

# L'annonce du handicap au grand accidenté

## CONNAISSANCES DE L'ÉDUCATION

### Collection dirigée par Charles Gardou

La collection « Connaissances de l'éducation » offre un espace de réflexion, d'expression, de questionnement, de débat à tous ceux qui sont en charge d'éducation, quel que soit leur niveau d'intervention.

Comme la société qui l'environne, le système d'éducation et de formation est multiforme et instable. Rien n'y est désormais permanent, sauf la diversité et le changement. Plus que jamais l'heure est aux métissages, aux discordances, aux ruptures, aux différences, à la marginalité, dont la prise en compte constitue un enjeu essentiel.

Les ouvrages de cette collection s'efforcent de poser les problèmes éducatifs en intégrant la triple dimension de la mouvance, de la pluralité (sociale, culturelle...) et de l'altérité (parfois radicale, comme dans le cas du handicap). À ce titre, ils s'intéressent tant à l'éducation interculturelle et à celle que l'on dit spécialisée qu'à l'éducation généraliste, tant au travail social qu'à la formation des adultes.

C'est à la fois par la confrontation de ses différentes logiques et pratiques et par la reconnaissance de la différence comme essence de l'humain que, paradoxalement, l'éducation trouve sens et unité.

Déjà parus :

Danièle Moysse, Nicole Diederich

*Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal*

Jacques Marpeau

*Le processus éducatif*

Pierre Bonjour et Michèle Lapeyre

*L'Intégration scolaire des enfants à besoins spécifiques*

Marie-Agnès Simon

*Enseigner aux élèves à la pensée troublée*

Gloria Laxer

*De l'éducation des autistes déficitaires*

Jean-Bernard Paturet

*De la responsabilité en éducation*

Charles Gardou (sous la dir. de)

*La Gestion mentale en questions*

Barbara Walter

*La famille peut-elle encore éduquer ?*

Philippe Gaberan

*De l'engagement en éducation*

Charles Gardou et coll.

*Naître ou devenir handicapé. Le handicap en visages-1*

Charles Gardou et coll.

*Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages-2*

Charles Gardou et coll.

*Frères et sœurs de personnes handicapées. Le handicap en visages-3*

Charles Gardou et coll.

*Professionnels auprès des personnes handicapées. Le handicap en visages-4*

Cécile Herrou et Simone Korff-Sausse

*L'Intégration collective de jeunes enfants handicapés*

Charles Gardou et coll.

*Connaître le handicap, reconnaître la personne*

Retrouvez tous les titres parus sur : [www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

Marc Brzustowski

# L'annonce du handicap au grand accidenté

Pour une éthique de responsabilité partagée

Préface de Henri-Jacques Stiker

Postface de Charles Gardou

connaissances de l'éducation

ères

## REMERCIEMENTS

Je ne peux citer tous les acteurs, témoins de tout premier plan ou professionnels, qui ont donné sens à ce projet en acceptant de raconter, sans détours ni faux-semblants, leur expérience. Ils ont nourri cette recherche de présence, de chaleur et de leur force de vivre. C'est à eux, tout naturellement, que ce travail est dédié.

Je tiens à remercier chaleureusement M. H. J. Stiker d'avoir accompagné cette réflexion et contribué à la construire. Ses conseils ont éclairé d'un jour nouveau des intuitions tâtonnantes qui, sans lui, n'auraient pu trouver leur propre voie. Je souhaiterais également adresser le témoignage de ma gratitude à tous ceux qui ont permis que ce projet aboutisse, en assurant les conditions matérielles et psychologiques de sa réalisation : le conseil scientifique de l'Association des paralysés de France et tout spécialement J.-F. Ravaud qui ont donné le coup d'envoi de cette étude, il y a quelques années déjà. Serge Paugam, qui m'a prodigué ses encouragements dans les moments-clés de cette expérience. Alain Jourdain et les membres du LAPSS pour leur écoute et relecture attentionnées. Charles Gardou, Numa Murard et Charles Roncin qui, par la justesse de leurs remarques, ont nourri l'idée de cette publication.

Les responsables de services qui ont tout fait pour permettre à cette recherche d'avancer et ont accepté d'exposer, sans ambages, leurs interrogations et les difficultés relatives à ce sujet sensible : madame le professeur Régine Brissot et son équipe, au Centre de rééducation fonctionnelle, mais aussi les services de réanimation du Centre hospitalier régional de Pontchaillou, qui m'ont ouvert leur porte, à Rennes (35). Les groupes de travail des professeurs Pédelucq et Cormerais, qui m'ont accueilli toute une saison dans les locaux et à la table du Centre de rééducation fonctionnelle et de réadaptation de Kerpape, près de Lorient (56). Mais, surtout, je voudrais exprimer ma profonde reconnaissance à mes correspondants et amis québécois du centre Lucie-Bruneau, qui ont été d'infatigables passeurs d'une rive à l'autre. Un souvenir tout particulier à Jean Desjardins et à Denis Saint-Charles, qui ont été les véritables artisans de cette aventure. Je ne remercierai jamais assez madame Demers, H. Dorvil et les membres du GRASP (jointes grâce aux indications fournies par Claude Martin, à Rennes, puis Frédéric Lesemann, à Montréal) ; l'équipe « Locomoteur » et celle du Programme d'intégration dans la communauté du CRLB, mes hôtes de l'IRM et du Sacré-Cœur...

