaité que l'annonce soit faite plus vite,

Appréciation générale. Enfin, 30 % des sujets ont répondu à la question "Comment auriez-vous souhaité que l'on vous annonce votre handicap ?" par une appréciation générale sur l'annonce telle qu'elle a été faite ou telle qu'elle est souhaitée. Soit que l'annonce ait été bien faite (36 %), soit qu'il ne soit pas possible de répondre à la question, ne sachant pas comment ils auraient souhaité qu'on leur annonce le handicap (21 %) ou pensant qu'il n'existe pas de bonne façon d'annoncer (8 %) ou encore que l'annonce est sans importance et ne change rien (7 %).

Au total, d'une manière générale il ressort un vécu négatif qui se relativise dans le temps au point qu'il est parfois difficile de dire si les sujets ont toujours, dans leurs réponses, évoqué "l'annonce" telle qu'elle leur était présentée (annonce formelle) ou leur handicap et sa réalisation d'une façon plus générale.

2.4. ANALYSE THÉMATIQUE DE L'ENSEMBLE DES DONNÉES (CROISEMENTS)

Si les entretiens réalisés dans un second temps avec 58 de ces personnes ont eu pour objet d'approfondir ces résultats, l'analyse des réponses au questionnaire a permis de dégager, au-delà des résultats bruts reproduits ci-dessus, certains liens entre les réponses aux questions ouvertes sur l'annonce et les variables individuelles socio-démographiques ou concernant les circonstances de l'accident et de l'annonce.

L'exploitation de ces croisements vise à tenter de mettre en exergue les facteurs qui, parmi ces variables, semblent potentiellement explicatifs du rendu a posteriori de l'annonce ?

Ne sont donnés ci-dessous que les résultats essentiels. Les différences ne sont indiquées que lorsqu'elles sont statistiquement significatives ($P \leq 0,05$). L'absence de certains liens est soulignée sur ce même critère.

Le vécu de l'annonce du handicap a été regroupé en trois catégories, comme indiqué au § 3.3.3 ci-dessus.

2.4.1 VÉCU DE L'ANNONCE DU HANDICAP ET PARAMÈTRES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

Le sexe : les hommes sont plus nombreux à exprimer un vécu positif de l'annonce et, inversement, moins nombreux à en retracer un vécu négatif (2/3 contre 3/4).

L'âge actuel sur l'annonce n'a pas de lien avec ce vécu global (négatif / positif).

L'âge lors de l'accident et ancienneté du handicap. Lors de l'accident, plus les sujets étaient âgés, plus le vécu de l'annonce est a posteriori déclaré négatif. Les plus jeunes (16-20 ans) au moment de l'accident sont aussi plus nombreux à souhaiter une annonce plus franche tandis que les plus de 50 ans, eux, souhaiteraient plus de ménagement ... Parallèlement, il semble que l'annonce du handicap soit moins bien vécue quand l'accident est plus ancien.

Dans les deux cas, les hypothèses sont multiples le handicap est-il "mieux annoncé" aujourd'hui qu'hier, "mieux annoncé" à un sujet plus jeune qu'à un sujet plus âgé? L'annonce est-elle mieux vécue quand les sujets sont plus jeunes? Par ailleurs, il apparaît que plus le handicap est ancien, plus les sujets témoignent du fait qu'ils se sont résignés face à l'annonce du handicap, ce qui reflète aussi un phénomène "d'accoutumance" très subjectif, intimement lié à l'inscription temporelle dans la durée de la lésion médullaire.

La situation familiale. Les personnes qui vivaient en couple au moment de l'accident vivent l'annonce du handicap en relativisant ou en se résignant plus que les célibataires ; ils sont aussi plus nombreux à dire que l'annonce a été bien faite.

La situation familiale actuelle pourrait jouer un rôle dans cette perception puisque le vécu négatif est plus faible chez les personnes en couple que chez les personnes célibataires. De même, les sujets en couple actuellement sont plus nombreux à avoir vécu l'annonce avec résignation ou relativisation que les célibataires. Ces données laissent percevoir l'impact des adaptations actuelles sur le discours a posteriori sur l'annonce.

La situation professionnelle actuelle ou avant l'accident n'a pas d'incidence globale sur le vécu de l'annonce mais des différences ponctuelles peuvent être relevées qui montrent que les caractéristiques du destinataire de l'annonce peuvent jouer un rôle. Ainsi, il semble que l'annonce ait été perçue plus souvent comme faite sans ménagement par les étudiants que par les ouvriers. Autre exemple les employés sont les moins nombreux à souhaiter une annonce plus franche et, parallèlement, les plus nombreux à souhaiter plus de ménagement.

Effet du type d'accident. On observe des différences significatives du vécu de l'annonce suivant la nature de l'accident, et notamment entre accident de la voie publique et accident du travail un vécu positif est plus souvent exprimé par les accidentés de la voie publique alors que la résignation est plus souvent évoquée par les accidentés du travail. Dans les accidents domestiques, le vécu positif de l'annonce est très rare. Dans les lésions médullaires suite à une erreur médicale ou chirurgicale, tous les sujets disent avoir vécu négativement l'annonce mais ils ne représentent qu'un très faible nombre dans notre échantillon.

Effet du niveau lésionnel. Il n'y a pas de relation significative entre l'annonce, son vécu et la gravité du niveau lésionnel médullaire, et ceci est une donnée importante à souligner.
Cependant, les sujets paraplégiques sont plus nombreux à dire a posteriori que l'annonce n'a pas d'importance et les tétraplégiques sont plus nombreux à souhaiter qu'on n'ait pas eu à leur annoncer le handicap. Ceci tend à montrer l'impact du vécu actuel du handicap sur la place accordée à l'annonce. Souhaiter qu'on ne vous ait pas annoncé votre handicap, c'est sans doute d'abord souhaiter ne pas être handicapé ...

Existence d'un traumatisme crânien (TC), d'un danger vital. Le fait qu'il y ait eu traumatisme crânien ou non et passage ou non en réanimation n'a aucune incidence sur la façon d'annoncer, son vécu et l'annonce souhaitée. A l'inverse, les sujets qui ont eu leur vie menacée lors de l'accident sont plus nombreux à avoir un vécu négatif de l'annonce, sans qu'il soit possible d'interpréter avec certitude cette donnée.

Délai de retour à domicile et vécu de l'annonce. La durée de l'hospitalisation et de la rééducation est un paramètre important dans le vécu de l'annonce.

- Il y a une opposition nette entre ceux dont le délai de retour est de 3 à 6 mois (plus de vécu positif, moins de vécu négatif, plus de résignation) et ceux dont le délai est compris entre 6 et 12 mois.
- Cependant, cette tendance s'inverse lorsque le délai de retour à domicile est de 1 à 2 ans : plus de vécu positif, moins de vécu négatif et plus de résignation ou relativisation que les sujets qui sont restés 6 à 12 mois en rééducation.

Ceci indique que le parallèle qu'on serait tenté de faire entre gravité du handicap séquellaire (généralement corrélé à la durée de la rééducation) et le vécu de l'annonce n'est pas l'explication adéquate, en tout cas suffisante, comme l'a déjà montré l'absence de corrélation entre niveau lésionnel et vécu de l'annonce.

2.4.2 L'ANNONCE DU HANDICAP EN INTERACTION AVEC SES DIFFÉRENTES MODALITES

Les modalités de l'annonce sont très variables mais elles peuvent être regroupées autour de l'annonceur, le moment de l'annonce, la façon d'annoncer, le contenu de l'annonce en interaction avec le vécu de l'annonce et l'annonce souhaitée.

Rôle de l'annonceur

En premier lieu, il faut observer que **l'annonceur, quelles que soient son identité et sa fonction, n'influe pas** sur le vécu de l'annonce, ce qui est sans doute une donnée inattendue.

Pourtant, la façon d'annoncer et le contenu de l'annonce diffèrent parfois selon l'annonceur. Le médecin est celui qui annonce plus le handicap en termes de "ce qui est possible" face au chirurgien qui reste plus neutre. Le pronostic lié à l'annonce est plus souvent jugé a posteriori trop optimiste lorsque le médecin est l'annonceur.

La façon d'annoncer souhaitée diffère aussi significativement suivant l'annonceur, mais là aussi les données sont plutôt inattendues. Lorsque l'annonceur est un médecin ou un autre membre de l'équipe soignante, près de la moitié des sujets souhaite que l'annonce soit faite de la même façon et un tiers des sujets souhaite que l'annonce soit faite avec plus de ménagement. Lorsque l'annonceur est un chirurgien, deux tiers des sujets souhaitent que l'annonce soit faite de la même façon et un quart des sujets souhaite plus de ménagement. Lorsque l'annonceur est un membre de l'entourage familial, trois quarts des sujets souhaitent que l'annonce soit faite de la même façon et très peu souhaite plus de ménagement.

