LES DÉFENSES PSYCHOLOGIQUES SUSCITÉES PAR L'ANNONCE DU HANDICAP A UN ADULTE BLESSE MÉDULLAIRE

C. MALANDAIN[1], F. BEURET-BLANQUART[2], S. CHAMBELLAN[3]

SOMMAIRE

1. Questions introductives
- 1.1 Le contenu de l'annonce
- 1.2 La fonction du médecin annonceur
- 1.3 Le destinataire

2. Méthodologie
- 2.1 Une approche clinique
- 2.2 Étapes du recueil des données
  - 2.2.1 La population étudiée
  - 2.2.2 Premier contact dans le service de neurochirurgie
  - 2.2.3 Au Centre de rééducation fonctionnelle
    - a - Les entretiens médicaux
    - b - Les réunions d'équipe
    - c - Les entretiens de recherche par le psychologue

3. Le cheminement de l'annonce
- 3.1 Le traumatisme initial et les premières révélations
- 3.2 Les défenses contre l'annonce
  - 3.2.1 L'évitement
  - 3.2.2 La fuite dans la rééducation
  - 3.2.3 Le Déni

4. Le travail de la maladie
- 4.1 La mise en représentation de la maladie
- 4.2 L'élaboration des pertes
  - 4.2.1 L'intégrité physique
  - 4.2.2 L'image de soi
  - 4.2.3 L'estime de soi
- 4.3 Les étapes du deuil
  - 4.3.1 La position assise
  - 4.3.2 Les permissions
  - 4.3.3 Les projets de sortie

5. Les facteurs favorisant l'intégration de l'annonce
- 5.1 Les différences individuelles
- 5.2 Le soutien de l'environnement

6. Conclusion

[1] *Professeur de Psychologie, UFR de Psychologie, Sociologie et Sciences de l'Éducation, Mont Saint-Aignan (76)*

[2] *P.U. - P.H., CHU de Rouen, Centre de rééducation - Les Herbiers, 76230 Bois-Guillaume*

[3] *Psychologue*

1. QUESTIONS INTRODUCTIVES

Le problème de l'annonce se présente d'abord comme un problème d'éthique médicale. Le malade a-t-il le droit à la vérité ? Doit-on l'informer de toutes les conséquences de son accident dès que l'on possède les éléments de certitude suffisants ? Ou doit-on moduler les informations en fonction de l'évolution physique et psychologique du malade (ou de son environnement) ? Ainsi posé, le problème de l'annonce devient un problème de communication à analyser en considérant les trois points de vue 1) du contenu du message, 2) de la fonction du médecin annonceur, 3) du destinataire.

1. 1 LE CONTENU DE L'ANNONCE

Il s'agit d'abord de transmettre une vérité médicale objective (lésion de la moelle épinière). De cette lésion découlent des limitations fonctionnelles que l'on peut prévoir avec certitude perte définitive de motricité et de sensibilité des membres inférieurs, perte du contrôle des sphincters vésicaux et anaux, troubles génito-sexuels. En troisième lieu, pour suivre la terminologie de WOOD (1980)[1] , les troubles peuvent se définir en termes de handicap proprement dit fauteuil roulant, nécessité d'un environnement aménagé avec tout ce que cette situation implique - déménagement, perte ou changement d'emploi ...

1.2 LA FONCTION DU MÉDECIN ANNONCEUR

Il va de soi que toutes les implications de la lésion traumatique ne peuvent pas être annoncées au malade dans le détail. Certaines conséquences sont d'ailleurs non prévisibles, dépendant de facteurs qui interviennent en cours de rééducation. C'est à toutes les étapes des soins qu'il faut annoncer au patient les risques qu'il encourt et les progrès qu'il peut espérer. Toute l'équipe des soignants participe donc, à un moment ou à un autre, à l'information du patient et au soutien compréhensif que la situation exige.
Néanmoins, dans ce processus continu, intervient un moment essentiel, structurant, celui de l'annonce proprement dite, qui révèle ou confirme au malade le caractère irréversible de la paraplégie. Une telle révélation va évidemment bien au-delà d'une simple information diagnostique. Elle risque d'être entendue par le patient comme un verdict qui le condamne à vivre dorénavant hors du champ de la normalité, dans le monde de ceux que l'on appelle "handicapés"

1.3 LE DESTINATAIRE

Comment peut-on recevoir un tel message ? Dans la pré-enquête que nous avons menée et dans les différents travaux que nous avons consultés sur les anciens paraplégiques[2] , il apparaît que la plupart d'entre eux se plaignent de la façon dont ils ont été informés soit qu'ils aient reçu une information sans ménagement, soit au contraire une information trop tardive. Sans écarter l'hypothèse d'une dérobade ou d'une maladresse des équipes médicales, on petit aussi supposer que les doléances des malades, qui portent sur la forme de l'annonce, masquent la souffrance liée à son contenu. Même bien faite, en effet, l'annonce du handicap définitif à un blessé médullaire (paraplégique ou tétraplégique) ne peut qu'être psychologiquement irrecevable, à cause du destin qu'elle laisse entrevoir.

C'est pourquoi le problème de l'annonce ne petit se réduire à une simple question de technique de communication. Le problème est moins que le médecin dise correctement la vérité, que de faire en sorte que cette "vérité" puisse être "entendue", qu'elle s'insère naturellement dans un soutien thérapeutique continu, qu'elle puisse constituer un facteur positif dans le processus de restauration qui suit l'accident.

Sur un plan psychologique, ce qu'il parait nécessaire d'étudier n'est pas simplement la réaction du malade à une annonce ponctuelle, mais le processus d'élaboration mentale qui commence avant l'annonce officielle, dès l'accident, et qui se poursuit tout au long de la rééducation. Pour que l'annonce soit entendue (intégrée et non rejetée comme un élément traumatique), il faut de la part de l'accidenté plus qu'une simple compréhension cognitive, l'acceptation d'une remise en cause de son avenir et de son identité - acceptation qui demande du temps parce qu'elle implique des renaniements de son organisation psychique personnelle en même temps que des changements dans son environnement.

C'est à l'étude des mécanismes de ces remaniements et des facteurs qui les influencent, notamment les interventions d'annonce, qu'est destinée la présente recherche.

---

[1] P. WOOD, *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of Classification relating the consequences of desease, World Health Organization, 1980.*

[2] Notamment un travail récent du Dr RAVONIANJELINA, *L'annonce du handicap définitif chez les paraplégiques traumatiques (anciens),* Diplôme inter-universitaire de spécialisation de rééducation et réadaptation fonctionnelles, Mémoire de fin d'études sous la direction du Pr. A. THEVENON, Lille, 1994.

2. MÉTHODOLOGIE

2.1 UNE APPROCHE CLINIQUE

La présente recherche, initiée à la demande de l'APF, constitue une étude d'inspiration clinique, c'est-à-dire au chevet du malade. Ce qui veut dire que la recherche et l'objectivation des résultats ne se dissocient pas des soins et de l'aide auxquels le malade a droit et que l'on estime les plus appropriés. C'est pourquoi la méthodologie de notre enquête s'insère dans une stratégie thérapeutique globale et lui est subordonnée.
Ainsi ne doit-on pas s'attendre, en ce qui concerne le problème de l'annonce, à une comparaison expérimentale entre différentes modalités d'explications, mais à une analyse des effets et des modalités d'application d'une stratégie, celle qui correspond à l'éthique et à la pratique habituelles des équipes médicales des lieux de soins où se déroule le travail de recherche, le CHU et le Centre de Rééducation Fonctionnelle (CRF).

2.2 ÉTAPES DU RECUEIL DES DONNÉES

2.2.1 LA POPULATION ÉTUDIÉE

Après une pré-enquête portant sur dix anciens accidentés paraplégiques rééduqués au Centre dans les années antérieures, la recherche a porté systématiquement sur les blessés médullaires admis au Centre de Rééducation des Herbiers à Bois-Guillaume, de décembre 1992 à août 1994, et répondant aux critères suivants

- blessé médullaire,
- adulte,
- ayant une atteinte motrice complète définitive,
- sans troubles des fonctions supérieures,
- ayant accepté le protocole de recherche qui leur était prescrit de la façon suivante : *Nous souhaitons faire un travail de recherche sur les réactions psychologiques qui surviennent après un grave accident. Acceptez-vous que vous-même et éventuellement vos proches aient des entretiens avec une psychologue chargée de cette recherche ?*
  Il est également précisé au patient qu'il peut à tout moment refuser de poursuivre les entretiens.

Dix patients (neuf hommes et une femme) sont ainsi concernés comme le montre le tableau suivant.

	Circonstances de l'accident	Nature de l'atteinte	Âge	Profession
M. A.	Moto avec p.d.c.[1]	Paraplégie complète sensitivo-motrice D2	23	Aide-comptable
M. B.	Voiture passager avec p.d.c.	Tétraplégie motrice incomplète C7, complète C8 à gauche, D1 à droite et sensitive initialement complète, mais avec récupération dans les premières semaines	33	Professeur de sport
M. C.	Voiture conducteur sans p.d.c	Paraplégie complète sensitivo-motrice D10	24	Représentant
M. D'	Voiture conducteur avec p.d.c.	Paraplégie complète sensitivo-motrice D4	30	Étude de chantiers
M. E.	Accident domestique avec p.d.c.	Paraplégie complète sensitivo-motrice D6	40	Enseignant
M. F.	Voiture passager sans p.d.c.	Paraplégie sensitivo-motrice complète D12	18	Stagiaire
M. G.	Voiture, conducteur, seul sur la route	Paraplégie complète sensitivo-motrice D8	40	Serrurier
M. H,	Accident domestique sans p.d.c.	Paraplégie incomplète L2, complète sensitivo-motrice L4	64	Retraité
M. 1.	Voiture passager sans p.d.c.	Paraplégie incomplète D10, complète L4	41	Manoeuvre
M. J.	Parachutisme sans p.d.c.	Paraplégie incomplète D12, complète sensitivo-motrice L4	30	Électricien

[1] p.d.c. = perte de connaissance

Pour chaque malade, le protocole suivant a été appliqué

2.2.2 PREMIER CONTACT DANS LE SERVICE DE NEUROCHIRURGIE

C'est dans le service de neurochirurgie que débute le suivi des patients. Le médecin du CRF a une entrevue avec les malades susceptibles de poursuivre leur rééducation dans son service. Cet entretien a lieu dans les premiers jours qui, suivent la paraplégie. Le médecin examine le patient et, ensuite, lui demande s'il veut bien participer au travail de recherche. Il lui est bien expliqué qu'il est totalement libre de refuser ou d'accepter, et ceci, indépendamment bien sûr de sa prise en charge en rééducation.