Conception de la couverture :

Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-1798-7

Première édition © Éditions érès 2001

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

# Table des matières

PRÉFACE .....	7
PRÉLIMINAIRE. L'UNITÉ DU CHAMP, C'EST LA PERSONNE.....	11
La figure tragique de la personne dans la tourmente .....	11
L'idée de suivi personnalisé en contre-jour des enjeux de pouvoir. .	16
<i>La valeur inestimable de la personne à l'aune du dispositif.</i> .....	16
<i>De la subjectivation à la dynamiques des groupes minoritaires</i> . . . .	17
<i>Du point de vue de l'analyse des pratiques productrices des savoirs.</i> . .	17
Les structures chargées du sens des histoires de vie. ....	18
La méthode comparative comme point de passage et de friction entre les modèles .....	19
1. L'ANNONCE : UN ANALYSEUR DE L'ÉMERGENCE DU SUJET EN MÉDECINE « SOCIALE » .....	23
Précisions sur le rythme et les espaces d'enquête. Comment est-ce arrivé ? .....	23
<i>Les conditions de l'enquête québécoise</i> .....	25
<i>Le terrain de toutes les promesses ?</i> .....	25
Le choix d'une démarche de questionnement transdisciplinaire . . .	31
<i>Premier acte de la recherche : prendre ses distances avec la posture         psychologique.</i> .....	32
<i>Quand dire, c'est faire advenir. Saisir la relation symbolique         au cœur de l'analyse structurale</i> .....	37
2. LE PAYSAGE INTELLECTUEL DE L'ANNONCE. ....	43
Procédures de normalisation statutaire et processus de différenciation comme travail sur l'identité .....	43
<i>Le grand chambardement.</i> .....	44
<i>Apports et limites de la thèse de la normalisation.</i> .....	48
Autour de la notion de personne : le corps, sujet à vif. Reformulation problématique du processus de labellisation .....	58

<hr/>	
<i>La scène de l'annonce comme méso-niveau d'analyse de la cohésion sociale</i> . . . . .	63
<i>L'acteur, l'éthique et le système</i> . . . . .	66
<i>Normalisation et émergence du droit des usagers de soins</i> . . . . .	67
<i>Réémerger à la personne</i> . . . . .	72
3. L'ANNONCE PRISE DANS LES LINÉAMENTS DES STRATÉGIES THÉRAPEUTIQUES . . . . .	77
Première exploration en territoire hospitalier : la typologie des genre d'annonces . . . . .	77
L'enroulement problématique autour de l'axe typologique . . . . .	77
Les lignes de fracture révélées par les différents modes d'annonce .	79
<i>L'annonce radicale impersonnelle ou personnalisée</i> . . . . .	79
<i>L'annonce radicale impersonnelle, sanction de l'incertitude</i> . . . . .	92
<i>La « vraie-fausse » annonce, passeport pour la désillusion</i> . . . . .	106
<i>L'annonce comme processus pluriel</i> . . . . .	113
4. L'ANNONCE, RITE D'INTRODUCTION DANS LE DISPOSITIF DE RÉADAPTATION (L'AMONT) . . . . .	115
L'analyse de la répartition des rôles institutionnels . . . . .	115
<i>Introduction à l'analyse comparative : le défi de la transparence</i> . . .	115
L'annonce comme indice de cohésion des services de santé . . . . .	116
<i>L'axe transversal du réajustement des pratiques</i> . . . . .	116
<i>De la typologie à la modélisation</i> . . . . .	118
Énoncé général du paradoxe . . . . .	122
<i>D'un point de vue épistémologique</i> . . . . .	124
<i>D'un point de vue historique et organisationnel</i> . . . . .	124
<i>Les incertitudes inhérentes au développement de la médecine sociale</i>	126
Retour sur le terrain . . . . .	127
<i>En contexte français</i> . . . . .	127
<i>L'enquête en soins intensifs au Québec</i> . . . . .	142
5. L'ARRIVÉE EN RÉADAPTATION (L'AVAL) : LA PERSPECTIVE MÉDICO-SOCIALE FRANÇAISE . . . . .	153
Les contours flous d'une identité qui se détache sur fond de silence institutionnel . . . . .	153
<i>Première étape de la prise en charge : le décompte à rebours         des non-dits</i> . . . . .	153
<i>Séparer le « bon grain de l'ivraie » : l'installation dans le handicap</i>	154