Le moment de l'annonce

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 assez tardivement, de trois mois à un an après l'accident, le vécu négatif domine, tandis que si le handicap est annoncé tôt, au cours du premier mois après l'accident, le vécu de l'annonce avec résignation ou relativisation apparaît important ; ceci corrobore et éclaire les données précédentes (le chirurgien intervient en général plus tôt que le médecin).

On observe aussi que si l'annonce est faite très tôt (première semaine) ou au contraire plus tard de trois mois à un an après l'accident, les sujets ont tendance à ne pas croire la réalité de l'annonce (déni). Inversement, si le handicap est annoncé de la première semaine au troisième mois, l'annonce est plus souvent vécue comme une confirmation de ce que les sujets avaient déjà pressenti. Peut-on établir un parallèle avec le lien observé entre vécu de l'annonce et durée de la rééducation où durées courtes et longues s'opposaient aux durées moyennes?

Parallèlement, les sujets à qui on a annoncé le handicap au cours de la première semaine sont plus nombreux à souhaiter qu'on annonce le handicap de la même façon que les sujets à qui l'annonce a été faite entre une semaine et un an, qui souhaitent souvent plus de franchise.

Le vécu de l'annonce face à la façon d'annoncer

Quand le contenu de l'annonce aborde la fonction motrice, le vécu positif est logiquement plus élevé quand l'annonce est faite avec un espoir de récupération que lorsqu'elle est faite sans espoir. De même, résignation ou relativisation sont plus élevées lorsque l'annonce du handicap est faite avec espoir.

Lorsque 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.

Enfin, la façon dont a été annoncé le handicap est un facteur logiquement déterminant du vécu de l'annonce (en se souvenant qu'il s'agit de discours recomposés). Chez les sujets pour qui l'annonce du handicap a été "faite" sans ménagement, le vécu négatif est très supérieur tandis que le vécu avec résignation ou relativisation est peu élevé et le vécu positif très faible.

Chez les sujets à qui l'annonce a été faite d'un seul coup, l'annonce est plutôt vécue comme une confirmation tandis que les sujets à qui l'annonce a été faite progressivement sont plus nombreux à avoir une prise de conscience progressive du handicap,

L'annonce vécue et l'annonce souhaitée

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 souhaiter 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 ? Cette contradiction apparente se retrouve sur d'autres éléments; ainsi, ceux à qui on a annoncé une perte motrice sans espoir sont plus nombreux à souhaiter que l'annonce leur soit faite de la même façon, mais sont aussi plus nombreux à souhaiter plus de ménagement ... **Ménagement et franchise** semblent les clés réelles d'une annonce a posteriori bien reçue.

Les sujets pour qui l'annonce exprime à la fois ce qui est perdu et ce qui est possible sont plus nombreux à souhaiter que l'annonce soit faite de la même façon que les sujets à qui on annonce seulement ce qui est perdu. Là aussi réside sans doute une clé de l'annonce "bien reçue"

En résumé, quelques clés d'une annonce "bien reçue" se dégagent de ces données, indépendamment des variations dues aux caractéristiques mêmes des personnes elles-mêmes et à la dimension évolutive "positive" du temps (âge, ancienneté du handicap) 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.

3. L'ENQUÊTE PAR ENTRETIENS

3.1. PRÉSENTATION DE L'ENQUÊTE

3.1.1 OBJECTIF ET DÉROULEMENT

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, socio-professionnels ... favorisant ou contraignant l'adaptation au handicap.

Notre objectif, 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, au moment opportun du discours :

- 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 blessée médullaire (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.

La durée moyenne de ces entretiens, tous conduits par la même psychologue, était d'l heure à 1 heure 30. Ils ont été enregistrés avec l'accord préalable des personnes, permettant, d'une part une réelle disponibilité à l'écoute de leur témoignage, d'autre part une analyse à partir des discours directs. Les thèmes dominants ont été regroupés et classés pour saisir leurs interactions et permettre une analyse synthétique des témoignages.

3.1.2 CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON DE PERSONNES RENCONTRÉES

58 personnes blessées médullaires ont été rencontrées en entretiens individuels.

Volontaires, elles sont issues de la population des 721 personnes ayant répondu aux questionnaires. Elles ont été recrutées parmi les personnes ayant accepté le principe d'un entretien (dernière question posée par le questionnaire) et, précision importante, résidant en Île-de-France.

Elles ne constituent cependant pas un échantillon étroitement représentatif de la population générale de l'enquête. Si l'on compare les réponses données aux questionnaires par la population générale de l'enquête (721 personnes), aux réponses données à ce même questionnaire par les 58 personnes de l'échantillon rencontrées en entretien, on observe certes des similitudes mais aussi quelques variations. Il est intéressant d'en relever les plus signifiantes, afin de personnaliser cet échantillon et d'en moduler l'interprétation des données.

Caractéristiques socio-démographiques

Parmi les caractéristiques similaires, certaines sont personnelles (âge moyen au moment de l'accident égal à 30 ans), d'autres liées à la situation familiale (état civil et nombre d'enfants).

Les personnes rencontrées en entretien sont toutefois légèrement **plus âgées** que les personnes ayant répondu au questionnaire (48 ans vs 44 ans), **les femmes sont beaucoup plus représentées** (45 % vs 28 %),

Les personnes exerçant actuellement une **activité professionnelle** sont aussi proportionnellement plus nombreuses (40 % vs 25 %) en particulier les cadres sont deux fois plus représentés (24 % vs 12 % des personnes exerçant une activité professionnelle).

Caractéristiques liées aux conséquences de l'accident

Les données liées aux **conditions post-traumatiques sont quasiment semblables** : proportions de traumatismes crâniens associés, de passage en réanimation, délais entre la réanimation et retour au domicile.

Les modes de déplacement actuels, en fauteuil ou marche assistée - quelle que soit l'aide - se répartissent de manière semblable dans les deux populations.

Le niveau lésionnel de la blessure se répartit aussi de façon sensiblement égale avec cependant une petite variation les personnes ayant une lésion cervicale, actuellement tétraplégiques, sont proportionnellement moins nombreuses à participer aux entretiens (28 à 35 vs %).

Dans notre échantillon, comparativement à la population générale du questionnaire, on observe en fait les **variations classiques liées à la participation des personnes** à des entretiens de recherche.

- Les femmes sont ainsi généralement plus présentes que les hommes dans ces enquêtes.
- Par ailleurs, les personnes ayant une plus grande maîtrise du thème abordé sont aussi généralement plus présentes. Ceci explique que les personnes plus âgées avec un handicap plus ancien, mais aussi celles avec un handicap légèrement plus léger, soient plus représentées. De même, si les personnes actives sont proportionnellement plus nombreuses, c'est qu'elles ont, avec cette activité, la possibilité de se dégager de leur handicap, activité qui témoigne aussi plus souvent d'une catégorie socio-professionnelle plus élevée.

Caractéristiques concernant le vécu de l'annonce

"L'annonceur" (tableau XV) des personnes rencontrées est soit le médecin, soit le chirurgien, mais les proportions s'inversent par rapport à la population générale de l'enquête c'est pour les personnes rencontrées, plus souvent un médecin (seul ou non) qu'un chirurgien (seul ou non) sans qu'il soit possible d'interpréter cette différence (recrutement garchois ou francilien ?).

Tableau XV : "annonceur" ; comparaison personnes vue en entretien / échantillon total

	entretien	questionnaire
Annonce faite par qui ?	%	%
Chirurgien	34,5	46,7
Médecin	47,275	36,5

Bien que l'annonceur soit moins souvent un chirurgien intervenant en principe juste après l'accident, les personnes rencontrées ont été plus rapidement informées encore que l'ensemble des 721 personnes de l'enquête puisque ce fut le cas pour 34 % (vs 25,3 %) dès le premier jour, 32 % (vs 31,3) dès la première semaine. L'annonce de ce qui est perdu exclusivement est la formulation la plus fréquente (61 %), elle a été faite sans ménagement pour 24 % des personnes interrogées, mais avec tact pour autant d'autres personnes.

Deux données diffèrent sensiblement, concernant le vécu de l'annonce, entre la population générale de l'enquête et les 58 personnes rencontrées.