Dans un deuxième temps, le psychologue intervient régulièrement auprès de l'équipe soignante pour recueillir l'ensemble des observations utiles. Les chirurgiens acceptent de transmettre ce qu'ils ont pu dire aux patients ou à leur famille. Les soignants font part de leurs observations concernant les interrogations des malades ou de leurs proches.

En général, le chirurgien centre essentiellement ses commentaires sur l'intervention chirurgicale, sur les problèmes de "consolidation" de la fracture vertébrale en évoquant les chances limitées de récupération. La notion de "nécessaire délai d'attente" est généralement invoquée pour différer un verdict sauvage. Dans les jours qui suivent, les échanges portent essentiellement sur les problèmes immédiats et les conséquences actuelles du traumatisme douleur, problèmes urinaires, constipation.

D'autre part, au cours des soins, les échanges concernant les circonstances de l'accident, la vie familiale ou professionnelle du malade, donnent un aperçu des conséquences que celui-ci entrevoit concernant son avenir proche ou plus lointain, et permet de faire une première hypothèse quant à sa capacité à accepter l'annonce du diagnostic médical.

Parfois, le malade pose des questions directes au personnel soignant ou bien évoque des scénarios pessimistes. Les réponses demeurent toujours prudentes "Un cas ne fait pas l'autre" il est d'ailleurs difficile d'apprécier, dans cette première étape, ce qui est recherche de la vérité dans l'interrogation du malade et ce qui est recherche de réassurance. Les soignants choisissent leurs réponses de manière, autant que possible, à ne pas renforcer une illusion sans pour autant donner un démenti catégorique.

À l'égard de la famille, une même attitude prudente est observée, le diagnostic devant être annoncé par le médecin. Il est donc rare que l'annonce au patient se fasse dans le service de neurochirurgie, sauf demande explicite de la part de l'accidenté ou de sa famille.

2.2.3 AU CENTRE DE RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE

a/ Les entretiens médicaux

Entretien initial: A l'arrivée au centre, le médecin, après un bilan clinique, indique que l'accident a provoqué des lésions importantes de la moelle épinière, ce qui explique les troubles de la motricité et de la sensibilité, ainsi que le trouble du fonctionnement des sphincters. Le médecin laisse ensuite le temps pour des questions et, s'il lui en est fait la demande, il donne alors le pronostic. Dans tous les cas, le médecin précise au patient qu'il est toujours à sa disposition pour compléter ses informations et répondre à de nouvelles questions.

Annonce : Dans le cas, le plus fréquent, où les questions ne sont pas posées d'emblée, l'annonce est faite ultérieurement en fonction de la demande directe du patient auprès du médecin, ou de la demande indirecte du patient auprès des autres soignants. Ceux-ci ont la consigne de conseiller au patient de demander des précisions au médecin. Lors des réunions d'équipe, le médecin est averti des questionnements du patient et suscite une rencontre avec lui.

Entretien avec l'entourage proche (conjoint, parents): le plus rapidement possible.

b/ Les réunions d'équipe

L'ensemble de l'équipe soignante (médecins, infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes ...) est associée à la recherche. Les membres de l'équipe soignante communiquent leurs observations à travers des notes écrites dans les dossiers de soins, et à l'occasion des réunions programmées ou de réunions informelles suscitées par l'urgence.

c/ Les entretiens de recherche par le psychologue

Après l'annonce médicale, le psychologue procède à un premier entretien de façon à recueillir la "traduction" personnelle de cette annonce de la part du malade. Deux autres entretiens sont programmés au cours du séjour au bout de trois mois et 6 mois. Le dernier entretien coïncide généralement avec le moment où la sortie est envisagée. Ces entretiens, semi-directifs, ont été enregistrés - sauf dans deux cas où les malades ont refusé.

3. LE CHEMINEMENT DE L'ANNONCE

Si la procédure d'annonce est toujours la même, des différences apparaissent en fonction des circonstances de l'accident (perte ou non de connaissance), des premières révélations du chirurgien, et du fait que, cherchant à rester au plus près de la prise de conscience du patient, les modalités de l'annonce s'adaptent au cheminement de chacun.

3.1 LE TRAUMATISME INITIAL ET LES PREMIÈRES RÉVÉLATIONS

Sur les dix accidentés que nous avons suivis, quatre seulement se souviennent des circonstances de leur accident. Ils se rappellent avoir pris conscience sur le champ de leur paralysie. Ils décrivent le choc non en termes de douleur, mais de perte de maîtrise et d'engourdissement, une partie de leur corps s'évanouissant.

M. I. se souvient qu'il a ressenti *"une sensation de brouillard givrant"* dans les jambes et jusqu'à la ceinture. Il dit avoir eu peur quand on l'a sorti de la voiture, puis avoir oublié ce qui s'est passé ensuite.

M. J. se souvient avec lucidité de son accident de parachutisme et de ses réactions immédiates. Il décrit un sentiment d'impuissance suivi d'un choc violent qui *"s'est répercuté dans l'ensemble de son corps" Il* a tout de suite senti ses jambes s'engourdir et puis plus rien. Il précise qu'à ce moment il ne souffrait pas, mais qu'il a tout de suite associé ses sensations à l'image d'un fauteuil roulant.

En ce qui concerne les six autres accidentés, ils ne gardent aucun souvenir de la période qui précède leur opération (quatre ont perdu connaissance).

Pour ces derniers malades, un premier travail d'élaboration et de reconstruction du passé est donc d'abord nécessaire avant de considérer les conséquences pour l'avenir. Ultérieurement, pour certains d'entre eux, notamment M. G., le "trou" dans le passé demeure un sujet de préoccupation qui interagit avec l'annonce, la cause (le l'accident, sa responsabilité, tourmentant le sujet autant que ses conséquences. Dans une certaine mesure, cette recherche d'un responsable extérieur peut prendre une fonction défensive, celle d'un objet persécuteur externe qui dérive l'irritation que l'accidenté éprouve généralement à l'encontre de son propre corps. Lorsqu'au contraire la responsabilité de l'accident ne peut être détournée sur un tiers, la douleur de l'accident ne peut être vécue que sur un mode de culpabilité.

Pour tous les accidentés, et leur famille, quelles que soient les circonstances de l'accident, les premières conséquences visibles et l'hospitalisation en urgence qui s'ensuit ont un caractère dramatique imprévu, ce qui constitue un choc traumatique. Et c'est souvent dans l'état de sidération qui accompagne de tels états que sont perçues les premières révélations sur la gravité de la lésion. Ces premières révélations (le plus souvent recueillies par l'environnement) prennent la forme essentiellement d'un "non-dit" Il est évident, en effet, que lorsque les premiers examens montrent une atteinte incomplète susceptible de régresser, l'équipe médicale s'empresse de le faire savoir au malade ou à son environnement. L'absence d'une telle annonce de réassurance constitue donc en soi un signe négatif.

Ultérieurement, au réveil, une première information "officielle" est donnée au malade et à sa famille. Généralement on explique au malade la rupture de la moelle épinière et les interventions faites pour consolider la fracture. Sont évoquées également les conséquences presque certaines, mais avec la restriction (le la nécessité d'un délai de quelques semaines pour se prononcer.

S'il n'y avait des obstacles psychologiques à l'acceptation du diagnostic, les éléments fournis suffisent à ce niveau pour concevoir le pire. Les malades les plus lucides avouent avoir compris dès ce moment la gravité de leur état. Mais il faut considérer que malades et familles ne sont pas en état d'interpréter pleinement le message médical, en raison du choc psychologique de l'accident et des mesures d'urgence qui doivent être prises tant au niveau (le la vie familiale du malade que de son corps. Ce dont les malades se souviennent, ce sont essentiellement "les tuyaux dans la bouche"›les douleurs dans le dos et un engourdissement global du corps, avec des sensations d'étrangeté *(impression d'avoir ses jambes à côté de soi ou d'avoir les jambes en l'air),* mais assimilées aux effets de l'anesthésie.

M. C. explique au psychologue que le chirurgien, dès son réveil après l'opération, lui a donné des informations précises, mais dit-il : *j'ai pas réalisé du tout, j'ai pas réalisé. Quand il m a ' dit que je n'avais plus mes jambes, je n'ai pas réalisé du tout. Il y avait deux jours, deux journées que j'étais conscient. Pour moi, tout allait bien, sauf une grosse douleur dans le dos. Sinon, ça allait partout ... C'est vrai que j'étais couché à côté de mes jambes, mais ça ne me tracassait pas. C'est pas moi-même qui me suis rendu compte que mes jambes ne marchaient pas, Non, je n'ai pas réalisé".*

Un des effets de l'état de choc qui suit la révélation d'un état pathologique grave, comme l'a montré SHONTZ[3] en 1975, est un sentiment de détachement par rapport à la situation, l'expérience du sujet étant vécue comme s'il était observateur plutôt que participant, C'est pourquoi, même lorsqu'il est informé du diagnostic, le malade n'en saisit pas les implications. Le problème du handicap ne peut encore inquiéter le sujet malade dont les préoccupations sont centrées sur les souffrances actuelles. Dans ce contexte, l'annonce de la nécessité de passer par un centre de rééducation offre opportunément la possibilité pour le malade et sa famille de **différer une confrontation avec les conséquences du diagnostic**, voire d'espérer une récupération.