<i>Une pathologie de longue durée</i> . . . . .	155
<i>Se connecter au sismographe de l'histoire institutionnelle du patient</i>	156
<i>Des conditions de survie d'une illusion tenace</i> . . . . .	158
Les thèses en présence . . . . .	161
<i>L'annonce analytique (ultra-clinicienne) à géométrie variable.</i> . . . .	162
<i>Instituer une rupture structurante : le processus d'annonce confrontative</i> . . . . .	176
Conclusion provisoire de l'expérience française auprès des professionnels . . . . .	185
<i>Dire ou soigner : on peut ne pas choisir.</i> . . . . .	185
<i>La médicalisation de l'annonce recèle des enjeux de pouvoir</i> . . . . .	186
 6. L'AIRE TRANSITIONNELLE DE LA RÉADAPTATION QUÉBÉCOISE . .	189
De l'opposition à la complémentarité des référentiels . . . . .	189
Les préalables à la réorganisation du système québécois . . . . .	190
<i>Le « background » ou complément d'informations contextuelles</i> . . .	190
<i>Les effets secondaires du virage ambulatoire.</i> . . . . .	191
Les étapes de la mise en phases du continuum . . . . .	193
<i>L'enchâssement des institutions et la spécification des missions.</i> . . . .	193
<i>De l'orientation restauratrice de la libre détermination du sujet</i> . . .	194
La question des rythmes propres à la personne face à la rationalisa- tion des procédures . . . . .	195
Le rôle propre de chaque institution . . . . .	197
<i>L'IRM : assurer une présence « bio-psycho-sociale » auprès de l'utilisateur</i>	197
<i>Au centre de réadaptation Lucie-Bruneau</i> . . . . .	205
 CONCLUSION . . . . .	231
L'annonce, une épreuve de vérité adressée au sujet . . . . .	232
L'annonce comme épreuve de vérification des finalités de l'intervention . . . . .	234
Les personnes aux prises avec les tentatives d'assimilation aux perceptions valides, ou processus dit de « normalisation » . . . .	239
 POSTFACE . . . . .	243
 BIBLIOGRAPHIE . . . . .	246

## *Préface*

Écrire une préface paraît aujourd'hui quelque peu désuet, soit qu'elle apparaisse comme une simple flagornerie ou un renvoi de politesse entre pairs, soit qu'elle prétende être une garantie de notabilité grâce au prestige du préfacier. Il ne saurait être question de cela présentement. Je ne remplis aucune de ces conditions. J'ai seulement accompagné la recherche de Marc Brzustowski. Je l'ai estimée pour les perspectives qu'elle m'ouvrait à moi-même d'abord et qu'elle pouvait procurer à d'autres ensuite.

Quelles sont les lumières que l'ouvrage apporte sur une question déjà si souvent traitée, notamment par les associations de personnes handicapées ou de parents d'enfants nés différents ? Si « l'annonce du handicap », pour reprendre l'expression consacrée, pose de très délicates questions dans l'ordre psychique, peu d'auteurs l'ont saisie sur un registre sociologique et anthropologique. Qu'est-ce à dire ? C'est dire que nous sommes contraints de voir comment l'annonce du handicap met en action l'ensemble des représentations qui circulent dans le groupe social qui annonce et qui reçoit l'annonce, comment elle met en branle les rapports de force et de compétences dans les équipes (à dominance médicale puisque l'annonce intervient le plus souvent dans le contexte hospitalier ou quasi hospitalier s'il s'agit d'un centre de rééducation), lesquels rapports de force eux-mêmes sont liés aux représentations sociales ; comment encore la relation entre la personne handicapée et l'annonceur est beaucoup plus qu'une relation entre deux interlocuteurs, fussent-ils pluriels.

L'annonce du handicap est un événement terrible pour la famille ou l'adulte qui la reçoit. Il se produit une « sidération ». Quand on est totale-



ment pris au dépourvu, on dit : je suis sidéré, je tombe du ciel, le ciel m'est tombé sur la tête... Et cette stupeur entraîne de multiples questions personnelles. Mais ici l'auteur ajoute une autre analyse : c'est aussi un événement déstabilisateur pour ceux qui annoncent ; c'est aussi une stratégie de l'équipe qui doit annoncer.

Faut-il annoncer d'un coup ? Faut-il le faire par paliers ? De quelle manière ? À qui revient la charge principale de l'annonce : au médecin ? Mais n'est-ce pas le mettre dans une position de toute-puissance, dont il n'a pas davantage que d'autres les moyens ? À toute une équipe, collectivement ? Que nous disent les pratiques effectives à ce sujet ? Quels types d'annonces trouve-t-on dans les faits ? Ces types d'annonces renvoient à des représentations du handicap et à des présupposés sur la capacité des personnes à recevoir. Certains sont partisans d'une annonce sans fard, d'autres ménagent des transitions, d'autres diffèrent longtemps, selon que l'on croit qu'il ne faut pas cacher ou que les sujets ne peuvent que s'habituer à découvrir par eux-mêmes. Selon aussi que l'on se représente soi-même le handicap comme une catastrophe, ou comme une réalité difficile, mais intégrable, comme essentiellement personnelle ou comme quelque chose à porter par tout un groupe (le groupe familial, le groupe des soignants, enfin le groupe social tout entier). De même encore l'annonce peut dépendre de la volonté de normaliser l'individu sur la moyenne des bien portants (un centre de rééducation est là pour tenter le rapprochement au plus près) ou de la prise en compte de sa différence désormais affirmée. Le grand intérêt de la recherche de Marc Brzustowski, c'est de tenir ensemble les aspects sociaux et les aspects individuels, en montrant que l'annonce du handicap engage tout le monde et que sa juste pratique doit tenir compte de facteurs pluriels. Les équipes qui ont en charge la redoutable tâche de l'annonce doivent aussi s'interroger sur elles-mêmes, sur ce qui commande leurs façons de faire, sur les relations entre les membres de l'équipe. Bref, l'annonce est un fait collectif. Le seul face-à-face de la personne et d'un thérapeute, par exemple, si utile qu'il puisse être, oblitère les responsabilités et l'importance du groupe qui s'organise autour de l'annonce.