- 12 % des personnes rencontrées en entretien (vs 2 %) disent que **l'annonce ne leur a jamais été faite** 1 Revendication vis-à-vis d'un non-dit qui fait toujours écran, déni d'une annonce impossible à entendre, ou réappropriation personnelle de l'intériorisation du handicap ? L'analyse spécifique des entretiens conduits auprès de ces personnes pourra nous aider à soulever cette énigme.
- Par ailleurs, **le vécu négatif de l'annonce domine massivement** chez les personnes rencontrées en entretien (80 % contre 69 %), mais 64 % d'entre elles souhaitent que le handicap soit annoncé de la même façon (contre 54 % des réponses aux questionnaires).

La contradiction apparente de ces données, accentuée de plus par la répartition plus nuancée des réponses aux questionnaires, démontre la complexité et l'ambivalence des vécus et des souvenirs de l'annonce.

S'il est légitime que l'annonce du handicap déclenche un vécu négatif, ce vécu négatif n'a vraisemblablement pas la même teneur et les mêmes conséquences selon la façon dont l'annonce a été faite, son délai, l'identité de l'annonceur, le rôle joué par les différents intervenants autour du blessé médullaire, et surtout, le parcours ultérieur réalisé par la personne. **Nous pourrions même considérer,** étant donné les caractéristiques spécifiques de notre échantillon qu'une annonce sera remémorée d'autant plus aisément de manière négative que le parcours ultérieur est venu annuler, voire défier le traumatisme vécu, l'annonce négative valorisant le parcours individuel.

3.2 ANALYSE DES ENTRETIENS

Introduction

Pour présenter les résultats des entretiens, **nous avons entrecroisé un axe chronologique** : celui du processus de révélation du handicap qui démarre dès les premiers instants qui suivent l'accident jusqu'au mode d'adaptation actuel, **avec un axe événementiel,** celui de la rencontre avec les autres.

C'est dire que se croisent les premiers moments où une annonce est prononcée jusqu'aux moments où elle est entendue puis formalisée et chargée de sens, avec les rôles assumés par l'entourage de la personne blessée.

Le rôle de l'entourage (familial et soignant) est évidemment essentiel dans le processus de révélation du handicap. L'annonce, incluse dans un processus, est présente à chaque instant où la personne est confrontée à son handicap, donc à chaque instant où elle est en confrontation à l'autre les parents, les proches, et dans les premiers moments de la réadaptation, l'équipe soignante, les autres patients, et bien évidemment le médecin.

Ainsi, nous avons été particulièrement **attentifs à la manière dont la personne blessée a décrit les soutiens** dont elle a bénéficié, en les confrontant au cheminement suivi dans le même temps par la révélation du handicap. Nous avons par ailleurs **évité de donner des précisions chiffrées** ; les sous-groupes identifiés selon les différentes manières de réagir observées seraient probablement de proportions différentes dans d'autres populations enquêtées. Ce qu'il nous paraissait important de transmettre, ce sont ces différentes manières de réagir sans les hiérarchiser ou les quantifier.

3.2.1 DEUX MOMENTS HORS ANNONCE : LES RÉVÉLATIONS TROP PRÉCOCES ET L'ABSENCE D'ANNONCE

les révélations précoces et leur devenir

Un quart des personnes rencontrées dit avoir reçu une annonce sans y être préparées, dès leur réveil de réanimation ou après l'opération chirurgicale. Cette annonce, formulée en état de choc si proche du moment de l'accident a été pour elles :

- **soit, au mieux, irréelle,** elle n'est pas crue ou entendue tout de suite comme telle. Dans ces cas, les mots prononcés sont restés vidés de sens jusqu'à ce qu'ils puissent ré-émerger plus tardivement au fur et à mesure de la découverte des limites imposées par leur corps.

"Le lendemain de l'opération, le chirurgien m'a dit, le pire qui peut vous arriver c'est de rester en fauteuil roulant mais il faut toujours espérer, on verra chaque jour en fonction de l'évolution, je l'ai cru sans être consciente de la réalité de tout ce que ça entraînait, je riais même avec des amis ... j'ai très vite compris à chaque jour qui passe progressivement que lefauteuil était au bout de mon horizon. je remercie le chirurgien de m'avoir éclairée le premier jour, ce jour-là il peut pas être catégorique, il peut encore dire y' a un petit espoir, il faut le savoir très vite, vous vous raccrochez. au petit espoir et les choses se font progressivement".

Ainsi l'annonce est restée latente et ses mots qui n'ont pas heurté, accompagnent progressivement, et de manière opérante, la découverte du handicap. L'annonce dans ces cas a dynamisé le processus d'adaptation.

- soit pour l'autre groupe de personnes, l'annonce semble être immédiatement entendue **dans toute sa réalité, mais seuls les aspects déconstructifs et agressifs sont retenus** ; ils opèrent et provoquent un profond vécu dépressif. Lorsqu'elles réévoquent l'annonce, elles se rappellent des mots précis de perte, de négation, de non avenir : *"ne rêvez pas, votre vie est foutue, vous ne marcherez plus ..."*. Ces mots ont déclenché un vécu très dépressif, le refus de vivre avec la tentation du suicide ou encore un sentiment de révolte et de colère face à une réalité brutale et "inacceptable".

Il semble donc que la prise de conscience du handicap ne soit pas concevable à un stade aussi précoce et qu'une annonce directe ne puisse être formulée., Pour confirmer ce propos, nous pouvons nous référer également à ce que nous a précisé la majorité des 58 personnes rencontrées. Elles se rappellent avoir immédiatement pressenti la gravité de leur état physique, après le choc et l'absence de sensibilité - *"on ne sent plus ses jambe"* - mais ce savoir est resté éphémère, très vite enfoui pour resurgir ultérieurement une fois le handicap annoncé ou révélé.

Les moments qui suivent l'accident mettent indiscutablement en scène un violent paradoxe, il faut lutter pour rester en vie dans un corps inerte ou 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 concevable de comprendre combien des mots négatifs, signant la perte, qui franchissent cette barrière de survie, deviennent des mots dangereux car ils abolissent l'effort à entreprendre.

Dès ces premiers instants, d'après l'analyse des témoignages recueillis, il apparaît qu'une annonce du handicap, même lorsqu'il est pressenti par la personne blessée, ne puisse être formulée de manière catégorique. Ces premiers instants ne sont que l'entame d'un plus long processus, celui qui va conduire vers la révélation progressive du handicap, ils doivent permettre que des perspectives restent dégagées.

L'absence de l'annonce et les écueils

D'après les observations, la place du médecin (qui sera plus approfondie au chapitre suivant) 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.** Lorsque le médecin est resté absent et qu'aucun lien positif ou négatif ne s'est formé entre les deux protagonistes au cours de l'hospitalisation, 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'une annonce du handicap 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, ces personnes estiment qu'elles ont perdu du temps pour lutter et s'adapter au handicap. Elles décrivent les années qui suivent l'accident comme de longues années de découragement et de passivité sur une période dépassant largement le retour à domicile. Le témoignage de cette femme paraplégique est éloquent :

"On me l'a pas annoncé, je savais sur mon tas de cailloux par terre que je serai en fauteuil roulant parce que j'avais vu une émission trois mois avant sur les accidentés de la route à Garches. je ne voulais plus vivre, je ne me voyais pas toute une vie en fauteuil, Pendant trois ans, je voulais mourir, je voulais pas vivre, je pleurais tout le temps, c'était pas marrant pour les enfants. Il a fallu trois ans pour reprendre, pour accepter mon handicap. Moi, je suis pour la réponse franche".

Cette femme n'a pu se construire une représentation de son handicap sur des mots crédibles qu'elle aurait pu lier à son histoire personnelle ; le scénario du handicap s'est construit sur des représentations collectives telles qu'elle apparaissaient, dramatisées, dans l'émission de télévision. L'imaginaire qu'elle a plaqué sur les vies des personnes filmées est brutalement devenu le risque de sa propre réalité; d'où le vécu dépressif très long avant de pouvoir mettre en scène sa propre histoire sur sa paraplégie.

Les personnes "sans annonce" témoignent souvent de la passivité dans laquelle elles se sont enfermées, elles regrettent les efforts non accomplis pour accéder plus rapidement à plus d'autonomie.

"*On ne m'a rien dit et toujours laissé supposer qu'il y aurait une amélioration ... je regrette de n'avoir pas fait de procés, de ne pas m'être battu. j'ai eu une aide financière minimum pour vivre mais je me suis contenté de ça alors que j'aurai pu faire mille fois mieux"*

"on a tort d'attendre, de reporter toujours et de laisser les gens découvrir leurs problèmes car il peut se passer des mois qui peuvent être importants et perdus ... Si on a peur de la réaction, elle peut être plus grave et plus délicate six mois plus tard, c'est une perte de temps".