3.2 LES DÉFENSES CONTRE L'ANNONCE

3.2.1 L'ÉVITEMENT

On peut caractériser les réactions du malade dans une première phase comme un **évitement de l'annonce.** Dans les entretiens des anciens accidentés paraplégiques, il apparaît que le malade, après coup, reproche de n'avoir pas été suffisamment éclairé à l'hôpital - et il peut arriver qu'il y ait carence à ce niveau. Mais notre étude en situation nous révèle que le malade montre une passivité ou **formule les questions de manière à éviter la réponse redoutée.** Le sujet "veut" savoir, tout en se dérobant devant les réponses qui risqueraient de confirmer ce qu'il craint. L'objectif de l'évitement est de se maintenir dans un état de moindre inquiétude.

Cette stratégie d'évitement est favorisée par les proches, les visites, qui ont généralement des propos anesthésiants qui peuvent dérouter le patient

M.A. "je me disais qu'il fallait que je me mette dans la tête que je ne remarcherai plus. (Mais) à entendre les gens dire: "T'inquiète pas, tu vas remarcher, t'inquiète pas, ça va aller vite, on finit par se le mettre dans le crâne. C'est plus ici (au CRF) *que j'ai réalisé que je ne remarcherai plus jamais"*

Cette stratégie de l'évitement ne peut en principe persister au Centre (le rééducation où une confirmation du diagnostic initial est donnée rapidement. Mais comme le médecin reste prudent dans la formulation des conséquences à long terme, et qu'il invite le sujet à solliciter de nouveaux entretiens plus qu'il n'impose la vérité médicale, le patient peut différer l'information. Généralement, c'est dans le mois qui suit l'entrée au CRF que le malade ou la famille sollicite un entretien d'annonce, mais, dans deux cas, les patients ont attendu le moment de la sortie du Centre pour demander un pronostic pour l'avenir. Pendant tout leur séjour, ils ont refusé les suggestions du médecin d'un entretien particulier sur cette question.

M. F., lors de son accident, n'a pas perdu connaissance et a d'emblée pris conscience de la paralysie de ses jambes. *"je me suis dit: si je reste paralysé ! S'il fallait que je reste comme ça !"*. Mais après cette première interrogation, dans le service de neurochirurgie, M. F. ne cherche pas à en savoir plus. *"les docteurs, ils passaient tous les jours ... ils ne disaient trop rien. Et puis moi, je me renseignais pas trop. j'osais pas parler. Alors je me renseignais pas"* En fait M. F. se trouvait satisfait des propos rassurants lui disant que *"c'était bien qu'il n'ait pas perdu connaissance"* et que, vu son état, tout se passait pour le mieux, Plus tard, au Centre de rééducation, M. F. déclare qu'il faut attendre *"Parce que son cousin a eu un accident comme lui et qu'au bout de 17 mois il remarchait"*, et il évite de rencontrer le médecin dans un entretien particulier. Interrogé par le psychologue sur les raisons de sa passivité, il répond qu'il va poser la question dans la semaine : *"J'attends cette semaine pour poser la question. Parce qu'avant je n'avais pas cette question dans la tête"* En réalité, M. F. va s'arranger pour ne pas avoir la réponse redoutée avant plusieurs semaines, au moment où commencera à être abordé le problème de la sortie. Pour lui, la présence dans le Centre de rééducation est le signe d'un espoir de récupération *"S'ils voient qu'ils peuvent faire quelque chose pour mes jambes, comme me faire remarcher, je resterai"* C'est pourquoi, pour ce patient, ce n'est qu'au moment où commence à être évoquée l'éventualité de sa sortie, que commence une réelle prise de conscience de la réalité de son état.

3.2.2 LA FUITE DANS LA RÉÉDUCATION

Une stratégie complémentaire de l'évitement est ce qu'on pourrait appeler la fuite dans la rééducation. La rééducation, certes, peut s'inscrire dans une stratégie réaliste de réadaptation - et c'est ainsi qu'elle est présentée par l'équipe médicale.

[3] F.-C. SHONTZ, *The psychological aspects of physical illness and disability.* New York: Macmillan CO, 1975.

Mais dans l'esprit des malades, elle est plutôt vécue dans une logique de récupération et comme un moyen de reculer l'affrontement au diagnostic (il faut attendre pour se prononcer). On constate que, pour certains, la rééducation est surinvestie (contre-investie) pour éviter le message de l'annonce. Quand on travaille, les pensées sont contenues sur la difficulté actuelle, et en se concentrant sur des acquisitions partielles, le patient évite d'avoir à considérer le problème dans son ensemble, c'est-à-dire le handicap définitif. D'autre part, les sensations physiques d'effort rassurent sur le maintien de la capacité à contrôler le corps, et la douleur physique de la rééducation masque la souffrance morale de l'annonce.

M. H. est l'exemple typique du patient combinant l'évitement de l'annonce et la fuite dans la rééducation. M. H., à 64 ans, est victime d'une chute d'un toit. il comprend d'emblée qu'il a les vertèbres brisées, mais on lui dit à l'hôpital que ses possibilités de récupération tiennent pour 60 à 70 % à sa volonté. M. H. s'en tient à cette information. Au CRF, il évite de rencontrer le médecin, déclarant au psychologue qu'il avait compris que *"ce n'était pas la peine de poser des questions aux soignants parce qu'ils ne pouvaient rien dire"* M. H. se concentre sur la rééducation, poursuivant les exercices seul ou en compagnie des patients les plus jeunes. Les progrès qu'il réalise le confortent dans son attitude optimiste. *"Ce sera long"* affirme-t-il (sous-entendu, *je récupérerai).* Mais M. H. ne se sent bien que dans l'atmosphère de travail et d'émulation du Centre de rééducation. Il supporte mal les permissions qui le renvoient à la prise de conscience de son handicap. Quant à l'annonce de sa sortie, elle provoque des réactions dépressives chez M. H. qui argumente qu'il a encore beaucoup de travail pour progresser. En réalité, sortir, pour ce patient, signifie qu'il faut abandonner l'objectif d'une récupératien totale. Autrement dit l'annonce de la sortie fait office d'annonce du caractère définitif du handicap qu'il avait réussi jusqu'à présent à éluder.

Ce surinvestissement de la rééducation pour démentir le handicap peut favoriser les progrès en donnant une motivation supplémentaire au patient. Toutefois, lorsque l'aspect défensif de cette stratégie est trop marqué, il peut au contraire constituer un obstacle.

M. B. explique que, selon lui, pour progresser, tout réside dans "l'efficacité" (lu geste. Pour être efficace, il faut reprendre le lendemain ce qui a été acquis la veille, jusqu'à maîtrise complète. Une telle stratégie (le progrès à petits pas, muscle par muscle, irrite les soignants, parce qu'elle est perçue comme de la passivité. On peut la comprendre comme une attitude défensive devant l'annonce du handicap définitif. En *"Prenant son temps"*, en se concentrant sur les muscles et non sur les gestes fonctionnels, c'est sans doute une façon d'abolir le temps et reculer l'échéance d'un bilan global.

M. B. développe un raisonnement paradoxal qui apparaît bien au psychologue comme une affirmation sur Lin mode de dénégation. Il affirme notamment que pour *"ne pas se fuir soi-même", il* faut *"être efficace"* et *"ne pas penser à autre chose"* (qu'au geste que l'on accomplit). *"J'ai une montagne à monter",* dit encore M. B., *'je suis tout en bas de la montagne, j'ai à peine sorti le matériel".* On pourrait commenter ces réflexions en disant que tant qu'il reste *en-deçà* de la montagne, M. B. n'est pas confronté au paysage *au-delà* (celui d'après la rééducation). La concentration sur le geste isolé qu'il préconise comme méthode de rééducation semble bien un mécanisme obsessionnel d'isolation destiné à "ne pas penser" Et la méticulosité dans la rééducation paraît bien constituer une défense contre l'annonce.

3.3.3 LE DÉNI

Même lorsque le patient a accepté d'écouter le diagnostic médical, le message de l'annonce n'est pas pour autant assimilé et accepté sans réserve. Une fois entendu, il devient un danger interne qui suscite toute une activité mentale de défense pour contrôler les émotions et représentations que cette annonce suscite.

Selon les références théoriques que l'on choisit (psychanalyse, psychologie cognitive), on peut décrire ces mécanismes de protection contre l'annonce en termes de mécanismes inconscients de défense du Moi ou de stratégies positives d'ajustement ("coping"). Dans cette dernière optique, les travaux anglo-saxons distinguent classiquement deux catégories de stratégies de "coping" des stratégies cognitives et des stratégies comportementales. Les secondes visent à essayer de réduire la tension en agissant sur des données concrètes (prise de médicaments, rééducation), les premières sont des opérations mentales destinées à se réassurer en altérant "la signification subjective de l'événement" (mécanismes de déni)[4].

Une première forme de déni que nous avons pu observer est le **désaveu,** le sujet mettant en doute l'autorité médicale. Certes, le diagnostic médical ne peut pas vraiment être démenti, ce qui impliquerait un autre diagnostic que le malade n'a pas les moyens d'établir. Mais le patient peut chercher à contredire le médecin en lui opposant des signes nouveaux qu'il aurait ignorés contractures musculaires, sensibilité partielle.

[4] I, PAULHAN, Les stratégies d'ajustement ou "coping", in *introduction a la psycbologie de la santé, Paris, PUF, 1994, p, 104.*

Dans certains cas, le démenti entraîne un surinvestissement de la rééducation, comme pour prouver au médecin qu'il a tort.

Lorsque le message médical ne peut pas être directement contredit, il peut être mis en question par le biais d'une mise en doute du savoir médical en général

" ... *Ils ne savent pas à quoi s'en tenir, c'est vrai",* déclare M. A, *"c'est délicat ce que j'ai eu, on ne peut pas juger. Il y a des gens qui ont été touchés à la colonne, à qui on a dit qu'ils ne remarcheraient plus jamais et qui, au bout de deux am, ont remarché. On ne peut pas tout savoir"*

Sans remettre en cause la compétence du médecin, le sujet peut atténuer les effets du pronostic médical en considérant qu'il constitue un cas à part et qu'il échappe aux normes habituelles.