L'auteur a compris que pour dégager l'arrière-plan complexe sur lequel se situe l'annonce, le mieux était de comparer des contextes différents et des pratiques dissemblables. Parti pour le Québec où il a séjourné de longs mois, il a élaboré, en contraste avec son enquête en France, plusieurs modèles sociaux d'annonce du handicap.

Sa préférence va finalement à la stratégie québécoise qui tente de donner à l'annonce une progressivité, une sorte de rythme, de ponctuation, de scansion, laquelle permet une diversité d'annonceurs, échelonnés sur une évolution de la personne et de la découverte de la déficience. Si préférence il y a, en toute légitimité au bout d'un travail parfaitement maîtrisé, aucun anathème ne pèse sur les pratiques françaises. Mais sans doute ces dernières

---

sont-elles invitées à méditer sur ce qu'elles pourraient gagner à regarder par-delà nos côtes.

Je n'ai nulle intention de déflorer le plaisir et l'effort de lecture qu'implique l'ouvrage. Les longs développements d'une analyse qui se veut rigoureuse et explicite procurent nombre d'étonnements bienfaisants et fournissent une richesse de culture anthropologique remarquable. À côté des « digests » qui se multiplient aujourd'hui, nous apprenons beaucoup ici. Apprendre suppose de l'attention. Dans le domaine du handicap, le type de travail qu'a accompli Marc Brzustowski est indispensable si l'on tient à ce que cette question particulière, mais qui résonne de l'humanité dans son tout, entre de plain-pied d'une part dans la recherche et d'autre part dans les questions générales de société.

Henri-Jacques Stiker



## *Préliminaire*

### *L'unité du champ, c'est la personne*

*« La connaissance est terrible lorsqu'elle se tourne contre celui qui sait. »* Prophétie de Tirésias, dans A. Schutz, *Le chercheur et le quotidien*.

#### LA FIGURE TRAGIQUE DE LA PERSONNE DANS LA TOURMENTE

L'annonce du handicap est l'acte fondateur de la culture vécue<sup>1</sup> par la personne handicapée. Elle apparaît comme l'instant d'une impensable rencontre, baiser mortel ou second souffle, lors duquel un ensemble d'enjeux cruciaux s'enracinent dans la réalité. Cette transaction à haut risque s'avère d'autant plus redoutable qu'un projet d'autonomisation doit re-naître sur le socle éminemment friable de cette nomination d'une incapacité « à double tranchant » (*pour l'expert et son profane*) :

1. L'identité passée est susceptible d'éclater littéralement sous le poids de cette révélation ; ce qui peut correspondre à une forme d'annihilation de cette combativité si tragiquement nécessaire. À partir de ce moment, *et que*

---

1. Ou le carrefour des « mondes vécus », selon J. Habermas, *Théorie de l'agir communicationnel*, Paris, Fayard, 1987, 2 tomes : l'auteur utilise ce concept pour analyser la colonisation des mondes vécus par la logique technique et rationnelle telle qu'elle s'incarne, selon lui, dans celle de l'État social.

le sujet accepte ou non de l'entendre, son devenir est scellé, en tant que « personne handicapée ». Il n'a pas besoin d'être d'accord pour que cela soit vrai ou tenu pour tel. La refusant ou faisant comme s'il pouvait ne pas prêter attention à cette prédiction, il se met en porte-à-faux avec le sens commun, en retrait de la réalité événementielle, de sa propre histoire, à laquelle il ne peut échapper ; il campe aux abords d'une évidence inacceptable, par une sorte de dissociation<sup>2</sup> qui s'opère entre lui et ce handicap auquel il ne peut se résoudre ; si l'on veut bien admettre qu'un temps lui soit nécessaire pour « s'y faire », dans l'entre-deux il semble perdre quelque chose de cette qualité inaltérable de sujet, qui reste en sursis, en suspens. Et pourtant, c'est bien de lui qu'il est question, à lui seul qu'il est fait appel lorsqu'on lui confirme ce fait accompli.

2. La médecine n'a d'autre remède que la promesse de moyens substitutifs pour pallier une déficience avec laquelle il va bien falloir réapprendre à vivre. Face à ces situations, elle est un savoir (tiré de l'observation des conséquences) sans vrai pouvoir (sur les causes). Elle se doit, tout au moins, de tenter de canaliser les effets dévastateurs de cette prise de conscience, qui semblent annuler sa démarche première, essentiellement curative. Il faudra revenir sur ce changement de registre déterminant de nouvelles finalités thérapeutiques pour le moins désenchanteresses. On ne peut pas, non plus, dire qu'elle intervienne au hasard dans ce processus ou par « simple acquis de conscience », « amour de l'art » et du travail bien fait, en décidant de la date, du jour et de l'heure, de manière arbitraire : elle tente, dans le même temps, de concilier des contraintes liées à la situation du patient et à la nécessité de lui garantir des services appropriés, dans des délais qui lui paraissent raisonnables. Elle essaie de rationaliser, en la désamorçant, une situation de crise à fort contenu émotionnel... L'annonce est aussi l'aboutissement de tout un processus de réflexion éthico-pratique, en cours depuis la réanimation, à partir duquel un ensemble de décisions doivent être prises.