Ce jeune homme paraplégique nous parle du temps perdu à cause d'une annonce non faite :

"Ça restait un secret pour moi, ils voulaient prendre des gants et quand j'ai voulu poser la question, ils m'ont dit vous verrez dans deux ans, c'était "chiant" j'aurai préféré une réponse franche et nette. je me suis laissé un peu végéter, je me complaisais à me laisser plaindre, je n'étais plus actif ... J'ai poussé une gueulante pour savoir, ils m 'ont dit qu'il y a avait très peu de chance que je remarche mais qu'ils n'étaient pas sûrs à 100 %".

Cet autre témoignage confirme bien le piège de la non-annonce qui renforce la dépendance

"j'étais persuadé de pouvoir repartir en marchant pendant plusieurs mois ... fat demandé un rendez-vous avec mes parents au Professeur mais il n'a rien dit clairement. On me donnait des médicaments c'était pour pas que je perde la boule. Quand je suis rentré chez mes parents, j'étais complètement materné, hyperprotégé. On est materné, on retombe un peu en enfance quand on est tout petit c'est un peu la facilité, on se sent protégé, c'est ça qui retarde un petit peu le départ, faut pas que ce soit trop long. fat arrêté mes études, je suis resté deux trois ans à me chercher sans tien faire. Peut-être que ça m 'aurait fait plus bouger qu'on me le dise"

De plus, **si l'annonce n'est pas faite par le médecin, les questions continuent à se poser mais elles changent d'interlocuteur.** Des réponses peuvent être apportées alors par le conjoint, un autre patient, une infirmière, une aide-soignante ou une femme de ménage. Or, les sujets qui ont appris leur handicap sans le "cachet médical" officiel ont entendu l'annonce avec des mots crus, difficiles à admettre, rappelant en cela les personnes pour qui le handicap a été annoncé dès la réanimation. Il en est ainsi pour cette femme

"Les médecins étaient très distants, ils ne me parlaient même pas. J'étais un numéro allongé dans un lit, moi je n'existais pas, on éludait les questions. J'ai posé la question au kiné deux mois après si je pourrai remettre des talons hauts, il m'a répondu que non, il faut vous estimer heureuse si vous échappez au fauteuil roulant et pouvez remarcher avec des cannes et des chaussures montantes, là ça a été la prise de conscience par les chaussures, je me suis vraiment effondrée, le kiné a bienfait mais c'est au médecin déjouer son rôle"

Le plus souvent, ces annonces détournées ont été formulées dans des contextes peu favorables. L'annonceur est excédé, lassé par les questions incessantes du sujet, il "craque" et laisse sortir la vérité de façon brutale et incontrôlée. Les témoignages recueillis convergent vers le rejet d'une telle annonce qui fera écran à toute autre élaboration sur l'annonce du handicap

"Ça a été annoncé brutalement par une fille de salle qui m'a dit vous ne remarcherez plus jamais, une semaine après l'accident et sans aucune préparation psychologique en sortant du coma. j'ai demandé confirmation à des médecins, j'aurais préféré que ce soit quelqu'un qui me prépare".

"A l'annonce de mon handicap, j'ai pris une claque, c'est une femme de ménage qui m'a dit de me prendre en charge et que le centre où j'allais aller ne serait pas tout rose. j'aurai préféré que ça ne soit pas fait aussi méchamment".

Enfin, les écueils de 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'informations** sur l'ensemble des conséquences, au quotidien, du handicap. Des lacunes d'explications apparaissent dans tous les domaines où la lésion médullaire entraine des complications, soit au niveau des conséquences organiques et fonctionnelles jusqu'aux problèmes rencontrés lors du retour à domicile et des possibilités de réinsertion ...

Les problèmes urinaires, sphinctériens et sexuels, la souffrance physique et morale, la solitude, les difficultés à entreprendre ou retrouver une vie de couple dans la sphère affective et familiale, l'accessibilité, le logement, les ressources financières, les possibilités de réinsertion socio-professionnelle sont autant d'obstacles nouveaux que doivent affronter les personnes para ou tétraplégiques à la sortie des centres de rééducation et auxquels elles sont rarement préparées.

Ces difficultés représentent chez la plupart des personnes rencontrées **"la partie cachée de l'iceberg"** ; nous pourrions reprendre cette expression en parlant de "la partie cachée de l'annonce". Il n'est pas aisé d'en parler, et pourtant ce sont bien souvent ces problèmes qui deviendront l'épreuve de réalité la plus inattendue et du fait, la plus inacceptable.

"A l'époque, j'aurais bien aimé en parler à quelqu'un. Moi ce que je reproche c'est le manque d'informations. A l'époque, on nous disait rien, fallait se débrouiller tout seul ... ".

"On nous prépare pas à l'avenir, l'autonomie, l'accessibilité, à affronter tous les problèmes, le personnel médical devrait aider dans ces choses là mais il se décharge de certaines choses sur les anciens"

Lorsque l'annonce n'a pas été faite ou faite par des moyens détournés ou lorsque toutes les conséquences de la lésion médullaire n'ont pas été abordées lors de la rééducation, c'est *le retour à domicile qui sera le détonateur* violent de la réalité quotidienne que représente la situation de handicap.

"On me laisse sortir (du Centre), pas du tout préparée, dans le total dénuement, sans travail. J'habitais au sixième sans ascenseur, je ne pouvais rien faire avec deux cannes dans cet appartement, je me traînais sur les fesses avec un coussin pour pouvoir transporter quelque chose"

De telles situations peuvent vite conduire à l'abandon de tout espoir d'autonomie. Si la personne n'a pas été préparée à affronter ses nouvelles conditions de vie, elle ne pourra pas s'y engager, faute d'armes et de moyens.

Or, il apparaît que la première ressource dont doit disposer le sujet c'est de pouvoir identifier la nature de sa défaillance physique et d'en connaître l'évolution. C'est pourquoi **l'écueil le plus nuisible à l'adaptation au handicap, n'est pas une annonce mal faite mais avant tout une "non-annonce".** Ce qui pose problème au sujet, c'est tout ce qui n'est pas annoncé, Le laisser découvrir seul les contraintes quotidiennes liées au handicap, c'est aussi le laisser complètement démuni pour les affronter.

La "non-annonce", quelle que soient ses modalités, provoque donc un ensemble de conséquences probablement interactives. Les témoignages recueillis soulignent bien l'incertitude et l'angoisse ressenties par les personnes face à leur devenir. Le non-dit sur le handicap est vécu sur un mode abandonnique où rien de structurant ne peut s'élaborer. Ce contexte peut alors expliquer la dépendance qui se prolonge comme le maintien d'un ancrage affectif rassurant. Il peut aussi expliquer l'inefficacité de l'adaptation lorsque la personne quitte le centre de rééducation ; inquiète, démunie, non préparée concrètement mais surtout psychiquement à affronter le handicap dans sa quotidienneté, elle risque de désinvestir l'effort d'autonomie.

Mais dans ces deux moments hors annonce mis en évidence - l'annonce précoce et la "non-annonce" - il est des données qui convergent et qui démontrent combien une annonce émise par quelqu'un de proche est souvent ressentie avec cruauté. Comme si les mots percutaient directement et blessaient. Sans avoir encore étudié le rôle joué par le médecin, nous pouvons d'ores et déjà émettre l'hypothèse qu'il exercerait une fonction symbolique auprès du malade. C'est par la médiation de cette fonction que le médecin aiderait la personne accidentée à prendre de la distance vis-à-vis des mots prononcés. Une distance en quelque sorte transitionnelle, un sas entre fantasme et réalité, indispensable pour se dégager de la violence des mots.

3.2.2 LES SOUTIENS AFFECTIFS AU HANDICAP

Nous avons regroupé dans ce chapitre le contenu des témoignages concernant la famille, l'équipe paramédicale et les autres patients handicapés. Dans l'idéal, leurs actions conjuguées participeraient à la réparation narcissique et à la consolidation identitaire de la personne.

Un entourage affectif conforte, dorlote, offre un environnement qui protège. Il aide la personne à retrouver sa confiance de base et à se reconstruire. **Les soignants,** eux, ceux qui apaisent le corps (infirmières, aides-soignants ...), le guident (rééducateurs ...), peuvent également jouer un rôle de consolidation, en aidant la personne à retrouver la sensation rassurante de l'enveloppe corporelle, Quant aux **"pairs" handicapés,** ils constituent un groupe qui, s'il est accueillant, facilitera les transferts affectifs et pourra aider "le nouveau venu" à réaffirmer sa position identitaire.