Ainsi M. D., après avoir rappelé l'opinion d'un médecin lui disant que s'il n'y avait pas de progrès spontanés dans les trois semaines, il y avait peu d'espoir de récupération, déclare *"Moi, je veux bien. Mais peut-être que je suis exceptionnel, peut-être que ça viendra au bout de 6 mois, au bout de... "*

Ce qui caractérise l'attitude de déni, c'est moins une réfutation du diagnostic qu'un clivage chez le sujet, qui, à la fois sait et ne veut pas savoir ou du moins ne peut pas croire ce qu'il sait.

Ainsi M. E. déclare 'je *sais que je n'ai pour ainsi dire aucune chance de remarcher, mais je veux malgré tout me fixer cet objectif'. "Que pensez-vous",* ajoute-t-il, *"d'un type pareil à qui l'on dit qu'il ne remarchera pas, mais qui y croit quand même ? Est-ce, un grand naïf ou est-ce quelqu'un qui a dit mérite ?"*

M. G., dans un entretien deux mois après son accident, s'inquiète une nouvelle fois de *"ce que vont devenir ses jambes ",* tout en disant qu'il *"le sait très bien, qu'il est au courant"* Mais, comme il l'explique à la psychologue "il *n'arrive pas à réaliser qu'il est comme ça"* Pourtant, (dès son accident, il a *"su qu'il n'avait plus ses jambes"*, mais, précise-t-il : *"je n'y croyais pas tellement. je n'y crois toujours pas d'ailleurs. je crois que je vais remarcher, je ne crois pas à cet accident".*

M. C. a bien compris la signification du message du médecin lui annonçant qu'il devrait utiliser un fauteuil roulant, mais il refuse d'envisager cette éventualité. *"Elle* (le médecin) *m'a dit simplement que j'allais faire du fauteuil roulant, donc ce qui veut dire en déduction que fallais passer ma vie en fauteuil roulant, et ça, je le refuse, je le crois, je ne veux pas y penser, c'est-à-dire, que je ne passerai pas ma vie en fauteuil roulant. C'est indéniable, c'est irrévocable, je remarcherai"* Mais, en même qu'il affirme cette conviction, M. C. ajoute qu'il reconnaît que le médecin mentirait si elle le laissait penser qu'il remarcherait. Mais, précise-t-il, *"c'est peut-être vrai que si ça ne m'arrive pas (de remarcher), j'aurai une grande désillusion, mais si ça ... je veux dire, maintenant j'ai le temps, maintenant j'ai le temps".*

En d'autres termes, le patient sait qu'il ne remarchera pas, mais il est dans l'incapacité de se représenter cette réalité. Ce qu'il demande, ce n'est donc pas qu'on lui cache la vérité, mais qu'on lui donne le temps pour assumer les conséquences mentales de cette révélation, notamment **le temps pour intégrer la représentation de son handicap dans le cours de ses pensées.** Les manifestations de déni ne doivent pas être considérées comme des refus de la réalité, mais comme une tentative de contrôler le caractère trop douloureux des émotions que suscite la prise de conscience en cours. C'est pourquoi, l'encouragement que l'on peut apporter au patient ne consiste pas à le convaincre d'une réalité qu'il chercherait à fuir, mais à l'aider à assumer les images que cette réalité suscite.

4. LE TRAVAIL DE LA MALADIE

Comment le message de l'annonce finit-il par s'imposer? Quels facteurs sont susceptibles de rendre cette annonce acceptable ou de favoriser une approche réaliste du handicap ? L'évolution du patient dans la représentation de son handicap (de la représentation de soi en tant que handicapé) ne se fait pas uniquement par un effet d'annonce (qui ne mènerait qu'à une acceptation théorique de l'invalidité). Pour que le sujet évolue, il faut un travail intérieur de remaniement psychique, que l'on peut appeler avec Pedinelli "travail de la maladie"[5]. Ce "travail", c'est-à-dire cette évolution du rapport du sujet à son corps malade, peut être conçu comme un ensemble d'opérations psychiques qui vise à la fois la **représentation de la maladie** et **l'élaboration des pertes.**

4.1 LA MISE EN REPRÉSENTATION DE LA MALADIE

Dans l'état de choc qui suit un accident, c'est d'abord l'événement lui-même qui occupe le champ des représentations mentales et non le corps ou les blessures internes. Le corps, certes, n'est pas ignoré, mais est objet de souffrance (de perception) et non de représentation. Chez le sujet paraplégique, outre les douleurs liées à l'accident, le problème est celui de la perception et de la représentation de l'insensibilité des membres inférieurs comment passe-t-on de la non-perception d'une partie de son corps (ne plus sentir ses jambes) à la représentation de son corps ayant perdu une partie de sa sensibilité ?

Avant la possibilité d'une mise en mots et d'une élaboration mentale consciente, la perte de sensibilité peut être l'objet d'une élaboration imaginaire et surgir sous forme de rêves.

M. G., quelques jours après son hospitalisation, alors qu'il refuse encore de se représenter les séquelles de son accident fait le rêve suivant "*J'étais dans une barque qui coulait et j'essayais de me... de m'en sortir en tirant sur les bras"*

M. E., lui, rapporte deux rêves faits également dans les premiers jours d'hospitalisation. Dans le premier, il est prisonnier en Yougoslavie, et plaqué, sans armes, contre un rocher. Il ne devait pas bouger sinon ... M. E dit, à ce moment là, avoir eu l'impression d'être paralysé. Dans le deuxième rêve, il était transformé en statue de phoque. Il se souvient qu'il avait froid. Puis ce phoque devenait une statue de phoque déposée devant l'hôpital dans lequel il était alors en soins.

On peut considérer de tels rêves comme les prémices d'une élaboration mentale visant à reconstruire une représentation du corps (schéma corporel) qui intègre les nouvelles données consécutives à la lésion vertébrale.

Lorsque l'état de stupeur initial est dépassé et que le sujet prend conscience à travers le langage de la réalité de son corps, la mise en mots reste difficile. Ainsi, le terme de "paralysie" n'est pas prononcé, mais le plus souvent évoqué de façon allusive *"j'ai le bas qui ne fonctionne plus"* Les mots qui désignent précisément la nature de l'atteinte corporelle font trop mal pour être entendus et demeurent tabous. Les prononcer serait en confirmer la réalité. D'autre part, on comprend que la construction mentale du patient concernant son mal ne puisse pas se réduire, en effet, à un schéma médical, car le médecin décrit des causes, et le patient, lui, recherche un sens. Tout sujet malade se représente ce dont il souffre à travers des images qui vont au-delà de représentations neutres et objectives. Chacun se construit un "roman"[6] de sa maladie.

Le trouble peut être assimilé à des schémas connus, mais inadéquats. Ainsi M. B. imagine que la moelle peut "repousser", un autre évoque la possibilité d'une greffe ou demande si l'on peut faire de la chimiothérapie. Dans cette représentation confuse du mal, il y a place pour l'inattendu, le miracle. Le patient vit son mal à travers un scénario imaginaire, parfois mythique. Ainsi M. C. attend un "signe" (du destin). Ce qu'il a perdu en étant victime d'un concours extraordinaire de circonstances (accident), il pourrait aussi le récupérer par extraordinaire. Celui qui peut tout perdre peut aussi tout regagner. *"Peut-être que je suis exceptionnel"* déclare de son côté M. D. *"J'ai toujours joué la fatalité ... pour moi, il ne pouvait rien m'arriver. Comme là, je pars du principe que je retrouverai mes jambes".*

---

[5] J -L. PEDINELLI, Psychosomatique : l'hypothèse d'un travail de la maladie, *Nervure*, TII, 6, Sept 1989, pp. 16-20

[6] M -J. DEL VOLGO, R. GORI, Y. POINSO, Roman de la maladie et travail de formation du symptôme. Complémentarité des approches psychanalytiques et médico-biologique, *Psychologie médicale*, 1994, 26, 14 : 1434-1438.

Ce n'est pas en fonction d'arguments objectifs que le patient, dans les premiers temps qui suivent l'accident, envisage son avenir, mais en fonction d'une logique de destinée *(cela ne peut pas m'arriver à moi étant donné ce que je suis).* Autrement dit, le malade pense son avenir et son mal à travers un **scénario humain** et non un **scénario médical.** Le décalage que l'on observe entre le message médical et celui du patient n'est pas dû à un déni de la maladie en tant que fait objectif, mais à un refus d'intégrer à son image le schéma de la maladie. Ce n'est que dans un deuxième temps que l'interrogation et, éventuellement, le doute, se centrent sur la réalité des blessures internes, et que le sujet petit s'identifier à un point de vue médical.

4.2 L'ÉLABORATION DES PERTES

Que le malade parvienne à une vision objective de son mal, grâce notamment aux explications médicales, ne supprime bien évidemment pas la souffrance liée à la représentation des pertes que l'accident a provoquées. Ces pertes, dont l'accident est l'origine, se situent sur un double registre celui de l'intégrité physique et celui de l'image de soi.

4.2.1 L'INTÉGRITÉ PHYSIQUE

la perte de la station verticale est sans doute celle qui cristallise les premières souffrances liées à l'annonce du handicap. **La perte d'autonomie** qui en résulte est stigmatisée par le fauteuil roulant. Cette perte visible de l'intégrité motrice se double, chez le paraplégique, d'une **perte de la sensibilité** qui entraîne des contraintes et des souffrances spécifiques. Ainsi, les problèmes urinaires représentent une contrainte qui, à la longue, risque d'être plus lourde (invalidante) que celle du fauteuil. Comme le note un patient, dans les relations avec le monde extérieur, le fauteuil provoque un effet de surprise, mais peut être oublié. L'environnement petit s'ajuster spontanément à cet handicap. Fn revanche, la nécessité de s'isoler aux toilettes (le manière périodique, pour des auto-sondages, est un rappel constant et douloureux de **la perte d'intégrité.**

Outre la perte d'autonomie que les auto-sondages représentent, ils modifient le rapport du sujet à son corps. Le corps devient une mécanique étrangère qu'il faut manipuler de l'extérieur. Ne plus pouvoir éliminer naturellement, sur un plan symbolique, induit un sentiment profond d'anormalité. De plus, notamment chez le sujet de sexe masculin, les manipulations nécessaires aux soins ravivent les souffrances liées à **la perte de l'intégrité phallique.** Certes, le caractère privé de ces manipulations en atténue la souffrance narcissique (par opposition au fauteuil roulant qui est l'exposition du handicap sur la scène publique). Mais l'image du corps n'est pas constituée simplement de l'intériorisation du regard de l'autre. Le manque des excitations génitales et urétrales constitue une perte d'intégrité et représente l'équivalent d'une amputation, certes invisible, mais dont les effets dépresseurs ne sauraient être sous-estimés.