Il y a bien un *avant* institutionnel : tout se passe comme si un autre univers de  *croyances*, d'abord insufflé artificiellement, venait se greffer sur l'écroulement du monde et des valeurs affectant l'ensemble des anciennes perceptions de soi qui en découlaient, jusque-là, naturellement. Au moment

---

2. Dans la situation des déportés, M. Pollack dit que le « refoulement et (le) dédoublement autoréflexif sont souvent les premières réactions de défense du moi, qui précèdent la recherche de nouveaux liens sociaux et l'acquisition des savoirs et des savoir-faire indispensables », *L'Expérience concentrationnaire*, Paris, Métailié, 1990, p. 265.

où le schéma corporel – comme sanctuaire du moi – s’effondre, se met automatiquement en marche une instance complexe de suppléance sociale qui incitera, à un moment donné, le sujet à continuer de se battre<sup>3</sup> ; mais il apparaît d’abord, aux réanimateurs, épuré de toute volonté propre et de tout désir personnel – ceci ne nous disant rien du vouloir-vivre à l’œuvre jusque dans le coma le plus profond, voire désespéré.

En réanimation, il n’existe plus que grâce à la décision commune de le maintenir en vie et de réaliser l’intervention. Ce que nous pourrions situer comme le point névralgique de l’expérience *liminale*<sup>4</sup> dans le « couloir comatique » : il est devenu un « ange », une substance immatérielle qu’il faut faire « revenir ». Et l’annonce poindra, tôt ou tard, pour le prier instamment d’assurer le relais, suite à ces attentes et attentions qui lui ont été prodiguées. Travail qu’il devra donc parfaire de lui-même, pour ne pas être « en reste ». C’est donnant-donnant<sup>5</sup> : une valeur aussi sacrée que la vie vient de lui sauver la « mise » : la préservation de sa reconnaissance en tant qu’être social, malgré ou au-delà du contexte dépersonnalisant de cette prise en charge ; malgré la déchéance ou la torpeur dans laquelle il est plongé. Nous sommes dans une configuration extrême du lien social, qui consiste à transférer de l’individu vers le collectif toute capacité de choix quant à des questions aussi ineptes, pour l’heure, qu’être ou ne pas être ; puis, patiemment, à lui redonner « de la corde » et du sens, au fur et à mesure, tout en maintenant un relatif contrôle, de manière qu’il ne s’égare pas en chemin. Jaillissent alors les discours réadaptatifs les plus éprouvés sur l’autonomie, source de légitimation de toutes les expertises. Nous pouvons, ici, reprendre à notre compte la signification que donne M. Autès d’une telle opération de ravaudage du « lien social » : « Il s’agit plus que d’une métaphore commode, [il s’agit] du lieu où s’exprime la consistance symbolique de la société (...) là où elle touche aussi à la fabrication des subjectivités<sup>6</sup>. »

- 
3. Il n’existe pas de réels moyens de contraindre un individu à engager un combat aussi inégal. Et c’est peut-être, paradoxalement, ce qui confère ce caractère à la fois « arbitraire » et « ouvert » de l’annonce : il débouche sur une « liberté » apparemment sans objet, que certains assimileront à la sensation, forte, de « faire du rab ».
  4. V. W. Turner, *Le phénomène rituel. Structure et contre-structure. Le Rituel et le symbole, une clé pour comprendre la structure sociale et les phénomènes sociaux*, Paris, PUF, coll. « Ethnologies », 1992, 206 p.
  5. Don sans contrepartie qui oblige, si l’on ne veut pas rester « esclave », résigné dans la « perte » où l’on s’est consumé, autrement dit : dépendant du bon vouloir d’autrui, donc socialement mort.
  6. M. Autès, *Les Paradoxes du travail social*, Paris, Dunod, 1999, p. 2.

Il faut également envisager un *après* institutionnel : aux limitations physiques imposées devra, à un moment donné, s'accorder la détermination du patient à se reconstruire une identité viable. Aux entraves dues à sa pathologie, aux obstacles disséminés dans l'environnement social et spatial, l'acteur devra imposer la marque de sa liberté. Elle se traduira par sa capacité d'adaptation à des situations vécues en l'absence de tout code de conduite préétabli (hormis celui qui lui est transmis par la collectivité et qu'il découvre au « fil du temps »).

Contrairement à certaines atteintes cérébrales, le blessé médullaire va devoir vivre ce périple les yeux grands ouverts, rivé au mât de sa lésion, parfois repousser des évidences trop blessantes pour forcer le passage. Il doit encore traverser un long Styx jalonné de turbulences et de pertes<sup>7</sup>, d'angoisse et de renoncements, dont le débouché demeure fragile, incertain<sup>8</sup> (le processus dit de « deuil », mais deuil de quoi, puisque le corps n'est pas mort, seulement « engourdi » ?).