Cependant, les expériences vécues ne sont pas d'une si grande clarté théorique. Le corps blessé provoque en l'autre des réactions qui déstabilisent sa manière d'être et qui, en retour, vont déstabiliser la personne accidentée. Les soutiens affectifs sont-ils aidants ou sont-ils un obstacle supplémentaire vers l'autonomie ? L'annonce du handicap transite-t-elle par eux? De quelle manière ? Doit-on encourager cette médiation ? Telles sont les questions auxquelles nous avons tenté de répondre en analysant les témoignages.

Le rôle de l'entourage familial

L'impact traumatique de l'accident a, dans toutes les situations rencontrées, bouleversé les repères affectifs du sujet et de ses proches. Par la suite, les liens se rétablissent avec tout l'héritage des affects violents, parfois inavouables, ressentis après l'accident. Parfois, surtout en ce qui concerne les couples, les liens se rétablissent en tout ou rien, probablement pour effacer ou fuir les sentiments ultérieurs, *"le handicap, ou ça unit un couple ou ça le sépare".*

a) Deux situations contrastées

- Il y a ceux pour qui l'accident a été suivi d'une cassure affective.

C'est évidemment le cas irrémédiable lorsque les proches ont été touchés gravement ou sont décédés dans l'accident. C'est aussi le cas lorsque la culpabilité liée à l'accident empêche le rétablissement des liens. Ce jeune homme dit être soutenu par son entourage familial sauf par son frère qui refuse tout contact avec lui parce qu'il ne veut pas le voir handicapé : *"Il s'est senti coupable de ce qui s'est passé. Moi, j'ai gardé les séquelles physiques, et il en a gardé les séquelles morales".*

Mais dans la majorité des cas, la fuite de l'entourage procède d'une incapacité diffuse à faire face, l'entourage est débordé par cette situation traumatique. Il ne parviendra pas à accepter ce corps de l'autre blessé, diminué. Le choc de l'accident, l'éloignement et la séparation de longue durée imposés par la période d'hospitalisation et de rééducation induisent alors le détachement affectif.

La perte, la fuite et le rejet des parents ou du conjoint sont vécus très douloureusement, comme un abandon. Ce n'est plus le handicap qui est lourd à porter, c'est la solitude qui réactualise sans cesse le vécu dépressif initial après l'accident.

"Mon mari m'a quittée, ma famille est loin et les amis on ne les revoit plus ... Personne ne m'a aidée, ça a été surtout le bouleversement familial le plus dur à supporter".

Les personnes rencontrées ont réussi, avec le temps, à trouver des investissements, généralement d'ordre familial, *"élever mon fils, c'est la seule raison pour laquelle j'ai continué" ou* professionnel (retrouver un statut socio-professionnel valorisant) ; ils permettent de se prouver à soi et aux autres que le handicap n'a pas diminué ses compétences et ses ressources. Mais, il est ici utile de le rappeler, les personnes rencontrées dans cette recherche font probablement partie des personnes blessées médullaires qui ont abouti dans leurs efforts d'adaptation.

Ces témoignages, nombreux, dévoilent combien sont imbriquées la culpabilité de l'un et de l'autre, les blessures corporelle et narcissique, les angoisses soulevées. Ils confirment combien parfois il est nécessaire d'apporter un soutien à Pentourage de la personne blessée, combien l'annonce ici entre probablement en résonance avec la manière dont cet entourage familial réagira au handicap.

- **Les situations inverses** démontrent a contrario combien le soutien affectif est indispensable au réinvestissement de soi-même par la personne blessée. Parfois, non seulement le noyau familial ne va pas se briser mais les liens vont se renforcer et se resserrer.

"Nous, ça nous a rapproché... Mes enfants qui avaient un an et demi et trois ans ont été très importants, ils m'ont obligé à me remuer..... Puis j'ai eu mes petits enfants".

"La tentation du suicide a été extrêmement forte. Ma femme a été merveilleuse. Elle a été l'élément dominant ... ça a été la révélation de l'affection de mes enfants et de mes petits enfants pour moi".

Le sujet peut alors puiser dans l'affection de ses proches le réconfort et le soutien moral dont il a besoin.

"Mes parents m'ont bien soutenu. je suis fils unique, ils ont parfaitement bien réagi. Ils m'ont toujours poussé, aidé à devenir autonome".

L'entourage a donc une fonction d'étayage essentielle à la fois par sa fonction de "maternage" mais aussi par l'encouragement et la revalorisation qu'il peut apporter. Il est essentiel à l'élan vital et à la restauration (le l'image de soi.

b) Un quotidien ambivalent

Même si l'entourage familial reste présent et soutenant, le bouleversement suite à l'accident est tel qu'il se crée souvent un décalage entre la demande de la personne handicapée et les réponses apportées par l'entourage familial. Mais ce décalage est informulable, il conduit au malaise, accentue les vécus abandonniques.

"je suis restée un an chez mes parents, j'étais dépressive, j'étais perdue les premiers mois c'est dur. Ça a pu aller mieux quand j'ai été indépendante"

L'excès de soins et d'attentions procure un bénéfice factice pour l'équilibre du sujet. il est maintenu dans une situation régressive qui risque de figer la dépendance.

"j'ai une mère qui croit bien faire mais qui faisait très mal, elle est très possessive, elle a tout fait pour que je divorce, elle voulait me démontrer que j'allais remarcher. Elle m'a fait beaucoup pleurer".

La personne qui est handicapée ressent aussi combien cette fonction de "surprotection" assurée par ses proches les rassure, comble leurs inquiétudes. 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.

On peut alors supposer 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. Comme P. FERRARI[4] , qui, soignant les adolescents gravement malades, met parfois les parents à distance afin que le jeune de lui-même, avec ses propres ressources, puisse parvenir à gérer sa maladie puis en maîtriser les conséquences.

c) L'annonce et l'entourage familial

Souvent, dans les exemples relatés par les personnes rencontrées, l'annonce du handicap est faite par le médecin d'abord à la famille, aux parents ou au conjoint. Cette procédure est génératrice d'angoisses car les familles ont le plus

[4] P. Ferrari, Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent

souvent retardé le moment de la révélation du handicap. Par peur de la réaction de l'être aimé, certains ont même interdit aux médecins et à l'équipe soignante de répondre aux questions que se pose chaque jour le sujet.

Il se crée alors, au fil des mois, un décalage croissant entre le blessé qui doute, s'interroge, pressent la réalité mais n'ose pas la verbaliser face à un entourage qui rassure, dément mais surtout contourne. Les personnes qui ont connu ce type de situation reprochent à leur entourage de leur avoir caché si longtemps la vérité et en conséquence d'avoir elles-mêmes perdu beaucoup de temps à prendre conscience de leur état sans pouvoir réagir pour s'adapter et aller vers l'autonomie.

Lorsque les proches ont parfois réussi à franchir la difficulté à annoncer le handicap, cette annonce, de plus, a été vécue douloureusement. Les proches hésitent, tentent une annonce auréolée d'un maximum de tact et de douceur, mais dans un contexte dramatique et dépressif ("en pleurant" comme l'ont souvent raconté les personnes rencontrées). Ce contexte renvoie brutalement au sujet tout l'aspect négatif et définitif de la situation, d'autant plus accentué que les liens affectifs ne permettent pas la distance entre le dit et le ressenti.

Donc, si l'étayage affectif des proches est nécessaire pour l'équilibre du sujet, son intervention l'est moins en ce qui concerne l'annonce du handicap,

"Ça ne doit pas être facile pour les parents, c'est plutôt aux médecins de l'annoncer, ils connaissent mieux le handicap".

L'annonce du handicap est, d'après les personnes concernées, du ressort du médecin et non de la famille; ce qui n'empêche pas et nécessite même que le sujet soit accompagné par ses proches lorsqu'il découvre son état, c'est là que peut se faire une collaboration efficace entre l'auteur de l'annonce et l'entourage qui a la fonction vitale (le soutenir, 11porter" le sujet au moment de la révélation du handicap.

"J'ai bénéficié d'un soutien important car la collaboration a été très efficace entre mon mari et les médecins. Les mèdecins étaient très compétents et mon mari a été très soutenant".

Les fonctions de l'équipe soignante

Les soins quotidiens, l'apprentissage du corps handicapé et le réapprentissage des fonctions primaires sont assurés par l'équipe infirmière et le kinésithérapeute. Ce "nursing" quotidien plonge le sujet dans un cocon protecteur poussant à la régression infantile. La rééducation motrice rappelle les premiers pas du jeune enfant et la rééducation urinaire et sphinctérienne évoque l'apprentissage de la propreté. Ce climat de "protection bienveillante", lorsqu'il a été ressenti comme tel par les patients, favorise et développe des investissements relationnels privilégiés.