Quant aux problèmes génito-sexuels, ils sont présentés par le médecin dans le cadre de ses entretiens dans lesquels il ne manque pas d'informer le sujet sur les possibilités thérapeutiques qui permettent de poursuivre des relations sexuelles. Mais le problème reste d'autant plus douloureux qu'il ne concerne pas le seul patient, mais met en question le couple. Dans les premières semaines qui suivent l'accident, des problèmes plus urgents permettent d'éluder cet aspect du handicap, mais il est présent de manière implicite et alimente les aspects dépressifs du questionnement. Ainsi, M. C. déclare que son amie devrait le quitter car *ce n'est pas une vie pour une femme normale de vivre avec un handicapé".*

Les conséquences les plus apparentes de la perte d'intégrité physique est le nécessaire renoncement à certaines formes d'activités et de plaisirs. Certains patients semblent s'en consoler plus facilement que d'autres.

Ainsi M. A. évoque le fait qu'elle ne pourra plus danser ni faire de moto, *"mais, mis à part la moto et la danse, le reste, je pourrai le faire ... Ce n'est pas parce que je n'ai plus de jambes que je vais m'arrêter de vivre".* En revanche M.D. ne parvient pas à imaginer l'avenir *"Tout ce que j'aime, il me faut mes jambes: j'aime la voiture, j'aime faire de la plongée, j'aime danser, j'aime ceci, j'aime cela. Là, tout s'arrête là. C'est tout, sinon je le prends bien !".*

En réalité les frustrations de plaisir qu'évoquent spontanément les patients seraient en elles-mêmes sans doute supportables, si elles ne s'inscrivaient dans une dynamique de souffrance narcissique. C'est sans doute moins du plaisir des activités elles-mêmes que le sujet se sent privé que de la satisfaction d'être maître de son corps. Les pertes d'autonomie fonctionnelle ne sont pas seulement douloureuses par les frustrations qu'elles impliquent sur le plan du réel, mais aussi et surtout par le sentiment d'impuissance qu'elles suscitent et la blessure narcissique qu'elles infligent à l'image que le sujet a de lui-même.

4.2.2 L'IMAGE DE SOI

Les blessés médullaires ne sont pas blessés seulement dans leur corps, mais dans leur image. Cette atteinte à l'image est d'abord manifeste dans le langage que les sujets utilisent pour décrire le mal dont ils sont atteints. C. Morin, dans une recherche où elle analyse le discours de blessés immobilisés et paralysés, relève que les patients qui ont une atteinte neurologique désignent le plus souvent leur état par des expressions réticentes et allusives en se situant par rapport à un regard imaginaire *("me voir comme ça")*. Ils évitent également le pronom "JE" pour définir leur état *(je suis gênée parce qu'ON est tributaire de tout le monde).* On peut en déduire, conclut l'auteur, "un ébranlement de l'identité imaginaire de ces patients"[7] .

Goffmann[8], en 1963, a bien décrit, en tant que sociologue, la faiblesse de l'image chez le sujet handicapé. Selon cet auteur, les cicatrices de la maladie ne sont pas seulement des incapacités ou des handicaps objectifs, mais aussi des **stigmates,** attributs qui jettent le discrédit sur celui qui en est porteur. A l'instar d'autres stigmatisés (anciens prisonniers, marginaux, émigrés), la personne handicapée souffre de réactions discriminatoires qui, dans son cas, ne sont pas un rejet explicite (car le handicapé peut susciter des réactions d'aide de la part des normaux), mais des réactions d'exclusion (séparation dans l'espace et dans l'identité). Il y a des lieux à part pour les handicapés. Ils ont des rôles spécifiques à tenir (accepter l'aide qu'on leur donne) et des rôles qui leur sont refusés ou bien dans lesquels ils apparaissent inconvenants. En d'autres termes, le handicap donne une identité sociale particulière et le sujet handicapé doit faire face à l'épreuve d'être **confronté à son image telle qu'elle est vue par les autres.**

Les blessés que nous avons suivis ont tous manifesté cette sensibilité au regard avec plus ou moins d'appréhension.

M. A. note qu'à l'intérieur du Centre de rééducation, *"On est tous ait même point, mais que dehors, ça ne va pas être pareil ... j'ai peur de faire pitié aux gens parce que je serai en fauteuil ... On n'est pas fini, enfin, moi je ne suis pas finie, j'ai encore la vie devant moi".*

M. C. relate ainsi la première réunion de famille à laquelle il participe depuis son accident. *"C'est la première fois que je me retrouvais dans une assemblée comme ça, J'avais vu presque tout le monde en individuel ... Ça fait drôle ... Mais il y a un quart d'heure, vingt minutes et puis bon, c èst à nous de faire le premier pas et puis de voir qu'on a pas changé dans la tête quoi ... Il faut se mettre une façade de ... il faut se mettre un personnage ... C'est à nous d'oublier qu'on est assis sur un fauteuil, sinon, ça va".*

4.2.3 L'ESTIME DE SOI

La blessure narcissique du sujet handicapé ne saurait être réduite à une réaction d'infériorité à l'égard du regard de l'autre. C'est aussi et surtout **à ses propres yeux** que le sujet devient en baisse d'estime. Il se sent diminué. L'accident et le handicap constituent une atteinte à l'image idéale de soi. Le sentiment d'infériorité (ou parfois de culpabilité) du sujet handicapé s'enracine, comme l'avait suggéré Freud, dans *"la relation du moi à son surmoi"*[9] c'est-à-dire dans la confrontation à son propre idéal. L'accident n'est pas seulement vécu comme un événement malheureux que l'on subit comme victime, mais comme un échec personnel qui met un terme à une projection idéale de soi dans l'avenir. C'est pourquoi, pour comprendre les réactions du sujet blessé devant l'annonce du handicap, il faut donc considérer son "Idéal du Moi", c'est-à-dire le code de valeurs qui régule l'estime de soi. De ce point de vue, la blessure causée à l'image est d'autant plus irrémédiable que l'idéal du sujet met au premier plan des valeurs de force et de puissance, de type "héroïque", et que le sujet se vivait comme invulnérable.

M. D. est l'exemple d'un sujet chez qui la blessure narcissique est à son comble, en raison de l'image de vainqueur qu'il a toujours voulu donner. Par son passé et sa conduite présente, M. D. suggère les notions d'ordalie et d'identification héroïque. *"Il y en a qui ont peur de la mort",* déclare-t-il, *"moi ça ne me fait rien ... j'*ai *toujours joué la fatalité"* Et M. D. réagit à l'annonce médicale comme s'il jouait une partie de poker ou un "quitte-ou-double" Il intègre ce qui lui arrive dans un scénario (le héros momentanément abattu, mais invincible. "*A chaque fois que j'ai eu des situations bizarres, je m'en suis toujours sorti".* Cette image est communiquée à l'entourage "*Mon amie, elle compte sur moi. Elle est persuadée que je vais retrouver mes jambes ... Mes parents aussi, ils ne voient pas comment, moi, je me serais fait avoir comme ça par la nature ... je m'en suis toujours tiré au dernier moment",* poursuit M. D., "Toujours. *Et là, je ne sais pas si je vais m'en tirer ... (rires) ".*

---

[7] C. MORIN, Handicap et identité en rééducation neurologique, in *Insertion sociale des personnes handicapées: méthodologies d'évaluation,* CTNRHI, INSERM PUF, N° hors série, *1994, p. 109.*

[8] E. GOFFMANN, Stigmate, tr fr. 1975, Edit. de minuit, 1963

[9] S. FREUD, (1933), Tr. fr. *Nouvelles conférences d'introduction à la psychanalyse,* NRF, Gallimard, 1984, p. 91.

Cette perte de l'intégrité physique qui met le sujet dans le registre de l'échec devant son Idéal du Moi exige une réparation. Réparation qui, avant de pouvoir trouver une expression symbolique dans la valorisation d'une activité sociale ou familiale, cherche un exutoire dans une reconstruction imaginaire du passé.

Ainsi M. D. cherche à préserver l'image de *"gagnant"* qui le caractérisait jusqu'alors en déclarant que *"ce qui lui arrive"* est le signe d'une vie hors du commun et de la banalité, Son accident lui est arrivé, en effet, parce qu'il prenait des risques, parce qu'il ne s'inquiétait pas de ce qui pouvait lui arriver, *"C'est peut-être pour ça que je suis en chaise roulante, c'est parce que j'ai toujours fait ce que j'avais envie"*.

Pour se représenter son handicap, le sujet tente de se reconstruire ce que H. Pacheler et N. Sadoun-Lautier appellent une "identité narrative" c'est-à-dire une "mise en ordre" ou plutôt une "mise en intrigue" des événements dans laquelle l'accident trouve une "signification entre l'avant et l'après"[10].

Le sujet blessé médullaire, en effet, n'est pas seulement atteint dans son identité imaginaire (devant le regard de l'autre), mais aussi dans sa permanence, dans sa "mêmete" , l'accident introduisant une rupture dans la continuité de l'être. C'est pourquoi la restauration de l'image du sujet handicapé ne consiste pas seulement à rétablir une configuration perceptive intègre de soi, mais aussi à reconstruire son histoire dans un récit cohérent dans lequel l'accident constitue une étape et ne marque pas la fin.

Lorsque cette nécessaire **réhabilitation de l'image** échoue, le patient devient persécuté par sa nouvelle image et l'on observe des réactions dépressives ou d'irritation. Dans certains cas, la persécution peut être projetée sur des objets de l'environnement ou des personnes extérieures comme si les sujets "avaient besoin d'attaquer à travers l'autre ce qui manque en eux"[11].