Si l'on tient compte de l'ensemble de ces impératifs, on ne peut plus saisir l'annonce comme entièrement « consommée », compréhensible dans le seul moment où elle se produit, en tête à tête<sup>9</sup>. Elle résiste à l'analyse en

- 
7. J. Godbout, *L'Esprit du don*, Paris, La Découverte « Poche », 1992, p. 310 : « Dans tout don, on retrouve deux idées contradictoires :  
« – l'idée de l'acceptation de la perte, de sa sublimation, du détachement volontaire vis-à-vis des objets, du renoncement ;  
« – l'idée, au contraire, de l'excédent, de l'apparition, de l'inattendu, du gaspillage, de l'engendrement.  
« Or, ces deux idées sont irrecevables ensemble pour la pensée moderne. La perte ne peut être qu'une façon de se faire avoir dans une affaire, ou une façon de se faire exploiter. L'engendrement est aussi impossible. Car seule la production existe... Dans les sciences humaines, seule la psychanalyse est sensible au fait qu'il est nécessaire de perdre sa mère et de renoncer à elle pour devenir adulte... Mais a aussi tendance à concevoir le rapport de dette comme uniquement négatif... une chose dont on doit se libérer, vision caractéristique du modèle marchand. Le don n'est souvent que don-poison en psychanalyse... »
8. M. Autès, « La relation de service identitaire ou la relation de service sans services », *Lien social et politiques*, n° 40, p. 50 : « C'est l'individu lui-même qui devient incertain, c'est sa subjectivité qui devient problématique, car elle est de moins en moins référée à un horizon politique produisant les cadres symboliques susceptibles de lui donner consistance. » Comme le note Alain Erhenberg, « ce n'est pas parce que les lendemains ne chantent plus que la politique doit se contenter de la modeste réparatrice de l'humanitaire et des grands équilibres. Il lui appartient toujours d'augmenter l'énergie des hommes et de fournir un cadre de réponse sur ce que c'est que vivre en commun. Comment construire une politique des individus ? Comment élaborer une anthropologie de la subjectivité ? » (A. Erhenberg, *L'Individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995, p. 313).
9. H.-J. Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier-Montaigne, 1982, ch. IV, p. 137 : « L'origine est intéressante par la suite qu'elle inaugure. Il n'est d'aucune portée de raconter l'événement d'une naissance ; il est de premier intérêt d'analyser ce qui a débuté. »

temps réel, puisqu'il y est fortement question d'un « avant » et d'un « après » qu'elle modifie du tout au tout, pour l'ensemble des protagonistes. Il s'agit, au sens littéral, de l'édition d'une « différence dans la différence » (J. Derrida<sup>10</sup>).

On doit présupposer plusieurs destinataires à cet aveu<sup>11</sup> qui s'adresse, apparemment, à un sujet concerné au premier chef : comme si, en même temps que le médecin révélait une pathologie à celui qui en est le porteur ou la victime, son intervention visait, à la fois, à lui faire prendre conscience de ce qui lui arrive<sup>12</sup> et à le délester d'une charge trop lourde à endosser d'un seul « tenant ». On va, longtemps, penser et agir pour lui. Puisque de ré-éducation il est question, on pourrait suggérer, à la limite, qu'il s'agit d'une vérité qui n'est pas nécessairement dite pour être immédiatement entendue par le principal intéressé. Comme l'enfant, « il comprendra plus tard ». D'ailleurs, l'annonce faite aux proches intervient généralement avant : chacun devient le dépositaire d'une part de ce message à reconstituer dans son intégralité. La désynchronisation qui altère l'identité n'est pas qu'un phénomène psychique vécu par l'individu, mais donne lieu à un ensemble de procédés et de précautions prises par la collectivité : un dispositif au sens d'une mise en scène (M. Foucault). Durant cette période primordiale, l'individu pris en charge<sup>13</sup> est comme « mis entre parenthèses », renvoyé à un différé de sa reconstruction en tant que sujet. Au propre comme au figuré, on peut se contenter de ne parler de lui qu'à la troisième personne. Le mode de catégorisation s'est constitué dans cet intervalle, cet entre-deux jamais clos<sup>14</sup>, comme en attente d'un retour. Ce sont donc bien des conditions objectives, impérieuses, vitales..., qui président à ce lent travail de récupération identitaire, dont autrui est le garant premier. Dès lors que brille la moindre étincelle de conscience, le moindre signe de présence au monde,

- 
10. J. Derrida, *L'Écriture et la différence*, Paris, Point-Poche, 1992 ; *Altérités*, Paris, Osiris, 1986. Ce concept exprime à la fois l'écart et la ressemblance, c'est-à-dire la permanence de l'identité entre deux objets, ou encore la distance qui distingue sans rompre l'identité nécessaire à la conservation du sens.
  11. On pourrait, ici, revenir à la « culture de l'aveu », qui permet au sujet de se reconnaître lui-même, de confesser ses manques, pour être enfin acceptable aux yeux des autres, dans la civilisation occidentale : M. Foucault, *Histoire de la sexualité*, Paris, Gallimard, 1966.
  12. À supposer qu'il le puisse d'un point de vue humain. Du moins en fait-on le pari sur le plus long terme.
  13. « Nous sommes une pile de 220 volts qui vient se brancher sur le patient pour le booster », nous dira le Dr Proulx à Montréal.
  14. M. Autès, *Les Paradoxes du travail social*, op. cit., p. 66-67.



nous voilà face à toute la complexité d'un phénomène social élémentaire (la relation à un sujet), maintenu en phase de reconstitution.