C'est le plus souvent la relation **avec le kinésithérapeute** qui a été investie très fortement par le blessé. jour après jour, ces intervenants sont devenus des confidents, des interlocuteurs privilégiés. Ils en parlent en termes significatifs même plusieurs années après c'était le médecin, l'infirmière mais c'était **mon** ou **ma** kiné. L'intimité de ce statut s'explique aussi du fait que le kiné est le principal intervenant de la rééducation motrice, c'est avec lui que se joue chaque jour la découverte du corps handicapé, de ses limites mais aussi la reconquête des possibilités restantes qui font reculer ces limites. Le kinésithérapeute devient porteur de l'espoir, de la vie qui peut reprendre, en donnant le sentiment au blessé médullaire de lui restituer une partie du corps perdu.

Mais certaines personnes auraient souhaité une réelle coordination entre les soins prodigués, le discours de l'équipe soignante, celui du médecin et le lien avec la famille. Lorsque le dialogue et la coordination entre les différents protagonistes ne se sont pas faits, il en a résulté des erreurs et des propos contradictoires sources de malentendus, de faux espoirs et de souffrance pour le blessé médullaire et sa famille dans la révélation et la prise en charge du handicap.

Nous avons vu préalablement que l'annonce est mai vécue lorsqu'elle est entendue comme provenant directement d'une personne proche. Cette observation se confirme, même lorsque les personnes ont établi un lien privilégié avec un intervenant tel qu'une infirmière ou un kinésithérapeute, ceux-ci ont un rôle trop intime, trop proximal pour être responsable de l'annonce.

A. D. :"Tout le monde se défilait, j'ai posé des questions mais on ne m'a rien dit. C'est avec ma kiné que j'abordais à peu près tous les sujets. Ma kiné est la seule personne qui m'a fait comprendre que ça reviendrait pas. Elle pouvait pas le dire, c'était pas à elle de le faire du fait qu'elle était kiné".

L'équipe paramédicale joue donc, dans de nombreuses situations, un rôle indispensable dans la remise en confian-

ce de la personne accidentée. Le travail de rééducation, le dialogue quotidien, la remise en mouvement du corps handicapé, l'apprentissage des limites, aident à la réintégration d'un nouveau corps et permettent d'ébaucher une pré-conscience du handicap. Mais si cette prise de conscience avance, c'est en s'étayant sur une pratique, un dialogue sur le corps et son mouvement. La verbalisation directe sous la forme d'une annonce formelle n'est pas revendiquée. Nous pourrions supposer même qu'elle rigidifierait le dialogue corporel, figerait les deux interlocuteurs dans les mots du diagnostic.

La fonction de l'équipe paramédicale n'est donc pas de nommer le handicap officiellement, mais à travers les témoignages apportés par les personnes blessées médullaires, il est important de saisir combien ces intervenants permettent 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. Ils jouent en quelque sorte un rôle essentiel dans ce que nous pourrions qualifier les moments de "retour d'annonce" Les moments où la personne concernée restitue, à sa manière, l'annonce entendue et qu'elle sollicite un cadre, un contenant, pour la cantonner et ainsi mieux la maîtriser.

La socialisation du handicap par les pairs handicapés

Parmi les "révélateurs" du handicap - c'est-à-dire tout ce qui participe à sa prise de conscience progressive - le rôle joué par les autres personnes handicapées, "les pairs", en rééducation, est apparu particulièrement important. **Ce rôle se joue par la confrontation directe, mais aussi plus subtilement par une dynamique de groupe.**

a) la confrontation directe

La découverte des autres patients en fauteuil roulant, atteints dans leur intégrité corporelle, est un révélateur en miroir de son "être handicapé" Il a été vécu parfois de manière violente et douloureuse. Ceci, essentiellement, lorsque le sujet n'y est pas préparé.

"En voyant mon entourage, j'ai découvert la gravité de mon état dès la première journée. Ça a été dur à avaler".

Certaines personnes qui ont connu le choc d'une telle prise de conscience ont réagi en s'isolant dans leur chambre, Elles s'efforcent d'éviter tout contact avec autrui, allant même jusqu'à refuser de voir les membres de leur entourage familial.

Ce repli sur soi peut être très inhibant, le refus massif de la rencontre avec l'autre est à traduire comme le refus massif et permanent de l'image de la déficience. Il empêche toute élaboration et intériorisation du handicap. A nouveau, les témoignages recueillis rappellent combien il est important d'être en empathie avec le cheminement personnel de la personne accidentée, car tout décalage, toute action heurtée va réduire toutes les potentialités d'évolution vers l'autonomie.

Cette particulière attention au cheminement personnel est d'autant plus mise en évidence par la diversité des schèmes réactionnels. Ainsi, d'autres ont réagi de façon constructive à l'image de soi renvoyée par l'autre. Essentiellement, d'après les témoignages recueillis, parce que vivre avec d'autres personnes atteintes dans leur intégrité physique comme soi, et plus gravement parfois, permet sur un mode de projection défensive de relativiser son propre déficit.

'Après, j'ai été parachutée à Garches et quand j'ai vu tous ceux qui m'entouraient, j'ai pu m'estimer heureuse, j'avais eu 50 % de chance dans mon malheur".

C'est justement parce que le sujet se trouve dans une position identitaire fragile qu'il peut rechercher dans l'autre, dans le double, des repères sécurisants pour sa défaillance narcissique, des encouragements pour réinvestir l'image de soi,

b) la socialisation

Enfin, chez l'ensemble des personnes rencontrées, **les autres patients ont surtout joué un rôle positif** par le soutien mutuel qui s'est organisé spontanément dans la découverte et l'apprentissage du handicap. Il se met en place une sorte de hiérarchisation évolutive, les patients les "plus anciens" ayant un statut de "modèles" pour les nouveaux arrivés au Centre, ils apportent à ces derniers un étayage rassurant en révélant des aspects "positifs" du fauteuil roulant par l'initiation aux possibilités d'autonomie.

"J'ai eu la chance de tomber sur un vieux paraplégique de 17 ans de handicap qui m'a pris en main. J'ai intégré la réalité par son biais, j'ai gagné au moins trois-quatre ans de réadaptation grâce à lui"

"Il y avait une ambiance très jeune, très dynamique. J'en garde un souvenir chaleureux et j'ai repris goût à la vie au milieu de tous ces gens-là".

"Quelqu'un qui a 20-25 ans de paraplégie, pour nous c'est un peu un modèle".

"Dans les hôpitaux, il faut des gens ayant un vécu du handicap pour vous réconforter et vous montrer les possibilités futures, des paraplégiques plus anciens réintégrés à la société qui ont pu s'en sortir".

Certains blessés médullaires parmi les plus anciens évoquent même avec nostalgie les grandes salles communes de dix à vingt lits où régnait un climat de joyeuse complicité. C'est là où tout s'apprenait, tout se savait :

"Avec douze lits dans la chambre, on a vite fait le tour de la question en regardant et questionnant les voisins".

Ces informations glanées et données sur le terrain pallient soit le manque d'informations de la part du milieu médical, soit la pudeur de la personne handicapée qui n'ose pas aborder des problèmes qui la préoccupent mais qu'elle juge tabou. Il y a donc, avec le soutien des "pairs", comme une filiation symbolique, par laquelle se fait la transmission du savoir et des gestes quotidiens à apprendre pour apprivoiser le handicap.

Le groupe de pairs handicapés en rééducation fonctionne comme un groupe-classe ou une fratrie, avec des "modèles" et des complices. Parfois même des mythes circulent, accentuant la filiation et l'imaginaire groupal.

Les pairs handicapés ouvrent donc 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 handicapée 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, sans s'y sentir irrémédiablement soumise.

3.2.3 LE MÉDECIN, PORTEUR DE L'ANNONCE

Si l'on se réfère aux témoignages apportés, c'est au médecin que revient la responsabilité de l'annonce. La reconnaissance de son savoir l'autorise à identifier la nature et les conséquences du traumatisme médullaire et à être entendu. **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 socio-professionnel du médecin n'est pas seul en jeu pour cette responsabilité de l'annonce. Dans tous les entretiens, le médecin est décrit de manière très affective. Une relation privilégiée est recherchée. Ce peut être le chirurgien qui l'a opéré, l'anesthésiste qui l'a réveillé de l'opération ou le professeur, le chef de service, le médecin référent avec lequel un lien même minime mais hautement significatif a pu s'établir au fil des jours et des visites.

"J'aurai préféré l'apprendre à l'hôpital par mon chirurgien petit à petit que par un médecin que l'on ne connait pas encore dans un nouveau centre où l'on est perdu, et surtout en présence d'un soutien de la famille".

Dès lors, la force des sentiments exprimés est importante. Même lorsque les souvenirs sont très anciens, c'est soit l'admiration et la reconnaissance qui dominent, soit le mépris, la déception et la colère.

- Lorsque l'admiration et la reconnaissance dominent, les personnes décrivent leur relation avec le médecin sur le mode d'un lien privilégié et l'annonce du handicap est alors souvent perçue comme "positive" ou "bien faite". La phrase employée pour annoncer le handicap s'est révélée encourageante. L'annonce a un impact moins négatif lorsqu'elle est subdivisée en deux propositions. L'une d'elles, souvent formulée en premier, annonce le manque, la privation, la perte telle que *"vous ne marcherez plus"* ou *"vous allez vivre en fauteuil roulant"* L'autre proposition verbalise les possibilités restantes, la vie, l'avenir qu'il faut investir tel que "*vous pourrez faire plein de choses"* ou *"il faut continuer vos études"*

Dans les souvenirs, cette annonce a été exprimée avec précision et franchise ou avec tact et délicatesse. Le fil conducteur de ces situations, c'est que les personnes rencontrées ont le sentiment que l'annonce a été adaptée à leur personnalité et leur cheminement.

"C'était un médecin qu'était super, le seul à peu près valable, il répondait à mes questions".

Les personnes disent avoir apprécié le courage du médecin qui a pu ainsi leur dire la vérité. Le médecin, auteur de l'annonce, est alors décrit comme une personne compétente, intelligente, ayant des qualités humaines.

"J'ai eu un très bon contact avec ce médecin, il était intelligent, m'a expliqué qu'il fallait me prendre en charge".

"J'ai un très bon médecin. C'était un médecin extraordinaire, très humain, très sensible".

Bien qu'elles se rappellent avec émotion le choc, la souffrance et la dépression déclenchés par l'annonce du handicap, elles expriment leur reconnaissance. **Ce qui est essentiel dans ces témoignages, c'est le lien immédiat créé entre une bonne annonce et une qualité de la relation établie avec le médecin.** Lorsqu'ils associent spontanément le vécu constructif de l'annonce et la relation de confiance avec le médecin, dans leur discours se retrouve alors systématiquement le désir de faire face à la situation.

"Dès le premier mois, on m'a annoncé que j'étais para. L'annonce a été positive car elle m'a permis de l'accepter dès le départ, ça a été un moteur pour ne pas me bloquer sur moi-même".

"Le médecin doit faire le point le plus tôt possible pour nous permettre de se reconcentrer sur d'autres possibilités".

Ainsi, lorsque l'annonceur et l'annonce ont été perçus positivement par le blessé médullaire, ils participent et soutiennent le cheminement personnel du sujet dans son travail de prise de conscience et d'adaptation au handicap. Une collaboration efficace entre les ressources narcissiques individuelles et celles apportées par l'autre s'illustre à travers les témoignages des personnes pour qui ce sont les paroles ou l'attitude du médecin qui ont stimulé leur volonté et leur ont donné le courage de se battre et de se réinvestir dans une activité professionnelle, des études ou leurs responsabilités familiales.

Bien évidemment, dans ces témoignages positifs, la réalité est embellie. Mais ces souvenirs, qui dessinent idéalement la situation d'annonce, sont à retenir comme perspective à soutenir.

- A l'opposé, d'autres personnes ont exprimé des sentiments et un vécu très négatif autour du souvenir de l'annonce. Lorsque la déception et la colère apparaissent dans le discours des personnes rencontrées, c'est là aussi intimement lié à la relation qu'elles ont connue avec le médecin, et la façon dont il a participé à la révélation du handicap.

Les personnes parlent d'une annonce faite de façon brutale, définitive, sur un mode impersonnel, sans aucun respect face à leur détresse et à celle de la famille. Certaines personnes parlent d'une annonce prématurée, elles n'étaient pas préparées à l'entendre, les prémisses du handicap n'avaient pas suffisamment émergées dans le champ de la conscience et ne permettaient pas d'anticiper le choc de l'annonce. La brutalité et la violence de l'annonce proviennent aussi de la crudité des termes employés qui souligne l'aspect dévalorisant ou définitif de la situation.

Le mot " jamais" ajouté dans la phrase plonge brutalement la personne dans l'irréversible, le définitif, sans lui accorder la nécessaire lueur d'espoir. Expliquer petit à petit qu'il y a *"peu de chances de récupération"* n'a pas le même impact traumatique que de laisser retomber le bras du patient sur le lit en lui disant *Pfff . . .ça récupèrera jamais ça !".* Un exemple typique a été plusieurs fois cité lorsque le professeur du service fait la visite des chambres avec son "escorte" d'étudiants et qu'il explique en s'adressant à ses élèves et non au patient pourtant présent que ses jambes sont *"foutues".*

"Les premières visites qu 'ils ont faites, ils s'émerveillaient sur ma cicatrice, ils se foutent de votre gueule, c'est intolérable. On est là, on est un numéro. Au départ, j'ai posé des questions mais on m'a rien dit, que ce serait très long, c'est tout".

Ainsi, **comme pour les témoignages positifs, les personnes accidentées, associent dans leur souvenir qualité de l'annonce et qualité de la relation à l'annonceur.** Lorsque l'annonceur et l'annonce ont été mal vécus, cela déclenche beaucoup d'amertume et d'agressivité envers le médecin.

Pourtant, malgré ces premiers vécus difficiles de désespoir, de découragement, la majorité des personnes qui ont été interrogées a réagi et a pu dépasser ces conséquences du choc de l'annonce. Il semble que la douleur et la révolte les aient plutôt poussées à lutter activement pour se prouver à soi et aux autres qu'elles étaient capables d'arriver à une certaine autonomie. L'annonce de l'irréversible devient un défi à relever, l'annonceur, un adversaire qu'il faut contrer. Pour cela, les personnes ont consacré toute leur énergie.

Bien évidemment, nous ne pouvons envisager de tenter un tel pari, formuler une annonce brutale pour que les personnes concernées puissent réagir. Il est ici important de rappeler que les personnes interviewées sont des personnes actuellement particulièrement actives, et qui, au moment de l'accident, bénéficiaient de soutien et d'une confiance en elles qui ont été précieux. Étant donné ce lien qui apparaît si intense, autour de l'annonce, entre le médecin et la personne blessée, si cette dernière est particulièrement fragile, une annonce formulée par un médecin qui n'établirait pas de lien de confiance pourrait installer le désespoir et la passivité.

Ce qui parait primordial à l'analyse de l'ensemble des témoignages apportés, c'est que, **quel que soit le mode sur lequel l'annonce est formulée, le médecin endosse la paternité du handicap,** et cela l'implique nécessairement dans une position très ambivalente vis-à-vis de la personne accidentée. Il semble bien qu'interviennent de façon latente des mouvements transférentiels entre les deux protagonistes autour de l'annonce et du handicap. Ces mouvements pouvant être soutenus par l'idéalisation et l'identification à la parole du médecin, ou par des mouvements inverses de contre-identification.

On peut tenter d'expliquer cette relation primordiale au médecin par **le rôle défensif joué par l'idéalisation.** L'idéalisation, en poussant à l'extrême le clivage entre l'idéal (le bon objet) et le non-idéal (le mauvais objet persécuteur), érige au sommet de la toute-puissance le bon objet et tend à annuler magiquement le mauvais. Or, apprendre soudainement qu'une partie de son entité corporelle est définitivement détruite peut conduire à cliver sa propre identité, le corps blessé et ce qui lui est associé devenant le mauvais objet, le corps en vie, identifié par le soutien du médecin, le bon objet.

C'est au sein de ce clivage entre bon et mauvais objet que vont se nouer des liens avec le médecin, ressenti alors comme tout-puissant, des liens qui seront, soit tissés par l'admiration, soit tissés par la revendication agressive. Soit le corps nouveau, dont il faut reconstruire une autonomie, sera investi parce que porté par le médecin, soit le souvenir d'un corps intègre idéal, que ne peut réparer le médecin, inhibera le processus d'adaptation au handicap.

Nous comprenons ainsi combien la responsabilité de l'annonce dépasse les mots pour le dire. Au-delà de la compétence professionnelle et des qualités humaines, le médecin sera investi en tout ou rien par la personne blessée aux franges de la survie. Le médecin détient un pouvoir symbolique de re-naissance qui l'amène à jouer un rôle de l'ordre du père tout-puissant. Dès lors, le médecin avec la parole qu'il institue autour d'une nouvelle réalité corporelle incarne une fonction structurante essentielle dans le réaménagement de l'identité du sujet.

Dans cette perspective, les dégâts de la non-annonce, relatés par les personnes interrogées, se comprennent mieux. L'absence de parole d'annonce par le médecin, est une impasse face à l'avenir.

Bien sûr, ce rôle joué par le médecin n'est pas de son seul ressort et sera d'autant plus facilité si l'environnement affectif et soignant apporte ses propres contributions, son soutien affectif, si nécessaire.

Mais ce rôle dépend aussi de la personne blessée, de son histoire, de ses propres liens parentaux, de sa structuration narcissique et identitaire et de ses investissements sociaux et affectifs au moment de l'accident.

4. CONCLUSION

La méthode de collecte d'informations de cette recherche étant rétrospective, il était clair que les qualités de Pannonce telles qu'elles sont rapportées par les blessés médullaires, 14 ans (en moyenne) après l'accident, dépendent étroitement de la qualité de l'adaptation actuelle de la personne,

Cette recherche a été conduite en deux temps :
- une enquête par auto-questionnaires auprès de 721 blessés médullaires, adultes lors de l'accident ;
- une enquête par entretiens auprès de 58 d'entre eux.

Dès la première phase d'enquête, il ressort **deux clefs déterminantes** 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 réassurer quant à l'inscription de la personne dans la vie. Une annonce qui évoque d'emblée les possibles à côté des pertes, un retour rapide au domicile, des investissements affectifs qui confirment sa capacité à être aimé sont essentiels.

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 l'économie intra-psychique de la personne. Et quel(s) rôle(s) y jouent les différents acteurs de l'environnement de la personne.

Certains éléments pouvant paraître relativement théoriques, il est important de rappeler qu'ils s'appuient sur des données issues d'échanges approfondis avec les personnes concernées. Il est également important de considérer que seules les données porteuses de l'annonce sont rappelées, aussi, c'est une situation idéale qui est ici décrite, en recomposant et regroupant les moments clefs du processus de révélation et d'adaptation au handicap.

Ces données théoriques doivent être nuancées. La lésion médullaire s'inscrit toujours dans un contexte traumatique multidimensionnel au sein duquel chaque variable individuelle tisse d'emblée des schèmes différents. Ainsi, les circonstances de l'accident, la gravité du niveau lésionnel, la qualité de l'environnement affectif familial et les possibilités de réinsertion socio-professionnelle sont autant de variables qui influent et se composent différemment avec la personnalité du sujet. Aussi, il ne s'agit pas de décomposer l'ensemble des éléments retenus pour caractériser un processus dynamique d'annonce, ni de les pondérer. Ils forment un tout nécessaire à la prise de conscience constructive du handicap.

***

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.** À peine parvenu à la conscience, il sera enfoui. La négociation de sa ré-émergence est l'oeuvre, 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, s'aligner des phases régressives et des phases reconstructives.

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 de la personne qui les prodiguent ; et d'après les personnes rencontrées, ces gestes doivent être offerts sans interférence d'annonce. **L'annonce formulée par les proches et les soignants est une annonce qui fige** car elle est trop proche de l'affect. Elle bloque ce processus indispensable et réassurant 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 tenu par les "pairs handicapés" pour un apprentissage pédagogique et socialisant du handicap. Souvent, les groupes en centre de rééducation sont décrits par des termes ludiques, vécus comme des espaces de créativité autour du handicap. Un lieu intermédiaire, où le handicap pourra s'apprivoiser et se jouer avant l'insertion dans la vie active. Les pairs, comme une fratrie, invitent à imaginer le handicap et à jouer différents rôles sociaux qui permettent progressivement d'affirmer une position identitaire.

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.

Au mieux, l'annonce doit être formulée de telle sorte que ses mots servent de filière au cheminement vers l'adaptation au handicap. Pour que ces mots prennent un tel sens, il apparaît, d'après les témoignages recueillis, qu'ils doivent être énoncés par un médecin "investi". Investi de savoir, de confiance, d'humanité ... , investi de valeurs probablement propres à chaque personne blessée médullaire et qui permettent des jeux identificatoires.

Le médecin, en position de Père, reconnaît et accepte, dans sa valeur même, la personne qui a été accidentée. La personne accidentée l'entend comme un guide éducatif.

Enfin, c'est bien au-delà de la situation de l'annonce qu'il faut poursuivre l'accompagnement du blessé médullaire. Le processus d'adaptation mis en route dans le cadre hospitalier et rééducatif ne petit s'interrompre brutalement lors du retour à domicile qui fait émerger de nouveaux problèmes. Le sujet doit être préparé à affronter ces difficultés nouvelles afin que l'adaptation au handicap évolue de façon constructive.

Ainsi, il n'est pas aisé d'apporter une conclusion à cette enquête car les témoignages recueillis nous rappellent sans cesse que chaque histoire est unique et doit s'écouter comme telle.

Pourtant, 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, des premiers mots prononcés à leur adaptation dans le vécu actuel.

BIBLIOGRAPHIE

M. C. AGON, *Approche psychanalytique du handicap moteur,* Les cahiers du CTNERHI, n° 45, Vanves, 1989.

D. ANZIEU, *Le Moi-peau,* Collections "Psychismes", Dunod, Paris, 1985.

M. BERNARD, *Le* corps, in "Corps et culture", Ed. Univ., Paris, 1978.

E. BERARD, M -H. BOUCAND et X. THEVENOT, *Le médecin rééducateur confronté à la sexualité des blessés médullaires,* Actualités en Rééducation-Réadaptation fonctionnelles, 13e série, Masson, Paris, 1988.

M -H. BOUCAND, *L'annonce du handicap,* in Laennec n° 5 Juin, 1988.

P. BRUNELLES, *Ergothérapeutes et relations thérapeutiques,* Les cahiers du CTNERHI, no 60, Vanves, 1992.

M. CASTANIER, N. de TONNAC et E. TITUS, *L'annonce de son handicap au blessé médullaire: un départ à ne pas rater* XIe Congrès annuel de PAFIGAP, Saint-Genis-Laval, 1990.

C. CHABERT, *Le Rorschach en clinique adulte,* Dunod, Paris, 1983.

A. DECHARTE, *L'annonce du handicap,* Faire Face, no 507, janvier 1994.

F. DOLTO, *L'image inconsciente du corps,* Le Seuil, Paris, 1984,

O. D'ERCEVILLE, J.-P. BERTHALIN, N. FOURAGE, *Le blessé médullaire et ses réadaptateurs face à l'annonce du handicap,* XIe Congrès annuel de l'AFIGAP Saint-Genis-Laval, 1990.

S. FREUD, *Deuil et mélancolie,* in Métapsychologie, Gallimard, Paris, 1968.

S. FREUD, *Le Moi et le ça,* in "Essais de psychanalyse", Petite Bibliothèque, Payot, Paris, 1979.

E. GOFFMANn, *Stigmate,* Edition originale Prentice Hall, 1963, traduction française de A. Kilhm, Éditions de Minuit, 1975.

L. GREENBERG, *Changement et identité,* Editions Nova, Buenos Aires, 1975.

C. HERFRAY, *La vieillesse,* Epi Desclées de Brouwer, Paris, 1988.

G. HERMANT, *Le corps et sa mémoire,* Doin, Paris, 1986.

M. KLEIN, *Développements de la psychanalyse,* PUF, Paris, 1966.

J. LAPLANCHE et J -B. PONTALIS, *Vocabulaire de la psychanalyse,* PUF, Paris, 1967.

P. LUCAS et M. STEHMAN, *Le blessé médullaire, Expertise du dommage corporel,* Juridoc, Bruxelles, 1990.

J -S. MORVAN, *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social, les instituteurs spécialisés en formation,* CTNERHI, Vanves, 1988.

J -S. MORVAN. V. TOROSSIAN et A. DECHARTE-CAYOT, *Evaluation psychologique de la marche appareillée de la personne paraplégique: l'expérience de Deltambule,* CTNERHI, Paris, juin 1994.

P. SCHILDER, *L'image du corps*, Gallimard, Paris, 1968.

J -L. SIMON, *Vivre après l'accident,* Éditions de la Chronique sociale, Lyon, 1989.

E. THEVENIN-LEMOINE, J. TIRAVY SILDER, P. LE NOUVEL, *Suicide et paraplégie: l'annonce du handicap,* XIe Congrès annuel de l'AFIGAP, Saint-Genis-Laval, 1990.

I. UMBACH, C. CROISIAUX, N. SMETS, *Rôle décisif des relations privilégiées inter-personnelles dans l'annonce du handicap,* XIe Congrès annuel de l'AFIGAP Saint-Genis-Laval, 1990.