C'est ainsi que le discours de M. D., au cours des entretiens avec le psychologue, est émaillé de longues digressions et d'attaques contre les chômeurs et les assistés de tous ordres. L'explication d'une telle intolérance, dans la situation de faiblesse et de dépendance dans laquelle il se trouve, est à rechercher non dans des opinions politiques particulièrement réactionnaires, mais dans une défense contre sa propre image d'impuissance à laquelle le confronte son handicap. La condamnation des "assistés" est en quelque sorte une façon de se délivrer de la honte que suscite en lui l'image de sa propre dépendance.

4.3 LES ÉTAPES DU DEUIL

Les pertes du sujet à qui l'on annonce le handicap dont il est atteint, vont bien au-delà des pertes objectives d'autonomie et de restrictions d'activité. Les renoncements auxquels le sujet est confronté s'apparentent à un deuil, car c'est une perte d'une partie de soi aimée qui est perdue. Deuil que l'on pourrait qualifier de "deuil narcissique"[12]. Le sujet est atteint dans son narcissisme, c'est-à-dire dans l'amour de sa propre image. Il perd une partie aimée de lui-même et, de ce point de vue, le travail de restauration de l'image de soi s'apparente au travail de restauration nécessaire lorsqu'on a perdu un être aimé.

En ce qui concerne le sujet paraplégique, ce travail mental de deuil va s'effectuer, non dans un simple rapport imaginaire au passé, mais à travers la médiation du corps et de la rééducation. Le blessé médullaire, en effet, n'est pas seulement un sujet qui a perdu une partie de soi aimée, mais aussi un sujet qui a "hérité" de la charge d'un corps handicapé. Et c'est à travers la prise en compte - ou le refus - de cette nouvelle charge que s'effectue le nécessaire détachement à l'égard du passé. Que l'annonce ait été entendue, refusée, mise entre parenthèses, la réalité du corps est là pour rappeler le handicap et fixer les limites aux stratégies de déni ou aux constructions imaginaires illusoires.

À la différence de ce qui peut se passer dans l'annonce d'une maladie dont les symptômes ne sont pas encore apparents (comme la séropositivité par exemple), le blessé médullaire vit dès le départ la **réalité** intégrale de ce qui lui est annoncé. Qu'il accepte ou non le contenu de l'annonce, il est obligé de faire face dans le concret du quotidien au handicap, même s'il le refuse sur le plan de la représentation. Le corps endommagé ne peut plus être oublié. Il faut penser sans cesse pour lui et le protéger. Il devient donc une charge et suscite de ce fait des réactions affectives ambivalentes. il petit être à la fois l'objet d'une sollicitude quasi maternelle (ainsi M. E. se surprend à embrasser ses jambes), mais il peut être aussi négligé, voire maltraité. Certaines "complications" (escarres, infections urinaires) sont parfois la conséquence directe, par négligence, de la haine que le sujet handicapé peut vouer à son propre corps, phénomène comparable à la maltraitance dont sont victimes certains enfants handicapés de la part de leurs parents.

---

[10] H. PAI CHELER et N. SADOUN-LAUTER, *Identité, autonomie et représentations cognitives,* in *Insertion sociale des Personnes handicapées,* Méthodologie d'évaluation, sous la dir. de J -F RAVAUD et M. FARDEAU, Edito CTNERHI-INSERM, *1994,* p.83.

[11] A. FINE, La maladie organique et ses remaniements psychiques, *Revue française de psychosomatique*, 1994, N° 5, p.73.

[12] N. HANUS, Les *deuils dans la vie*, Maloine, 1994, p.20.

Pendant le séjour en Centre de rééducation, différents moments critiques cristallisent l'évolution du sujet à l'égard de son corps et de son image. Nous en évoquerons trois : la "mise en fauteuil", les permissions et la préparation de la sortie.

43.1 LA POSITION ASSISE

La "mise au fauteuil", première étape importante dans le cours de la rééducation, a une double signification. Positive d'abord, dans la mesure où elle permet, après une période alitée d'une ou plusieurs semaines, de redécouvrir des paysages nouveaux et une première autonomie. Le fauteuil symbolise le nouvel état positif que représente le Centre de rééducation par rapport à l'hôpital une étape vers un retour à la normalité. Mais cet aspect positif du fauteuil est évidemment contredit par l'annonce qui donne au fauteuil la signification d'un stigmate de la nouvelle identité de handicapé. Ces deux significations contradictoires sont bien illustrées par les propos de deux malades, le premier déclarant que le fauteuil, ce sont "ses jambes" et le second déclarant que son fauteuil est "sa prison". Selon les cas, et le moment, la première ou la seconde signification peut l'emporter.

Stigmate ou simple prothèse, le fauteuil est de toute façon un prolongement du corps du handicapé et son représentant symbolique. L'attitude à l'égard du fauteuil peut donc être révélatrice de l'attitude du sujet à l'égard de son corps de handicapé et constituer éventuellement un lieu de déplacement des affects à l'égard du handicap lui-même (c'est ainsi qu'il faut comprendre certaines attitudes ambivalentes lors de l'achat d'un fauteuil critiques systématiques, recherche d'une perfection impossible, recul de 1'échéance de l'achat ...).

La signification du fauteuil et les réactions qu'il suscite sont différentes lorsque l'atteinte du sujet lui permet d'espérer retrouver la station debout au moins pour quelques pas (Ce qui est le cas, dans notre échantillon de M. H. et M. J.), Ce que dit ce dernier est particulièrement révélateur. Il peut espérer se mettre debout pour quelques pas sans pour autant pouvoir se dispenser d'un fauteuil. Mais le simple fait qu'il puisse "quitter" le fauteuil pour retrouver momentanément la position verticale, libère en quelque sorte l'image du fauteuil de sa charge négative. Celui-ci devient instrument au service du sujet, qui garde, au moins imaginairement, la décision de s'en servir.

Le raisonnement implicite est le suivant je peux être debout et marcher, mais cela me sera beaucoup plus facile de faire ce que j'ai à faire en fauteuil. Ce dernier prend alors une signification plus positive de prothèse, d'aide au service d'une liberté et non de prison à laquelle on est condamné à perpétuité. Le cas d'un ancien malade, qui est revenu au Centre pour un appareillage destiné à lui permettre la station debout, confirme cette interprétation. Le patient reconnaît que l'appareillage lui est fonctionnellement inutile, mais il déclare au médecin que ça lui a *"changé la vie"* C'est bien par sa valeur symbolique que la possibilité de se mettre debout a un effet positif. A l'inverse, le fauteuil prend une valeur stigmatisante par les représentations imaginaires qu'il suscite et parce qu'il nomme le sujet comme marqué par la différence. La position debout permet au sujet de se maintenir dans une identité de **"normal" contraint à rester assis** au lieu de se sentir assigné dans une identité de handicapé.

D'autre part, sur un plan symbolique, le fauteuil, pour le sujet de sexe masculin tout au moins, est le signe visible de la perte d'une intégrité phallique et la position debout, la négation d'une telle perte. Une telle signification secondaire explique la valeur dynamisante d'une rééducation qui permet de retrouver la verticale. A l'opposé, la signification de "castration phallique" qu'implique l'incapacité de se lever, explique l'outrance des réactions de défi et de déni de certains malades dont la jeunesse rend d'autant plus intolérable la limitation des fonctions génitales et l'abandon d'une position active de conquête. Ainsi, l'impossibilité de M. C. à renoncer à l'espoir de remarcher, s'inscrit dans une protestation douloureuse contre l'amputation de sa puissance sexuelle, qui constituait dans sa vie une référence essentielle du sentiment de sa valeur personnelle. Le défi lancé à la psychologue lors de la dernière entrevue : *"vous me reverrez peut-être un jour debout dans le couloir",* s'inscrit dans ce jeu relationnel de domination phallique qui le caractérise et qui l'amenait dans les entretiens à vouloir à tout prix "reprendre le dessus" par rapport à la psychologue. On peut considérer à l'inverse que les résistances fréquentes des paraplégiques à consulter la psychologue du Centre de rééducation ne tiennent pas à une réaction négative envers une profession, mais à l'infériorité que la relation d'aide installe et à la blessure phallique qu'elle réveille.

4.3.2 LES PERMISSIONS

Les premières sorties en week-end suscitent des réactions ambivalentes, En effet, la permission constitue une possibilité d'évasion provisoire des contraintes d'une vie en communauté. Mais, en même temps, la permission représente une épreuve. Le patient est en effet confronté aux paysages, aux objets, aux souvenirs d'un passé révolu. Cette confrontation ne peut pas ne pas susciter des réactions de dépression, de deuil. Au Centre de rééducation, le malade est mobilisé par des actions concrètes dont les résultats peuvent être encourageants. Au domicile, au contraire, la dépendance à l'environnement prend un relief douloureux. On comprend que les réactions du patient soient ambivalentes. D'ailleurs, la plupart reviennent avec un désir de changement, de déménagement, pour oublier les lieux et objets autrefois source de plaisir. Les permissions mettent devant la nécessité d'une **élaboration de deuil,** c'est-à-dire un désinvestissement des souvenirs, des images, des objets qui ne peuvent plus être inscrits dans des projets.

M. C. explique, lors du retour de sa première permission, les difficultés pratiques qu'il a rencontrées. *"Mais"* ajoute-t-il, " ça va plus *loin que le simple fait de ne pas pouvoir passer une marche ... C'est le fait de revoir, parce que j'y ai déjà vécu ... C'est le fait de revoir ... Parce qu'en plus, il y a la forêt, il y a la pelouse, il y a un cheval. Et puis à chaque fois que je vois ça, ça me fait mal. On vit à la fois dans le futur immédiat et dans le passé, c'est ça qui fait mal. Chaque point, chaque moment, je le rattache à quelque chose du passé quand j'étais debout".*

Le travail de deuil n'est pas simple oubli du passé, mais implique la nécessité d'un investissement en nostalgie de ce passé. Il doit être revécu pour être oublié.