L'IDÉE DE SUIVI PERSONNALISÉ EN CONTRE-JOUR DES ENJEUX DE POUVOIR

*La valeur inestimable de la personne à l'aune du dispositif*

Tout se passe aujourd'hui comme si, vœu ultime de réparation, après qu'il s'est trouvé dépossédé de lui-même, entraîné malgré lui dans un dédale déshumanisant, on voulait faire droit à la reconnaissance de ce qu'est l'homme dans sa globalité, son irréductibilité. La notion de personne<sup>15</sup> n'est pas apparue de manière fortuite dans le vocabulaire des professions sanitaires et sociales : elle est remise à l'honneur alors qu'on cherche à humaniser des prises en charge spécialisées qui se sont affirmées par leur propension à la technicité. C'est flagrant dans le monde hospitalier, qui inaugure ces logiques d'aide humanitaire. Certains ne se privent pas, d'ailleurs, de souligner son caractère conjuratoire, suspectant que cette remise au goût du jour ne fasse que traduire ou renforcer le risque d'instrumentalisation qu'elle encourt. Actuellement, l'exigence éthique de « mettre le sujet au centre du dispositif<sup>16</sup> » conduit à envisager le caractère social, voire socio-politique, des opérations de transformation corporelle et psychique consécutives à la déficience : par contrecoup, on met le doigt sur l'extrême fragilité de la position de celui qui se voit recourir à ces prestations (voir *supra*). Comme si, oubliant un seul instant cette maxime, on risquait de perdre de vue ses intérêts capitaux, de les rendre tout à fait périphériques ou accessoires, pour y substituer les préoccupations des intervenants. Ce rappel aux devoirs envers la personne est aussi l'indice d'une crise (sa résultante ou porte de sortie). S'il est tant question de la qualité du service à rendre à l'utilisateur, c'est qu'il était devenu urgent d'imaginer une stratégie de refondation de légitimités d'intervention sévèrement ébranlées durant les deux dernières décennies. En effet, celles-ci se sont trouvées mises en cause parce qu'elles

---

15. M. Autès, *op.cit.*, p. 31, relève que « de nombreuses réactions du corps médical... (se sont élevées) contre l'emprise administrative des commissions instaurées par la loi d'orientation, pour dénoncer un "fonctionnement aliénant" ». « Malgré l'affirmation première des droits des personnes handicapées, il apparaît que la notion même de personne, sous son aspect dynamique et évolutif, n'est pas sérieusement prise en considération, pas plus d'ailleurs que la reconnaissance de la responsabilité de l'équipe technique et du médecin qui est amené à prendre en charge telle ou telle personne handicapée ». (M. Delplanque, neuropsychiatre, *Bulletin du CREAT de Lille*, janvier-mars 1976, n° 42, p. 13-14).

16. Selon les termes des ordonnances de 1996.

imposent une forme de label à l'individu, rendu conforme à l'idée que la société se fait de lui. En s'interrogeant sur l'annonce, on s'attache directement à l'analyse des composants de cette « violence symbolique » et à ses modalités d'amendement, aux propositions de réparation qui l'accompagnent. La personne se verrait, aujourd'hui, attribuer une valeur inestimable, à la mesure des enjeux de pouvoir, de manipulation, de maintien dans la dépendance qui couvaient sous les formes classiques de la « prise en charge ». Elle est l'horizon de cette restauration. Il s'agirait de rechercher ensemble des façons de retourner le processus de stigmatisation en affirmation d'un droit positif. Ainsi pourrait-on commencer à entrevoir le chemin qui mène vers l'établissement d'une possible réciprocité...

### *De la subjectivation à la dynamique des groupes minoritaires*

Il va aussi être question de nouveaux apprentissages et repères, de nouvelles identifications à trouver par le truchement de cet « autrui généralisé<sup>17</sup> » qu'est l'univers de la réadaptation. La compétence des intervenants n'y suffit pas. Ses égaux apparaissent comme autant d'appuis, de sources potentielles de contre-pouvoir, grâce auxquels fonder une connaissance de soi différent. La personne n'a rien d'une entité fermée sur elle-même (alors que la désignation de « handicapé » tend à opérer cette clôture) surmontant un corps transparent dont elle pourrait se détacher pour l'examiner froidement. Ou qu'il faut s'appliquer à rendre fonctionnel, quelles que soient les cassures de la vie. Elle est un être en unité et en relation avec lequel il va bien falloir traiter, converser.

### *Du point de vue de l'analyse des pratiques productrices des savoirs*

Si l'on se fixe pour règle la prise en compte de la personne, on observe une relative circularité des questions : on va pouvoir déconstruire les

---

17. Terme forgé par M. Mead et permettant d'analyser le processus de socialisation. D'après J.-M. de Queiroz, dans « Transformations de la famille, transformations de la société » (*Lien social et politiques*, automne 1998, n° 40, p. 117-128), « il faut se garder d'interpréter ce concept en termes de psychologie sociale ». « Généraliser les places (...) c'est surtout accéder à l'idée d'une loi surplombant et le jeu, et ses circonstances, et ses acteurs... Si elle confère au joueur des compétences utiles, [elle] a surtout pour premier effet de produire, non de la performance, mais l'habilitation d'un sujet social référé à quelque chose qui le dépasse. La logique intersubjective que l'interactionnisme pose au fondement de la vie sociale n'est pas empirique ("psychologique") : elle est "transcendentale" ("sociologique" au sens durkheimien du terme). »

systèmes relationnels et les conflits de légitimité qui animent l'organisation, à partir de l'impact de cette onde de choc. Ce travail de déconstruction nous détourne de la tentation de la considérer comme l'édiction fatale d'un statut figé. Et permet de voir comment elle s'aménage en tant que processus<sup>18</sup> intimement lié à l'histoire de vie de celui qui la reçoit et à l'évolution des structures qui la produisent.