4.3.3 LES PROJETS DE SORTIE

Le passé dont on n'a pu faire le deuil demeure sous la forme d'une incapacité à faire de nouveaux projets. Le patient paraplégique, même connaissant les conséquences de son handicap, ne modifie pas du jour au lendemain son désir. il demeure engagé dans les projets anciens, dans un certain rapport au monde qui était celui de son existence passée. D'où les refus souvent constatés de procéder aux aménagements matériels qui permettraient une plus grande autonomie, ou de prendre des décisions qui engagent l'avenir. Une telle attitude ne doit pas être interprétée comme un refus d'autonomie ni une régression, mais comme un refus d'accepter la nouvelle identité que ces changements impliquent.

Le problème du logement cristallise souvent les difficultés liées à l'élaboration de projets, Le logement est une "annexe du corps"[13], et le représente symboliquement. Faire des travaux qui modifient la maison, c'est en quelque sorte accepter une identité altérée. *"Je préfère reconstruire du neuf",* note M. J. De même M. E est en désaccord avec sa femme parce qu'il veut également reconstruire alors que son épouse préférerait aménager (elle semble prendre comme un reproche personnel qu'il n'aime plus son intérieur). Il est moins difficile de *"faire peau neuve"* en déménageant, de recommencer ailleurs dans un contexte neuf, que de supporter la perception des changements qu'impose le handicap. Madame A. veut aller en Bretagne, Monsieur C., en Guadeloupe. Monsieur I. veut également partir au loin parce qu'il ne veut pas que ses amis le voient *"dans cet état"* C'est là un des effets de la blessure narcissique évoquée antérieurement, qui conduit le patient à redouter particulièrement le regard de ceux qui l'ont connu en pleine santé. La vie après l'accident est au mieux une nouvelle vie greffée sur la première, mais qui ne peut intégrer le passé que dans un contexte psychologique et d'environnement particulièrement favorable.

5. LES FACTEURS FAVORISANT L'INTÉGRATION DE L'ANNONCE

Tous les patients ne vont pas aussi vite et aussi loin dans l'acceptation de leur handicap. Le "travail" de remaniement psychique dont nous venons de décrire les mécanismes ne s'effectue pas aussi facilement et aussi totalement chez tous les handicapés. Pour certains, le handicap demeure, non seulement une limitation objective, mais est aussi une source de souffrance morale plus ou moins épuisante ou paralysante. D'autres, au contraire, font face avec détermination. A quoi tiennent ces différences inter-individuelles ? À des différences de qualités psychologiques (traits de personnalité), à l'importance du handicap ou à des facteurs extérieurs (soutien de l'environnement) ?

[13] F. LUGASSY, *Logement et identité,* Éditions universitaires, "Émergences", 1989.

5.1 LES DIFFÉRENCES INDIVIDUELLES

Il n'est pas sûr que la difficulté à accepter le handicap soit proportionnelle à la gravité objective de celui-ci. Au contraire, l'expérience semble montrer que certains tétraplégiques, par exemple, acceptent parfois mieux leur sort que des blessés moins atteints. L'explication des différences est-elle alors à rechercher dans les qualités personnelles des patients ? Ces qualités sont-elles de nature psycho-biologique (capacité naturelle à surmonter le stress) ou d'ordre psychologique ou moral ?

Différents travaux ont étudié la question des facteurs de personnalité (ressources personnelles) dans la capacité à surmonter une épreuve". Ils ne portent pas précisément sur des blessés médullaires, mais les résultats peuvent être transposés. Au vu de ces recherches, il apparaît que certaines qualités internes "d'endurance" (hardiness) et de combativité ont un impact sur la capacité à faire face aux maladies et aux situations traumatiques. Toutefois, on ne saurait se contenter d'une explication en termes de traits de personnalité. Le sujet combatif dans la vie normale peut renoncer après l'accident et, à l'inverse, l'épreuve peut parfois faire apparaître des ressources latentes, Il est nécessaire, au-delà des traits de personnalité, de considérer le **sens** que revêt l'accident dans l'histoire du sujet et dans ses relations avec l'environnement.

Dans notre échantillon, à l'issue du séjour en Centre de rééducation, la situation est diverse. Pour certains, le souvenir de l'accident continue à susciter un tel caractère d'absurdité, de non-sens, que l'avenir apparaît sans horizon.

"Plus ça va, moins je supporte ça" , note M. D. *"Autant j'ai couru toute ma vie jusqu'à maintenant, autant c'est pénible, pénible, vraiment pénible ... C'est une vie que je trouve inutile et chiante pour les gens. Avant j'invitais du monde, même au restaurant, j'organisais des week-ends. Là on vient me voir, on ne sort pas de la pièce. Non, c'est une vie de con. Il faut quand même l'avouer".*

Pour d'autres, c'est l'espoir (l'illusion ?) qu'ils *remarcheront un jour qui* leur permet de supporter leur image actuelle : *"Je vais voir un magnétiseur",* explique M. C. *"J'y suis allé trois fois avant les vacances. J'ai senti quelque chose dans le dos. je ne sais pas si c'est moi ou si c'est dans ma tête. je suis assez objectif devant ça. J'y crois pas ... Par contre, il y a un truc, j'ai reçu le compte rendu de mon opération. je l'ai reçu chez moi. Et, euh ! Ils disent qu'il n'apparaît pas de lésion sur le canal médullaire ... Moi, j'avais compris que j'avais des os, des éclats d'os dans la moelle épinière, Et puis euh ! je reçois un compte rendu ... Donc, il faut que je reprenne rendez-vous avec le chirurgien parce que ... s'il y a eu seulement un choc, s'il n'y a pas de lésion, s'il n'y a pas de trou, c'est quand même mieux. Donc, j'attends, j'attends impatiemment... "*

Dans un seul cas de notre échantillon, le handicap apparaît vraiment "accepté". Ce qui caractérise un tel cas, ce n'est pas l'absence de regrets sur le passé ni un optimisme béat sur l'avenir, mais essentiellement la récupération d'un sentiment d'intégrité.

"je ne veux pas entendre parler de handicap" déclare M. A. *"Si on me dit que je suis handicapée, c'est que je ne suis pas normale. Or moi, j'estime être normale ... Bon ! Mes jambes, elles ne répondent plus, mais je les ai quand même...".*

Le démenti de M. A. *(je ne veux pas entendre parler de handicap)* ne porte pas sur la réalité de l'atteinte corporelle, mais sur le caractère stigmatisant de cette atteinte. A la différence du cas de M. C., M. A. ne se laisse pas réduire à la réalité de son handicap et, tout en conservant une solidarité avec la partie malade (***mes*** *jambes ne répondent plus),* elle retrouve un sentiment d'intégrité (de normalité) en se définissant par la partie saine de son corps.

La possibilité de retrouver un sentiment d'intégrité malgré le handicap demande non seulement une remise en cause personnelle (notamment des valeurs du Moi idéal), mais aussi une évolution de l'environnement du patient. Le travail de réidentification nécessaire au sujet handicapé ne concerne pas en effet simplement l'image de soi (narcissique) mais aussi la position du sujet dans la relation à l'autre.

5.2 LE SOUTIEN DE L'ENVIRONNEMENT

Il convient de distinguer lien et soutien. Les proches représentent des liens et la persistance de ces liens constitue une donnée encourageante pour l'adaptation à long terme. De même, les possibilités d'intégration sociale (professionnelles ou associatives) jouent bien évidemment un rôle pour la réadaptation du patient à sa sortie du Centre de rééducation. Mais dans la phase d'élaboration de l'annonce que nous étudions, l'existence de liens ne représente pas obligatoirement un soutien faire partager son handicap à ses proches met en effet le patient dans une position de culpabilité qui attise la souffrance.

[14] I. PAULAN, *Les stratégies d'ajustement ou coping*, op cit.

M. C. explique qu'il a "craqué " lorsque son amie est venue le voir à l'hôpital après son accident *"C'était faire mal à quelqu'un que j'aime et ça m'a fait encore plus mal. Pour moi tout seul, j'aurais été tout seul, c'est un peu ... c'est un peu triste à dire, mais ... j'aurais été orphelin, j'aurais pas de famille, j'aurais personne que j'aime, j'irais très bien, je vivrais ma vie comme je veux ...".*

M. E. se déclare heureux d'entendre sa fille de dix ans lui dire qu'elle le promènera dans le couloir, mais en même temps, cette évocation le fait pleurer. Le lien à sa fille ne constitue pas, dans ces premières semaines après l'accident, un soutien, une rencontre tonifiante, mais une raison de peine supplémentaire.

A l'opposé, M. J. qui est orphelin, sans attache, est un de ceux qui a reçu le message de l'annonce avec le plus de détachement, sans banalisation ni dramatisation. Le fait qu'il n'ait personne d'autre que lui-même à décevoir par l'annonce de son handicap est sans doute à la base de son attitude réaliste.

Il ne s'agit certes pas de conclure que l'absence de liens et l'isolement pourraient constituer un facteur favorable dans la réadaptation. L'expérience démontre le contraire. Mais il faut considérer que la simple présence des proches n'est pas un gage de réassurance, et qu'elle peut avoir un effet déstabilisant, en particulier tant que le problème central demeure celui du contrôle émotionnel de l'annonce. A ce stade, les professionnels, par leur objectivité, peuvent représenter un soutien plus efficace que les proches dont la résonance affective risque de produire un effet d'amplification de la souffrance du malade.

Pour que les proches puissent représenter un soutien et non une charge supplémentaire pour le malade, il faut qu'ils aient eux-mêmes maîtrisé les effets de l'annonce et assumé ses conséquences.

Ce dont le blessé médullaire a besoin, ce n'est pas de consolation mais d'un environnement qui puisse prendre le relais du médecin et réassurer dans le cadre de l'annonce lui-même. C'est en effet d'un proche et non d'un étranger que le sujet petit s'entendre dire le diagnostic dont il est porteur, d'un proche dont le discours annule les effets d'invalidation qu'il comporte.