Mais le centre de soins n'est, si l'on peut dire, qu'un premier « point de chute ». L'annonce, comme processus transitionnel, va à l'inverse de toute focalisation sur la relation médicale. On se demande aussi : quels changements de référents et de lieux, quels transferts de compétence va impliquer cette immersion dans un nouveau bain d'identités ? On va envisager les effets structurants de ces signalisations institutionnelles sur la réinsertion de l'individu : en quoi le passage par ces procédures sanitaires et sociales est-il constitutif de son expérience et de son autoperception, puis de son sentiment d'affiliation ou d'agrégation à un groupe, à une communauté d'intérêts qui participe de sa propre re-socialisation ?

#### LES STRUCTURES CHARGÉES DU SENS DES HISTOIRES DE VIE

Bien avant la réhabilitation de la personne, cœur de procédure, à laquelle on assiste aujourd'hui, cette notion prend naissance dans la démarche originale des sciences de l'homme, à travers l'étude faite autrefois par M. Mauss<sup>19</sup>. Pourquoi les recherches sociales ne se sont-elles pas tournées, très tôt, vers l'investigation des moments où elle est en danger, comme lors de l'acquisition d'une déficience ? Toutes les conditions ne sont-elles pas requises pour décrire plus finement la situation du destinataire d'un message aussi redoutable à entendre ? Cette perspective conjugue pourtant trois préoccupations, à la fois théoriques et très concrètes :

- 
18. À cet endroit, il faut distinguer deux notions : le handicap, perçu comme « état », « catégorie » ou « statut », ou comme processus, configuration de vie. Si c'est bien de « réel insolite » (H.-J. Stiker, *op. cit.*) qu'il est question, on ne peut plus analyser cette propriété et cette capacité que sur le vecteur de l'existant, de l'histoire individuelle et sociale. Et non selon les seuls canons de la « catégorie », qui fige les représentations dans la stupeur ou construit un savant appareillage pour s'en prémunir, dire que cela est possible, que cela est arrivé ; qu'il faudra bien trouver des moyens de l'accepter.
19. M. Mauss, « Une catégorie de l'esprit humain : la notion de Personne, celle de "moi" », dans *Sociologie et anthropologie*, Quadrige, PUF, Paris, 1985, 9<sup>e</sup> édition, p. 333-364.

- la personne et son identité ;
- le sens à donner à l'organisation des services ;
- les responsabilités qui sont en jeu dans l'incorporation d'un statut ouvert sur un projet de participation sociale.

On peut les envisager diachroniquement, par l'analyse des modèles de prise en charge, ou synchroniquement, en suivant le vecteur temps de la trajectoire de l'utilisateur. En croisant ces points de vue, on aura recomposé l'articulation des pratiques (urgence et réadaptation) et ses effets sur la réappropriation de ce parcours par le sujet, situé en leur épiceutre.

#### LA MÉTHODE COMPARATIVE COMME POINT DE PASSAGE ET DE FRICTION ENTRE LES MODÈLES

Cette approche se limite au cas du blessé médullaire adulte. On évoquera surtout les dommages provoqués par l'accident. En toute première instance, il y aura toujours cette fracture qui l'a, un temps, suspendu à l'écart du monde des vivants. Comment le dispositif d'accompagnement peut-il parvenir à faire le lien entre un avant et un après, pour lui permettre de se situer dans une successivité d'événements qui ont décidé de sa vie ? C'est à travers l'idée d'une continuité rétablie avec un environnement interactif que va s'originer une identité viable, en tant que « personne handicapée ». C'est par là que, si elle diffère d'avant et des autres, elle pourra éprouver que le flux vital par lequel s'exprime sa socialité n'est pas pour autant interrompu, épuisé. Comment les soutiens externes vont-ils participer de ce lent travail de mise en cohérence entre deux étapes d'une même vie, séparées par l'accident ? Comment passer de la prise de conscience d'un drame qui n'est arrivé qu'à soi à la ré-appropriation d'une condition d'existence partagée avec d'autres ? En quoi est-elle ou non coextensive des avancées sociales en termes d'accès au statut de sujet de droit (cela amenant, par ricochet, à s'interroger sur les montages juridiques dont il fait l'objet) ?

Cette confrontation majeure sera le catalyseur d'un cycle de questions, qui reliera entre eux des sites et des jeux d'acteurs. Elle nous ouvre l'accès, à la fois, à l'analyse des modalités de régulation médico-sociale et des multiples formes d'adaptation personnelle à une telle situation. Pour illustrer ces points, on décrira, plus prosaïquement, deux formes d'aide à l'indépendance, qui leur apportent une coloration particulière :

- l'une, française, axée sur le versant biomédical, puis sur la rééducation fonctionnelle ;