Mais l'environnement est rarement prêt à une telle charge. Il risque alors d'être le contraire d'un soutien lorsque, notamment, c'est lui qui demande au sujet d'annoncer le handicap dont il est porteur. Ainsi dans le cas de M. E., sa femme exige devant le médecin, que son mari "avoue" qu'il sait qu'il ne remarchera pas. L'environnement doit précéder le malade dans l'intériorisation de l'annonce et non le suivre. Pour M. A., c'est son ami qui lui dit les premières informations et lui reconfirme le diagnostic médical. Ce faisant, il assume une fonction psychologique importante de "contenant", dans la mesure où il accueille l'angoisse que suscite l'annonce chez son amie, pour lui renvoyer la représentation sous une forme moins insupportable. A l'opposé plusieurs anciens paraplégiques ont expliqué leur souffrance à devoir eux-mêmes annoncer à leur conjoint qu'ils étaient paralysés.

L'aide des proches à plus long terme est également imprévisible. Elle dépend de la qualité des liens plus que de techniques de communication. C'est pourquoi les professionnels ne peuvent pas ignorer le problème et doivent assumer une fonction de soutien. Encore convient-il de définir plus exactement ce que ce concept recouvre. On petit distinguer quatre pôles du soutien : matériel (aide physique), informatif (conseils), d'estime (réassurance sur la capacité du sujet) et émotionnel[15]. Les soignants sont concernés au premier chef par les trois premières formes de soutien. Quant au soutien émotionnel, il appartient plus naturellement aux proches puisqu'il met en jeu des attachements affectifs. Mais il est difficile d'abandonner totalement un tel soutien à l'initiative des proches, parfois trop vulnérables pour pouvoir exercer une fonction de réassurance. C'est là sans doute qu'apparaît la nécessité de l'aide technique d'un psychologue, non pas pour réduire le problème du soutien à un simple problème de communication, mais pour temporiser les excès et les conflits qui ne peuvent manquer d'apparaître dans de telles périodes de crise.

Au-delà des premières semaines qui suivent l'accident, le problème du soutien se pose différemment. Il ne s'agit plus de temporiser les effets d'une annonce traumatisante, mais de permettre au sujet de retrouver une identité symbolique, c'est-à-dire de réintégrer la communauté des "normaux" - problème qui rejoint celui que l'on rencontre dans les multiples formes d'exclusion sociale.

[15] N. RASCLE, Le soutien social dans la relation stress-maladie, in *Introduction à la psychologie de la santé,* Paris, PUF, 1994, pp. 125-153.

CONCLUSION

Pour revenir au problème de l'annonce, quelles conclusions pouvons-nous tirer de cette étude quant aux modalités souhaitables de son énonciation ?

Dans l'intention médicale, l'annonce a pour fonction de prévenir le malade des conséquences du diagnostic pour sa vie personnelle et son avenir, afin de lui permettre de prendre les dispositions pratiques utiles et d'éviter, sur un plan mental, de s'épuiser dans l'attente vaine de progrès illusoires. Ce faisant, le médecin ne procède pas seulement à une explication (soutien informatif), mais introduit des éléments concernant l'avenir. Par ses prédictions, l'annonce bouleverse alors le cours naturel de l'histoire du sujet en introduisant une anticipation des difficultés ultérieures.

Ce qui pose problème dans le message d'annonce souvent donné aux blessés médullaires, c'est la révélation (lu caractère définitif du handicap. Les anciens blessés interviewés dans notre pré-enquête, dans leur ensemble, estiment qu'un tel message est irrecevable. Ils peuvent admettre dans les faits qu'ils ne remarcheront pas, mais ils ne peuvent pas se représenter la fin de leur vie dans cet état, C'est la même conception que l'on trouve chez les patients inclus dans cette étude, au moment de leur sortie. Ils n'ont plus d'illusion, mais ils veulent continuer à garder un espoir pour un avenir lointain. C'est là une première conclusion pratique : **mieux dissocier dans la stratégie d'annonce, l'avenir proche, l'avenir prévisible et l'avenir lointain,** en prenant en considération que la possibilité d'une projection dans l'avenir est au-dessus des moyens d'élaboration du blessé dans les premières semaines qui suivent l'accident.

En ce qui concerne l'époque à laquelle J'annonce doit être faite, non seulement l'avis des anciens malades est partagé, mais les effets que nous avons pu observer en situation ne se laissent pas lire de manière univoque. Pour certains, une annonce rapide a été bien acceptée, pour d'autres, elle a été l'objet d'une activité défensive, coûteuse sur le plan affectif et, dans certains cas, les patients ont été marqués par une annonce traumatique. Il est évidemment difficile, sur un plan méthodologique, de différencier, dans les réactions des patients, celles qui tiennent à **l'effet d'annonce** proprement dit, de celles qui tiennent aux souffrances actuelles liées à la situation vécue.

On peut cependant considérer que l'annonce a deux types d'effets. Elle est d'abord à l'origine d'un processus d'élaboration mentale comparable à celui du deuil, puisque l'annonce rend irrévocables, comme la mort, les pertes subies. Ces pertes sont bien sûr également irrévocables même quand il n'y a pas d'annonce, mais tant que le sujet ignore le caractère définitif de ces pertes, il n'est pas confronté à la douleur du deuil. La souffrance est vécue sur le plan du réel et non de la représentation. Le deuxième effet de l'annonce est de faire passer le patient d'un statut de malade, éventuellement chronique, à celui de handicapé. **L'annonce induit un changement d'identité.** Le sujet se voit assigné à un nouveau groupe de référence : les paraplégiques ou les tétraplégiques. Et l'on ne peut éviter, même si on le regrette, que cette nouvelle identification ait un caractère péjoratif, si bien que l'annonce ajoute à **la souffrance de perte, une souffrance narcissique** (sans doute, un jour ou l'autre, le handicapé ne peut éviter de se trouver confronté à un regard vécu comme humiliant, mais là encore, l'annonce anticipe le phénomène sur le plan de la représentation).

Face à ces effets plutôt négatifs, l'annonce présente-t-elle une utilité ? Peut-on, doit-on l'éviter ou en atténuer l'âpreté ?

Sur le plan de l'adaptation à la rééducation, nous avons observé que l'annonce suscite une activité défensive de déni qui, dans certains cas, peut se traduire par un surinvestissement de la rééducation. Certains soignants peuvent croire d'ailleurs que, sans l'annonce, le sujet risquerait d'attendre passivement une récupération illusoire. Mais on ne peut mesurer, à l'inverse, les effets dépressifs de l'annonce. La douleur de l'annonce peut immobiliser le patient *(à quoi bon* ?), et les défenses paralyser une approche réaliste des problèmes.

Le médecin peut-il éviter toute annonce et se contenter de répondre aux questions des patients et de leur famille ? Ne serait-il pas préférable d'attendre que le sujet et sa famille découvrent progressivement par eux-mêmes la gravité du handicap et son caractère irréversible ? La réponse à cette question est également complexe. Il est certainement impossible d'éviter toute annonce, ne serait-ce que parce que les malades interrogent sur leur avenir, et posent des questions suscitées par la comparaison avec les blessés plus anciens qu'ils côtoient au Centre de rééducation.

S'il n'est pas possible - ni souhaitable - de se dérober à toute annonce, quelles erreurs convient-il d'éviter? Peut-on faire en sorte que l'annonce ne soit pas verdict d'invalidité, mais puisse s'insérer dans une stratégie plus globale d'aide et de soutien ?

On peut remarquer d'abord que ce sont les annonces trop précoces qui ont un caractère traumatique, parce qu'elles suscitent un bouleversement interne que le sujet est incapable de contrôler. Lorsque l'annonce est plus tardive - et si son message ne supprime pas tout espoir - elle peut au contraire être vécue comme libératrice en mettant fin à Lin doute torturant. De toute façon, il est plus facile de se représenter une souffrance que l'on a vécue qu'une souffrance à venir. Beaucoup de difficultés inassimilables au lendemain de l'accident peuvent devenir plus acceptables sous l'effet du "travail" de la maladie qui modifie progressivement la hiérarchie des craintes et des souffrances. Certaines appréhensions des premiers jours apparaissent secondaires en fin de rééducation.

Tout le problème est donc celui de la détermination du moment de l'annonce, et de son fractionnement éventuel, en fonction de ce que l'on perçoit de la maturation de la prise de conscience du patient et de son environnement. Une telle appréciation doit faire l'objet d'une évaluation explicite à partir des observations des soignants et du psychologue.

La prise de conscience du handicap est un combat que le sujet doit livrer contre lui-même. Il faut du temps pour ce combat et **il est normal qu'il suscite des réactions de défense,** notamment des réactions de déni. Ces défenses doivent être respectées parce qu'elles sont l'aspect négatif d'un processus plus global de lutte active contre le traumatisme ("coping"). Le sujet désespéré ne nie pas son sort, mais s'y abandonne. C'est pourquoi l'annonce ne doit pas assener une vérité au sujet qui la refuse, mais le faire évoluer en l'accompagnant dans ses doutes. *"C'est la nuit, lorsqu'on est seul"* note un malade *"que l'on songe à l'avenir"* L'annonce devrait permettre d'extérioriser ce combat solitaire et de le transformer en débat ouvert, en relation interpersonnelle.

Comme le note Kübler-Ross[16] à propos de l'annonce d'une maladie mortelle, les patients se livrent avec le médecin à une activité de "marchandage". La mort annoncée est acceptée (l'annonce de la mort est acceptée), à condition que le médecin accorde un délai de grâce pour accomplir un dernier voeu. On trouverait les signes d'un tel marchandage dans le cas des patients blessés médullaires, notamment lorsqu'ils veulent s'entendre affirmer qu'ils pourront remarcher un jour lointain, grâce notamment aux progrès de la science. Il convient d'être partie prenante dans ce marchandage. L'annonce doit laisser une place au rêve. Tout patient a besoin d'une dernière illusion avant de se rendre à l'évidence. Peut-être, d'ailleurs, n'abandonne-t-il jamais toute illusion, ce qui lui permet de ne pas cesser de vivre.

[16] E KUBLER-ROSS, *1969, On Deatb and Dying, Trad. fr. 1975, Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides.