

les publications du C.T.N.E.R.H.I.
centre technique national d'études
et de recherches
sur les handicaps et les inadaptations
27, quai de la tournelle 75005 paris

**contribution à l'étude du vécu
des aides techniques
(orthèse, prothèse, intervention chirurgicale)
par l'adolescent handicapé moteur
et son entourage**

par

**Gérard BISIAUX, Daniel DESTOMBES, Jean DERAMOND,
Victor GIRARD, Jean-Marie MALESYS, Jacques LOISON,
Philippe TILLIER**

avec la collaboration :
du Personnel et des Jeunes de l'I.E.M. de Rang-du-Fliers
de la Fondation Franco-Américaine de Berck

CHAPITRE PREMIER

=====

PRESENTATION DU TERRAIN

P R E A M B U L E

Le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations est heureux de pouvoir publier, en cette Année Internationale des Personnes Handicapées, un travail tel que celui que l'Equipe médico-psycho-pédagogique de l'I.E.M. de Rang du Fliers vient de réaliser.

Le lecteur trouvera ci-après les résultats, mais peut-être conviendrait-il mieux de dire la mise en forme, d'un travail de recherche et de réflexion de plus de 20 ans. Il est vrai que c'est seulement depuis 5 ans que dans cet établissement d'éducation motrice pour adolescents un processus de recherche, identifié comme tel et accompagné de ses obligatoires structures et modalités de fonctionnement spécifiques, s'est mis en place. Se voulant résolument et contre vents et marées recherche-action, le travail de cette équipe de terrain mérite d'être salué pour avoir abouti, même si le projet initial dut en cours de route subir ajustements aux réalités acceptables par les professionnels et limitations engendrées par la priorité que les acteurs accordèrent toujours à leur action auprès des jeunes. Mais en réalité la recherche menée par cette équipe n'aurait pu aboutir en sa forme si elle n'était aussi résultat d'un long travail d'élucidation que la plupart des professionnels impliqués dans le travail menaient ensemble depuis plus de 20 ans pour progresser dans la connaissance des jeunes qui leur étaient confiés et pour affiner leur pratique d'intervention auprès d'eux.

Quand on sait combien l'analyse des pratiques professionnelles dans le secteur social en est encore à ses balbutiements et surtout combien l'ensemble des travaux consacrés au "vécu professionnel" reste confondu sous le vocable de "littérature apologétique" (BACHMANN, COPPEL et SIMONIN, 1980, in : Les Pratiques Professionnelles des Travailleurs Sociaux : éléments d'analyse), ce travail peut être salué comme un essai de contribution à l'objectivation de ce contenu si subjectif constituant l'essentiel du travail à accomplir avec un jeune handicapé, mais qui exige, de la part des professionnels, dépassement de toute réserve et pudeur auxquelles chacun a pourtant légitimement droit.

C'est surtout grâce à la franche collaboration des jeunes que ce travail peut aller très loin. Il réussit à traquer les réactions les plus intimes de ces jeunes qui nous livrent le secret de leur vie où sont encore encloses les silencieuses blessures, les efforts, les renoncements, les dépassements pour survivre et être entendus comme sujets de leur propre destin.

Nous devons les remercier pour leur apport, ainsi que leurs parents, même si parfois nous risquons d'être gênés ou pour le moins troublés d'approcher de si près leur intimité la plus inviolée jusqu'alors. Ils nous aideront sans doute à progresser un peu dans la connaissance des mécanismes psychologiques en jeu quand un jeune se voit proposer une modification de son corps, mais ils nous aideront sûrement à devenir plus attentif à leur vraie écoute.

Ce travail clinique doit être considéré comme une incitation pour d'autres équipes à poursuivre l'exploration dans un domaine où nos connaissances sont encore très approximatives.

AVANT - P R O P O S

Ce travail est la forme condensée d'une Recherche sur le même sujet. Cette recherche a été entreprise de 1976 à 1980 au sein d'une Institution d'Education Motrice (1) à la suite d'un ensemble de réflexions échangées depuis plus de vingt ans entre différents spécialistes, cadres, personnels permanents et aussi les adolescents de l'établissement.

Dans un premier chapitre nous nous proposons de présenter le terrain de cette recherche. Une telle présentation serait vaine si le lecteur ne saisisait pas l'importance de la démarche clinique adoptée sous forme d'action-recherche, et toute la préparation que requiert dans une institution, même très ouverte au changement, une telle démarche. D'autre part, chemin faisant, la terminologie sera précisée, ainsi que les concepts et les hypothèses de départ.

Le vécu des aides techniques sera ensuite présenté dans un second chapitre à travers le discours de l'entourage technique, puis celui des adolescents, enfin celui des parents, avec, dans chaque cas, une analyse de ce que contiennent ces témoignages.

Dans un troisième chapitre, quatre situations cliniques pourront aider à mieux formuler les hypothèses que laissent supposer les témoignages recueillis auprès des jeunes et de leur entourage, et de les confronter aux hypothèses de départ.

Cette confrontation fera l'objet d'un quatrième et dernier chapitre.

La recherche a été menée sur le terrain sous forme d'action-recherche par l'équipe des spécialistes sous la direction de Monsieur Jean-Marie MALESYS, psychologue et psychothérapeute, responsable de la recherche, avec l'aide de trois intervenants extérieurs à l'institution, Monsieur Jacques LOISON, psychanalyste conseiller analytique et méthodologique de la recherche, Monsieur Daniel DESTOMBES, psychanalyste assistant de la recherche et Monsieur Gérard BISIAUX, psychologue.

A ce travail collectif ont également participé Jean DERAMOND, chirurgien-orthopédiste, Victor GIRARD, neuro-psychiatre, psychanalyste, Philippe TILLIER, psychologue clinicien, ainsi que du personnel éducatif, pédagogique, technique, de gestion, de fonctionnement de l'établissement et aussi des élèves et leurs parents.

(1) L'I.E.M. de Rang du Fliers, établissement dépendant de la Fondation Franco-Américaine de BERCK qui avait passé une convention de recherche avec le C.T.N.E.R.H.I.

On ne peut présenter les résultats de cette étude sans gratitude à l'égard de ceux qui ont ainsi volontairement contribué à son élaboration. Ce qu'ils ont dit de leur vécu à propos du thème proposé a été transcrit avec leur accord.

Enfin, sans l'aide de la Fondation Franco-Américaine et du C.T.N.E.R.H.I., cette publication n'eut pas été possible.

Elle apporte en cette année 1981, un témoignage supplémentaire d'effort de compréhension du handicap, tel qu'il est vécu par celui qui en est atteint et par son entourage.

CHAPITRE PREMIER
=====

PRESENTATION DU TERRAIN

PRESENTATION DU TERRAIN

La présentation du terrain objet de la recherche, elle-même origine de ce travail, permet de mieux comprendre d'où on parle et ce dont on parle.

Il s'agit d'un établissement qui reçoit en internat des adolescents d'origine diverse (Annexe I) atteints d'un déficit moteur. Cette atteinte motrice est principalement soit neurologique, soit ostéoarticulaire. Dans les deux cas elle affecte la fonction de déplacement (locomotion) ou de préhension, ou de station debout. L'Annexe II rend compte de la nature exacte de ces atteintes et de leurs origines.

La vocation de l'établissement est de proposer à ces adolescents, dans tous les cas, une ambiance, une action éducative, et des moyens de formation professionnelle lorsque leurs possibilités sont suffisantes. Dans les autres cas, des rattrapages scolaires, des activités d'éveil, de familiarisation avec des outils, constituant, notamment, des moyens supplémentaires mis à la disposition des plus démunis (Annexe IV).

On trouvera en Annexe V, des éléments d'appréciation du passé institutionnel qui, avec les évaluations d'efficacité perceptive et logique, permettent de penser, par les résultats obtenus, non seulement que le passage dans l'Institution n'est pas inutile (Annexe VI), mais qu'il est efficace. Il faut toutefois insister sur le fait que ces adolescents, atteints dans leur motricité, sont doués d'une intelligence sub-normale, et que les déficits moteurs importants constituent une minorité dont rend compte la gamme des appareillages (Annexe III).

Des études comparatives auprès d'autres populations plus atteintes, ainsi qu'auprès d'une population de jeunes filles atteintes ou non des mêmes déficits, seraient pertinentes (1).

Si nous nous permettons ces quelques lignes de langage descriptif, c'est pour mieux "camper" ceux et ce dont il est question dans le discours que nous allons rapporter plus loin.

En effet, le vécu ne peut s'apprécier qu'à partir de ce qui en est dit par le sujet qui l'éprouve. Déjà, en parlant d'interventions chirurgicales, d'orthèses, de prothèses, le terme de "foutaises" a émaillé, irrévérencieusement mais non sans mérite, le discours de certains éducateurs ; non sans mérite parce que le poids des spécialistes et des termes techniques risque d'occulter ce qui est vécu autrement par d'autres.

C'est pour cela qu'a été choisie une méthode clinique de recueil d'informations par interviews individuelles ou par groupe de réflexion, auprès d'adolescents eux-mêmes, auprès d'intervenants adultes dans l'Institution, ou auprès de parents, et que pour réaliser cette approche clinique avec les meilleures chances d'objectivité, il a été fait appel à des intervenants extérieurs à l'Institution. D'autre part, tout au long de la recherche, des

(1) Elles n'ont pu être menées dans le cadre de cette recherche déjà sur-estimée par rapport aux moyens dont nous disposions.

régulations pluridisciplinaires sous forme d'assemblée, ont permis à tous ceux qui étaient concernés d'échanger leurs réflexions au fur et à mesure que se précisaient leurs propres perceptions d'une meilleure approche de ce que les uns et les autres vivent à propos des aides techniques. Il convient à cet effet de ne pas négliger l'impact de sensibilisation scientifique et éducatif de cette recherche, et plus spécifiquement ce qu'elle représente comme mise au point de méthode de formation continue à la technique du travail en équipe pluridisciplinaire, et au désir d'adaptation évolutive au changement. Certes a-t-il fallu sans cesse clarifier les frontières et les liens entre le fonctionnement de l'établissement et la recherche. C'est là le propre du dynamisme d'une recherche-action.

Enfin, il convient de rappeler les hypothèses, les concepts et les définitions de départ. C'est en effet à partir de ces données qu'ont été élaborées les stratégies d'approche, et les grilles d'entretien (Annexes VII, VIII, IX).

Hypothèses...

Les hypothèses formulées dès l'énoncé du projet de recherche étaient les suivantes :

1. - En premier lieu : "l'aide technique" n'a de visée instauratrice que dans la mesure où elle n'est pas réduite à la réparation du handicap, dans une illusion de restitution intégrale, et dans la mesure où elle prend en compte le vécu du sujet, la signification de sa demande et, à travers elle, celle de son entourage ; c'est dans ces trois dimensions que s'inscrit le "sens" du handicap.
2. - En second lieu : "l'aide technique" entraîne toujours une crise dès l'instant où elle s'inscrit comme facteur de modification du "sens" qu'avait jusque là le handicap, pour le sujet, sa famille, les intervenants interpellés et, comme corollaires à cette seconde hypothèse, deux hypothèses complémentaires :
 - 2.1 - "Le handicap" est le lieu de représentation imaginaire et symbolique des conflits du sujet avec lui-même et son entourage. Il est ainsi en rapport avec l'estime de soi et avec l'image idéale de soi.
 - 2.2 - Le handicap est le symptôme-langage mis en avant pour la réalisation des crises de passage, c'est-à-dire des situations de changement. L'intervention à son propos peut être vouée à l'échec, voire agressive ou mutilante, si elle prive le sujet de son seul outil de langage (voire même de provocation).
3. - En troisième lieu : l'appréciation de la "réussite" de l'aide technique dépend de la manière de poser l'indication, de réaliser la mise en oeuvre, mais aussi de la manière d'apprécier le moment, le vécu de cette aide ; il semble que, de toute façon, si l'estime de soi s'inscrit par le sujet handicapé lui-même et par les autres, dans une "fatalité" d'échec ou de mort, ces aides techniques devraient avant tout, ou du moins parallèlement, comprendre cette situation mortifère, tant auprès du sujet, que de sa famille, et des intervenants.

En corrolaire de cette troisième hypothèse :

3. ¹ - La demande d'intervention chirurgicale de la part de l'adolescent est surdéterminée dans ses significations et le vécu de l'intervention chirurgicale est fonction beaucoup plus des charges émotionnelles portées par ses significations, que des arguments rationnels motivants apparemment ces interventions.
4. - En quatrième lieu : l'entourage est interpellé par le handicap différemment, selon qu'il s'agit de la famille et, au sein de celle-ci, de ses différents membres, ou selon qu'il s'agit de l'Institution et au sein de celle-ci de ses différents membres avec leurs fonctions différentes. C'est ainsi que le handicap du sujet est vécu par "l'autre" comme l'image de son propre manque. Il devient insupportable dès qu'il "provoque" des interventions qui échouent. Ces échecs sont secondairement vécus par le sujet comme un nouveau handicap à se faire comprendre, alors que c'est pour cela même qu'il exprimait son désir d'être compris.
5. - Enfin en cinquième lieu : la cohérence du travail pluridisciplinaire réside dans la reconnaissance de chacun par l'autre et dans la compréhension du discours correspondant à la pratique de chacun, sans remettre à un seul le soin de régler le tout. C'est ainsi que sans l'action quotidienne éducative, le jeune handicapé serait seul avec ses handicaps multiples ou surajoutés et les images qu'il invente en lui. Sans l'approche clinique psychologique qu'il demande, explicitement ou implicitement, à travers des actes, des attitudes, des comportements, il serait seul avec sa souffrance. Sans la réponse éclairée du chirurgien il serait seul avec la partie symbolique de son corps, comme offerte en expiation d'une faute imaginaire.

Concepts :
Adolescents...

Quant aux concepts et aux définitions de départ, ils méritent qu'on s'y arrête quelque peu. La notion d'adolescent renvoie à la masse d'intérêts suscités par son statut de réajustement d'un passé encore présent à un avenir déjà là, concernant son corps, le réveil des conflits originaires. Comme l'écrit E. KESTEMBERG (1) c'est "un moment fécond pour réajuster les investissements et contre investissements à la découverte de compromis nécessaires à l'intégration psychique du corps sexué". Entreprise d'autant plus hasardeuse que le handicap peut signifier un manque, une chute (échec), une faute, une "castration".

Nous n'en dirons pas plus sur l'adolescent, "être en rupture". On conçoit l'atteinte portée au narcissisme que constitue toute altération physique, visible ou non. On conçoit qu'une telle atteinte est différente selon qu'elle est vécue ou non comme inscrite dans le patrimoine génétique, ou au contraire qu'elle survient dans la trajectoire d'une personne qui n'avait jamais connu de déficit.

(1) KESTEMBERG (E.) - Les psychothérapies de l'adolescent,
in : Confrontation psychiatrique, 1971, n° 7.

Aides techniques...

Quant aux aides techniques, il convient de s'en expliquer afin de mieux saisir ce dont il sera question dans les discours de chacun. Ainsi que nous l'avons dit, l'Institut d'Education Motrice (1) ne reçoit, par principe, que des adolescents handicapés moteurs. Aussi n'a-t-il été question dans la recherche, dont ce travail est issu, que des aides techniques, qui techniquement répondaient à ce handicap. Si par orthèse on entend tout procédé appliqué à redresser une fonction existante mais défaillante, c'est bien de la fonction "motrice" qu'il s'agit ici. En effet, pour d'autres fonctions (vision, langage par exemple), mais aussi dans d'autres domaines (éducatif, pédagogique, social) on peut aussi parler d'aides orthopédiques : c'est ainsi qu'on peut parler d'orthopsie, d'orthophonie, orthopédagogie... Mais ce n'est pas ici notre propos.

Nous en dirions tout autant des prothèses, en tant que procédés appelés à remplacer une fonction absente, et qualifiés métaphoriquement de "prothèse éducative", de "prothèse sociale"...

A l'I.E.M. de Rang du Fliers, voilà ce qu'on entend par prothèse, orthèse, intervention chirurgicale :

ORTHESES

1) - Membres inférieurs

Sans oublier les semelles orthopédiques, chaussures orthopédiques, appareils anti-steppage (appareil de Perlstein ou attelles en Subortolen), fauteuils roulants, ce sont le plus souvent des appareils cruro-pédieux à appui sous ischiatique, verrou de genou, étrier sur chaussette - liège moulé, soit unilatéraux, soit grands appareils de Phelps.

2) - Rachis

Corsets orthopédiques en plexidur pour le traitement de la scoliose et de la cyphose.

3) - Membres supérieurs

Rares, ce sont le plus souvent des appareils de type "palette d'opposition" amovibles, permettant d'adapter une pince à un moignon ou à une main malformée (on pourrait éventuellement les qualifier de prothèses).

PROTHESES

- Membres inférieurs

Ce sont tous les modèles de "jambes" artificielles avec ou sans genou articulé.

- Membres supérieurs

- . Prothèses de parade dites "sociales" non articulées.
- . Mains tridigitales articulées ou prothèses de travail type pince Link, à tirage mécanique par l'épaule opposée. Des outils spéciaux sont adaptés, à la demande, en fonction des métiers pratiqués (couteau à mastic, aimant pour tenir les clous, étaux pour pièces chaudes...).

(1) I.E.M.

L'INTERVENTION CHIRURGICALE

Les interventions chirurgicales ont pour but d'établir, de restituer ou d'améliorer une fonction d'un membre, du rachis, en vue de l'apprentissage d'un métier manuel, le plus souvent de force. Les interventions (habituellement) pratiquées sont :

. Membre inférieur

Correction des pieds équins par ténotomie d'Achille (1), transplantations tendineuses, stabilisation d'un pied de poliomyélite par arthrodèse (2), correction des inégalités de longueur, amputations ou reprises de moignons à fin de meilleure adaptation de l'appareillage, correction de défauts d'axe des membres inférieurs (par exemple genu valgum ou genu varum rendant l'appareillage difficile).

. Membre supérieur

Il s'est agi le plus souvent d'arthrodèses du poignet, avec ou sans ténotomie ou transplantation tendineuse, pour rendre utilisable une main d'hémiplégique inutilisable, une arthrodèse du premier espace inter-osseux ; une chirurgie tendineuse ou inter-phalangienne peut y être associée ou réalisée isolément.

. Colonne vertébrale

L'apprentissage d'un métier manuel de force étant incompatible avec le traitement d'une scoliose, seules sont acceptées à l'I.E.M. les scolioses greffées. Depuis l'admission de garçons en fauteuil pour séquelles de Spina Bifida, une chirurgie des escarres est devenue nécessaire.

Toute la réalisation de ces aides techniques est faite par le Chirurgien-orthopédiste qui est en même temps le médecin-chef de l'I.E.M. Le contact chirurgien-patient est donc privilégié.

Handicap...

Enfin, puisque nous parlons du handicap, nous nous sommes interrogés sur le sens de ce mot et sur son sens pour un adolescent. Avant de laisser aux uns et aux autres la parole à ce sujet, nous avons cherché objectivement des repères.

Nous relevons les sens du mot "handicap" tels qu'ils figurent dans le tome troisième du "Grand Robert".

Handicap : n. m. (1827 BRYON, Manuel de l'amateur de courses : mot anglais composé probable de hand in cap, "main dans le chapeau", d'abord au 17^{ème} siècle jeu de hasard, entraînant des paris - appliqué vers 1754 aux courses de chevaux).

1^o Turf : course ouverte à des chevaux dont les chances de vaincre naturellement inégales, sont, en principe, égalisées par l'obligation faite aux meilleurs de porter un poids plus grand ou de parcourir une distance plus longue.

(1) Allongement du tendon d'Achille

(2) Fixation d'une articulation en position fonctionnelle.

- par analogie : épreuve, compétition sportive ou l'inégalité des chances des concurrents est compensée au départ par l'attribution de points, des avantages de points, des avantages de temps, de distance.

2° par extension : désavantage, infériorité, gêne qu'on doit supporter par rapport à des concurrents aux conditions normales d'action ou d'existence.

Citons maintenant quelques définitions du handicap données dans une perspective sociale.

Monsieur René LENOIR, dans son livre "les Exclus" disait : "est handicapée la personne qui, en raison de son incapacité physique ou mentale, de son comportement psychologique ou de son absence de formation, est incapable de pourvoir à ses besoins ou exige des soins constants ou se trouve ségréguée soit de son propre fait, soit de celui de la collectivité".

Le Docteur ZUCMAN, dans son "Etude de la mise en place des Commissions Départementales d'Education Spéciale" (1), rappelle que diverses définitions du handicap et du handicapé ont été proposées depuis quelques décennies :

- La loi de 1957 a apporté une définition précise du travailleur handicapé : "est considéré comme travailleur handicapé, pour bénéficier des dispositions de la présente loi, toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales".
- Le Rapport BLOCH-LAINE, publié en 1967, proposait : "on dit "handicapés" ceux qui subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel, ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des "handicaps", c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale, la normale étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus dans la même société".
- Enfin l'Organisation Mondiale de la Santé affirme : "Est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises".

Pourquoi ce mot de "handicap", dont il faut bien voir qu'il ne caractérise pas seulement un domaine bien particulier, mais qu'il y a en quelque sorte recouvrement entre des catégories (personnes âgées, infirmes, chômeurs...) qui ont en commun de présenter sur le plan social une plus grande dépendance ? Mais aussi pourquoi les "catégoriser" dans la mesure où nous savons bien qu'il y a

(1) ZUCMAN (E.)

Etude de la mise en place des Commissions Départementales d'Education Spéciale .- Paris : C.T.N.E.R.H.I., 1979.

danger à toutes sortes de catégorisations, s'agissant d'êtres humains ? Non seulement le terme opère une ségrégation, même quand il est utilisé pour la meilleure des raisons, mais il crée par avance un sentiment de gêne de la part du "valide" ; ceci engendre souvent un cercle vicieux, les valides sont gênés en présence de handicapés qui, de leur côté, ne veulent pas reconnaître la gêne qu'eux-mêmes inspirent (1).

L'évènement
initial,...

... L'environnement...

Il est évident que pour l'adolescent handicapé, comme pour tout adolescent, c'est sur son histoire que se construit, en partie, sa vie ; l'évènement et l'avènement du handicap jouent également pour partie dans cette économie, sans oublier les environnements proches ou lointains, la situation qu'ils induisent et qui interviennent aussi pour leur part.

... sont à
l'origine d'un
véritable
roman.

Il faut reconnaître également qu'il y a souvent une perte importante d'informations sur l'évènement original du handicap, s'il est survenu dans l'enfance et encore plus s'il est survenu à la naissance. Un véritable roman familial s'est construit à ce sujet. Aussi le handicap est-il bien différemment vécu selon qu'il est acquis dans l'adolescence elle-même, ou dans l'enfance, ou à la naissance ou qu'il est congénital ou héréditaire. Ainsi, une hémiplégie cérébrale droite, par exemple à la phase des séquelles lointaines, est perçue cliniquement de la même manière par l'entourage de n'importe quel adolescent. A quelques nuances près, le handicap est le même. Mais l'atteinte n'est pas du tout la même, ni fonctionnellement, ni psychologiquement, selon que la lésion est survenue avant la différenciation fonctionnelle des hémisphères cérébraux, avant l'achèvement des processus de myélinisation, ou après un certain vécu "d'homme debout" et l'acquisition des différenciations spatio-temporelles, droite-gauche, dedans-dehors, du monde en trois dimensions et des rapports topologiques, de sériation, d'ordination ainsi que PIAGET en a fait l'étude.

On ne peut négliger de telles données structurales relatives à la survenue du handicap selon sa nature dans le développement du sujet, pas plus qu'on ne peut ignorer la fonction adaptative de l'être humain aux prises avec son désir de vivre.

Il ne faudrait pas non plus oublier que le sujet lui-même, selon le moment du drame qui a atteint son corps, a vécu cet évènement bien différemment de ce que nous pouvons supposer.

Les handicapés de naissance disent souvent ne s'être jamais sentis handicapés jusqu'au moment où "l'autre" leur a signifié leur handicap d'une manière ou d'une autre.

(1) Nous n'en voulons pour preuve que les réactions du public après la vision de films tels que "Chère inconnue" ou encore "l'Amour handicapé".

Bien différente est la situation du sujet qui a déjà vécu "normalement", pourrait-on dire ; en fait, dans ce cas là, il s'agit du changement imposé par un évènement qui prend tout son sens suivant les circonstances et la manière selon laquelle il s'est déroulé et dont s'en empare et en parle l'environnement : intervention de la famille, des soignants, des assurances, des juges, etc...

Le drame individuel sera toujours, de toutes façons, un évènement social : le handicap va devenir "objet social" monté en épingle, ou mis à l'écart, selon la conjoncture, les moyens, les témoins, monnayable même, selon qu'il donnera ou non droit à certains avantages, certaine publicité.

▲

▲

▲

CHAPITRE DEUXIEME
=====

LE VECU DES AIDES TECHNIQUES

LE VECU DES AIDES TECHNIQUES

Si nous donnons la parole aux intervenants de l'Institution (éducateurs, personnels, spécialistes, psychologues, médecins, chirurgiens), avant de la donner aux adolescents et à leurs familles, c'est pour mieux montrer le décalage qu'il y a entre le fond et la forme des deux discours.

x

x x

I - LE VECU DES AIDES TECHNIQUES PAR L'ENTOURAGE INSTITUTIONNEL

Ce qui suit rapporte de manière globale ce qui s'est dit,
Soit en Assemblée pluridisciplinaire,
Soit dans un groupe de réflexion sur les notions fondatrices de la recherche,
Soit dans les interviews individuelles (1) de membres volontaires de l'institution (une vingtaine).

Pour un groupe de réflexion d'éducateurs et de personnel...

● Un groupe de réflexion d'éducateurs et de personnels a d'abord mis l'accent sur ce que les participants disent "vivre" à propos des aides techniques. Pour eux, ce qui est quotidien c'est l'adolescent, l'apprentissage, les moments de la vie en internat. Le handicap et les aides techniques ne les concernent qu'à propos des troubles psycho-affectifs plus ou moins liés au handicap. Ils affirment dans le même temps qu'ils oublient le handicap moteur.

Ce sont ces trois mots clés qui ont donné lieu à réflexion en groupe, avant d'aborder une étude de cas pour illustrer ces réflexions.

... Ce qu'est l'adolescent...

Le concept d'Adolescence se précise pour eux autour de :

- . l'immaturation et l'incomplétude,
- . les troubles familiaux,
- . le retard scolaire.

... le handicap...

et confirme qu'on ne peut pas dissocier adolescence de handicap. Il ne s'agit pas d'adolescents qui seraient par ailleurs handicapés, mais "d'adolescents-handicapés" : la notion de handicap est tellement présente qu'elle finit par être constitutive de l'image que nous nous faisons des adolescents de l'I.E.M.

Cette notion de handicap commence à s'élargir considérablement : on ne peut comprendre le handicap en le réduisant à sa seule dimension motrice.

Il arrive même que les garçons éprouvent des difficultés importantes dans leur évolution, alors que leur handicap majeur est objectivement (médicalement parlant) bénin.

(1) Il est bien évident que les minutes intégrales sténographiées de ces documents représentent une autre composante d'éléments pour l'analyse de contenu qu'a réalisée la recherche proprement dite.

L'abord éducatif du handicap conçu dans ses multiples facettes pose d'importants problèmes : lors d'une séance de travail du groupe, deux éducateurs font des remarques apparemment contradictoires :

- "Quand il nous arrive de découvrir le handicap, c'est la panique".
- "Les éducateurs voudraient avoir plus d'informations sur le handicap".

Mais ils n'ont pas fait les démarches nécessaires pour les obtenir...

... la peur ou la gêne qu'il inspire...

... et les défenses qu'il suscite...

Ce double mouvement de fuite et de recherche, nous semble caractériser l'attitude, non seulement des éducateurs, mais de l'Institution dans son ensemble, face au handicap. Il a été remarqué qu'il y a des adolescents handicapés qui tiennent plus de place que d'autres ; des garçons que tout le monde connaît et qui semblent attirer, provoquer la bienveillance éducative et thérapeutique. On pourrait se demander si leur "succès" n'est pas dû au fait qu'ils représenteraient un lieu idéal de projection : ils seraient les meilleurs miroirs, ceux dans lesquels on se reconnaît le mieux. C'est dans ce contexte que le bras atrophié ou amputé, appelé familièrement "tlotte patte" (patois du Nord/Pas de Calais) aussi bien par les handicapés que par le personnel, jouit d'une grande renommée. En effet, il résume bien l'ambivalence du handicap dans la mesure où il est la manifestation spectaculaire de la blessure et du manque, mais aussi ce par quoi le handicapé peut se montrer plus habile qu'on ne le pensait (il faut avoir vu un amputé d'un membre supérieur, apprenti forgeron, frapper le fer rouge !).

L'autre handicap célèbre : la paraplégie, qui montre un contraste saisissant entre l'hypotrophie des membres inférieurs et l'hypertrophie du tronc et des membres supérieurs. Le paraplégique se déplace souvent en appui sur des cannes anglaises, "en pendulaire" comme on dit, la partie du corps au-dessus de la ceinture formant une masse compacte et imposante qui semble suspendue et à laquelle sont attachées en-dessous de la ceinture, un bassin étroit et des jambes atrophiées, molles, appendiculaires et traînantes. On concevra qu'il y a là matière à fantasmes et à projections !

L'Institution d'ailleurs, par son statut même, ne contraint-elle pas l'aspect moteur des difficultés de l'adolescent à devenir ou à rester spectaculaire et au premier plan ?

Cette perception globale et institutionnelle du handicap, est nuancée et complétée par des perceptions partielles qui varient selon les diverses catégories de personnels. Le groupe de réflexion a invité à participer à ses séances, des éducateurs techniques, des éducateurs scolaires, puis des infirmières et des médecins.

Ce qu'est, pour ce groupe, l'apprentissage.

Après les mots Adolescent et Handicap, qui, accolés, évoquent les notions d'aide et d'assistance, la réflexion va donc porter sur le mot "Apprentissage", qui lui, évoque une image plus active et plus tonique du handicapé et même une image mythique, celle du "handicapé-superman", l'homme de fer. L'I.E.M., qui s'appelait il y a peu Centre d'Apprentissage, s'adresse toujours, en dépit de sa nouvelle appellation, à des adolescents-handicapés qui ont suffisamment de ressources pour apprendre l'un des métiers qui leur sont proposés.

Pour les éducateurs techniques, ils ne sont pas des handicapés, mais des "apprentis"...

Dans la plupart des cas, il s'agit d'apprentis dont le handicap est fixé, c'est-à-dire non évolutif (exception faite de certaines maladies neuro-musculaires qui sont rares, et certaines scolioses évolutives). Et on s'aperçoit vite que les garçons, après une période d'adaptation de quelques mois, s'intéressent plus aux problèmes d'apprentissage qu'à leur handicap. Les éducateurs techniques considèrent qu'à partir de la deuxième année, ils ont affaire à des apprentis et que les problèmes posés par le handicap ne sont évoqués que lorsqu'ils se rapportent à l'exercice du métier. Alors que ceux qui ne sont pas directement concernés par l'apprentissage et la progression scolaire supposaient que le handicap moteur représentait un obstacle majeur, ceux qui animent la formation professionnelle infirment ce point de vue :

- pour les apprentis, les difficultés liées au handicap physique sont à peu près neutralisées à la fin de la première année.
- les élèves assis dans la classe, ne sont pas perçus par l'éducateur scolaire comme handicapés physiques et deviennent rapidement comparables aux valides.
- le véritable handicap est constitué par les divers retards (intellectuel, scolaire, de maturité) et par les troubles de la personnalité et du comportement.

Un éducateur technique à qui il est demandé de comparer une classe d'apprentis en C.E.T. et la population de son propre atelier (soudure), répond :

"Je pense que dans un C.E.T., je n'aurais guère de différence, à partir du moment où le niveau serait aussi bas".

Et l'éducateur scolaire ajoute :

"Le problème n'est pas tellement le handicap, mais le retard scolaire".

Il faut cependant préciser que l'apprentissage conçu de cette manière (préparation aux épreuves théoriques et pratiques du C.A.P.) ne concerne qu'une partie de la population du Centre. Il existe par ailleurs une forte minorité d'adolescents à qui leur handicap moteur et les autres handicaps associés ne permettent pas de préparer un C.A.P. Ils sont répartis d'abord dans des ateliers de pré-apprentissage, puis, si leur progression ne permet pas un passage dans un des ateliers où on prépare un C.A.P., ils terminent leur séjour dans une section dont la fonction est de les aider à développer et à utiliser au mieux, leurs aptitudes manuelles. Le projet éducatif de cette section est comparable à celui des I.M.Pro (1) d'un bon niveau. Le vécu de son handicap par l'adolescent est donc différent selon qu'il appartient à la population de ceux qui vont passer le C.A.P., ou à la section de rattrapage.

- Dans le premier cas, un avenir professionnel est au moins envisageable et le handicap moteur n'est pas considéré comme un obstacle majeur.

... mais pour ceux qui n'accèdent pas normalement à un apprentissage ou à une scolarisation...

(1) Instituts Médico-Professionnels.

... le handicap prend une telle dimension...

- Dans le deuxième cas, les différents retards accumulés sont d'une telle importance que non seulement on ne peut espérer une insertion professionnelle, mais que de plus, il est probable que le garçon devra être assisté à sa sortie de l'I.E.M. (ateliers protégés, C.A.T.). Le handicap prend alors une importance démesurée dans un vécu d'échec dont il est ressenti comme la cause essentielle. Enfin, et pour compléter l'image que l'entourage éducatif se fait du vécu des handicapés, il nous a semblé que les trois années d'apprentissage sont ressenties comme trois étapes d'une évolution : la première et la dernière année, vécues avec inquiétude et angoisse, et une étape intermédiaire plus sereine. Du moins c'est ce que vivent également les adultes.

On peut formuler l'hypothèse suivante :

... qu'il est l'objet de craintes imaginaires.

En fait tout se passe comme si les adultes vivaient à propos des handicapés, leurs propres craintes imaginaires projetées sur eux.

A l'appui de cette hypothèse, nous énumérerons quelques faits significatifs :

- les mots MANQUE , REPARATION , BLESSURE , retenus comme importants n'ont jamais fait l'objet d'une réflexion approfondie.
- le groupe a beaucoup plus travaillé sur l'actif de l'Institution, sur ses projets, que sur son passif (en fait l'irréversible du handicap , qui s'exprime quotidiennement). A l'opposé du refoulement de l'idée de mort dans le handicap, mais s'ajoutant au non-dit du vécu du handicap, on trouve le silence dans le groupe sur la sexualité des handicapés. Ne leur dénie-t-on pas, en n'en parlant jamais, une vie sexuelle et le plaisir ? En fait, si le garçon adolescent aborde fréquemment ces questions, c'est le plus souvent avec les éducateurs et encore plus avec les éducatrices, les infirmières, les femmes de l'Institution et moins avec les spécialistes. Les adultes, en groupe, ont peut-être quelque difficulté à aborder ces questions ?

Qu'en est-il de leur vie ? de leur vie sexuelle ?

On peut là aussi, donner une hypothèse interprétative :

- On observe une valorisation du corps handicapé, du corps souffrant, ce qui est bien compréhensible dans un contexte médico-éducatif, et on ne parle pas facilement entre adultes du corps-plaisir.
- Le handicapé risquerait d'être considéré comme un enfant et, à ce titre, non concerné par la sexualité. En fait s'il en parle à certaines personnes adultes, en qui il a toute confiance, c'est bien la preuve qu'il éprouve son corps, son plaisir et qu'il désire partager à ce sujet.
- Comment les adultes entendent-ils cette demande ?
- Et que ne risquerait-on pas de découvrir si l'on se penchait sur une sexualité considérée comme marginale ?

L'internat vécu par le groupe

Trois secteurs de l'internat sont particulièrement propices au recueil d'informations sur le vécu des aides techniques. Il s'agit des activités de loisirs, de l'infirmerie et de l'internat lui-même (réfectoire et dortoir).

Les activités de loisirs ont été créées à la demande des éducateurs d'internat et de l'Institution pour occuper utilement (d'un point de vue éducatif) les heures libres. Elles ont été confiées à un éducateur expérimenté qui a mis en place une organisation discrète et très souple, permettant à chacun de participer ou non, de choisir l'activité qui lui convient, ou de proposer d'autres activités (activités artistiques, artisanales, d'expression, promenades/découverte de la région, participation à un chantier de restauration de château, ramassage de ferraille, participation à des collectes type "Emmaüs"... récupération d'épaves sur la plage et réutilisation en artisanat..., etc...).

On a remarqué dans ce contexte très libre, non dirigé, que les garçons handicapés étaient amenés à utiliser leurs propres ressources pour s'adapter aux activités choisies malgré leur handicap, qu'ils se lançaient dans des activités que tout éducateur leur aurait déconseillé, et qu'ils parvenaient à trouver, pour réussir, des solutions étonnantes pour des non-handicapés, et souvent économiques.

Pour le groupe les aides techniques sont secondaires...

On a pu ainsi mesurer l'écart qui existe entre l'utilisation spontanée du corps handicapé et des orthèses et prothèses, et l'image que l'entourage non handicapé se fait des meilleures solutions possibles d'adaptation. C'est ainsi qu'on a pu voir des paraplégiques se hisser le long d'une échelle sur le toit endommagé d'une petite maison, et le réparer. Il y a des "polios" qui deviennent gardiens de but s'ils ont l'audace de braver des pronostics invalidants. On peut donc émettre l'hypothèse que l'entourage médico-éducatif a tendance à proposer, pour compenser les effets invalidants du handicap, des solutions (orthèses, prothèses, gestes professionnels, activités, etc...) qui sont induites par l'image qu'il se fait du handicap, et que ces solutions comparées à celles qui sont trouvées spontanément par les handicapés eux-mêmes, ne sont pas toujours les meilleures. A l'infirmerie, le refus parfois de porter les appareils, et la multitude des questions posées, donnent aux infirmières un rôle éducatif qui les fait participer plus largement au travail de l'équipe éducative. Il faut ajouter que le refus épisodique des garçons de respecter les prescriptions médicales contraint les infirmières, et plus difficilement les éducateurs, à adopter une attitude autoritaire indispensable. Le vécu de l'aide technique contient alors cette importante notion de contrainte qui confirme l'ambivalence du vécu du handicapé.

... alors qu'à l'infirmerie la contrainte de s'y soumettre se renforce.

Ailleurs, dans l'internat se règlent les conflits relatifs à ces contraintes : l'agressivité,

Dans le quotidien de l'internat, c'est-à-dire dans les locaux (foyers, réfectoires, dortoirs, sanitaires), le vécu du corps handicapé se modifie sensiblement. La passivité, le corps souffrant offert aux soins infirmiers, fait place à des comportements souvent agressifs liés à une perception radicalement différente du corps appareillé. Il existe, en effet, un grand décalage entre la cuirasse que constitue parfois l'appareil et ce qu'elle dissimule : le corps handicapé, atrophié, infériorisé. L'appareillage substitue un corps métallisé

surpuissant au corps défaillant et impuissant. Et c'est à l'internat que ce décalage est le plus vivement ressenti. Un éducateur parlant d'une prothèse l'assimile immédiatement à une arme dont le handicapé se sert, soit pour menacer, soit pour frapper. Les coups réellement portés sont exceptionnels. Il s'agit le plus souvent de menaces proférées par des adolescents capables ou non de les réaliser.

Parfois même les intentions agressives sont tout à fait irréalisables : un adolescent à l'équilibre précaire menace son éducatrice de la frapper avec sa prothèse de jambe !

Le plus souvent, ce sont les prothèses de main ou de bras qui deviennent les armes objectives par lesquelles le fantasme mutilatoire se pare d'un peu de réalisme. Le membre manquant est remplacé par son substitut, dur et non sensible, dont la fonction essentielle dans l'imaginaire est négative et destructrice.

Avec une prothèse de main, on ne peut ni dire bonjour, ni caresser, "mais on peut frapper" dira un éducateur.

Ces attitudes agressives ne se manifestent que rarement dans les ateliers et jamais à l'infirmerie. Cependant, on remarque que lors des conflits qui opposent les garçons à leurs éducateurs, la notion de handicap n'est pas centrale. Les situations conflictuelles sont comparables à celles qui peuvent être observées chez les non-handicapés. Et même lorsqu'on a affaire à des handicapés de naissance, le handicap n'est pas apparent et semble être "oublié" au cours des conflits.

La vie d'internat ne se résume pas à une suite de conduites agressives. Au cours des repas, par exemple, le handicap réapparaît. Là, seuls les handicapés des membres supérieurs sont en difficulté (les handicapés des membres inférieurs étant assis, sont le plus souvent à l'aise). On note que l'entraide est rare et que dans la plupart des cas, c'est à l'éducateur ou à la femme de service que les garçons demandent de l'aide (pour couper la viande par exemple). En fait, c'est une assistance maternelle que l'adolescent réclame au cours des repas.

L'intolérance au handicap de l'autre dès qu'il entraîne une gêne...

Autre manifestation du handicap : les réactions de rejet à l'égard de ceux qui sont repoussants (ceux qui bavent ou qui sentent mauvais). Ce n'est plus l'aspect médical du handicap qui est en jeu, mais son aspect social : il y a des difficultés que les autres tolèrent mal et qui provoquent des réactions de rejet, d'isolement, qui semblent plutôt s'apparenter aux réactions racistes, ou du moins à des différences de seuil de tolérance.

Pour cerner le vécu de l'entourage, il est intéressant de jeter un regard sur les conditions matérielles que l'Institution propose aux handicapés de l'internat. On découvre alors une certaine rudesse de l'environnement matériel : équipements rudimentaires des dortoirs, eau froide exclusivement aux lavabos.

En bref, il semble que le désir est de normaliser le handicap, c'est-à-dire l'annuler, du moins en ce qui concerne ce qu'en dit le groupe de réflexion.

Ainsi le fait que les adolescents soient handicapés semble ne pas avoir eu d'influence à une certaine période (1) sur l'aménagement des locaux collectifs ; on y trouvait la même austérité des équipements et la même rigueur que dans les casernes, par exemple. Comme si la caserne et l'I.E.M. étaient le lieu d'une initiation et d'une épreuve nécessaires à l'obtention du statut de travailleur adulte. En fait, tout est remis en question par un nouvel aménagement ; mais cela a pu paraître comme un autre aspect de la normalisation des handicapés : ils doivent subir les mêmes épreuves que les autres pour prouver qu'ils veulent vivre et travailler chez les valides. Sinon ils seront orientés vers les institutions pour travailleurs handicapés (Ateliers protégés, C.A.T.).

Etude d'un cas exemplaire par le groupe de réflexion.

Après ce travail préparatoire de réflexion sur les mots importants qui définissent la situation de l'adolescent handicapé à l'I.E.M., le groupe aborde plus directement le sujet de la recherche avec une étude de cas (2).

Il avait été prévu de fonder cette étude sur des observations de longue durée (2 ans) portant sur des adolescents ayant bénéficié d'aides techniques. Malheureusement, la participation inégale de quelques éducateurs et les problèmes institutionnels révélés par le travail de recherche n'ont pas permis qu'elle soit menée à bien (3).

Ce travail d'observation a donc été remplacé par une étude de cas qui a paru exemplaire, étude réalisée par une équipe pluridisciplinaire susceptible d'apporter des informations complémentaires. Là encore, les relations inter-professionnelles n'ont pas été faciles : les éducateurs ont reproché à l'équipe médico-chirurgicale de ne donner, au sujet des interventions chirurgicales par exemple, que des informations laconiques et tardives, pendant qu'un psychologue accusait cette même équipe de former un Etat dans l'Etat et d'abuser de la priorité médicale. Infirmières et chirurgiens répliquaient en dénonçant l'irresponsabilité des éducateurs à propos des prescriptions du chirurgien (port des appareils) et le pouvoir occulte des psychologues...,etc...

Cependant, malgré la résurgence de ces conflits latents et jamais totalement résolus, le dialogue n'a pas perdu ses droits et des échanges fructueux ont pu exister, notamment à propos du cas B...

Il s'agit d'un grand adolescent qui avait presque 18 ans à son entrée à l'I.E.M., et qui présentait :

- une scoliose, appareillée par Milwaukee (corset),
- une hémiplégie cérébrale droite consécutive à un volumineux anévrisme cirsoïde de l'hémisphère gauche.

(1) Epoque contemporaine d'ailleurs de l'installation de toute institution autour de grandes propriétés : châteaux, fermes, sanas...

(2) Elle est différente des observations cliniques présentées au chapitre III, en illustration des hypothèses jusque là formulées.

(3) L'analyse de ces résistances mériterait à elle seule une recherche. Ce n'est pas le lieu ici.

- D'autre part, deux complications majeures : une héli-anopsie latérale homonyme et une comitialité, traitée, à raison d'une crise par semaine. Comitialité aggravée par un facteur émotionnel chez un sujet inquiet.

Par ailleurs, normalement intelligent, ce garçon s'est présenté à la consultation de pré-admission de l'I.E.M. en demandant à poursuivre un apprentissage en électricité.

B. porte un corset orthopédique, prolongé par une minerve qui contraint le port de tête en extension. On remarque rapidement que chacun, selon sa fonction et selon son vécu personnel, perçoit différemment le corset. La perception de l'éducateur d'internat est très critique :

"il a une espèce d'appareil, un truc qui l'oblige à avoir toujours la tête en l'air... son corset est trop petit, chaque fois qu'il l'enlève, il faut l'aider, il ne veut pas le mettre...", etc...

Pour l'infirmière, le corset est un appareil indispensable à la bonne évolution de la scoliose et la priorité médicale est impérative. Les parents du garçon, eux, attribuent les difficultés actuelles de leur fils à la négligence de l'entourage médico-éducatif. Quant au garçon lui-même, sa perception est déroutante :

"Quand j'enlève mon appareil, j'ai ma force qui revient" !

Et c'est à l'éducateur d'internat qu'il a dit cela ; autant dire qu'il a été compris !

On ne peut cependant résumer par cette phrase importante, le vécu du corset et des orthèses par les garçons. Il arrive, en effet, que des sujets, qui se plaignent à l'internat de leur appareil tiennent d'autres propos à l'infirmerie : l'infirmière remarque qu'elle voit souvent des garçons réclamer leurs appareils en cours de changement ou de réparation.

Cette double attitude est bien compréhensible puisque l'appareil représente à la fois une contrainte et un bienfait. Mais il arrive qu'elle soit vécue avec une intensité inhabituelle, tant par le sujet que par son entourage.

C'est le cas de B., pour des raisons qui tiennent à la dramatisation de son handicap. Il a été, en effet, présenté comme grand handicapé, comme un sujet fragile cumulant plusieurs difficultés importantes (scoliose, épilepsie, atteinte cérébrale dont la nature recèle quelques mystères) et devant être hospitalisé d'urgence en C.H.U. (1) en cas d'incident. C'est dans ce contexte de fragilité et d'anxiété que les réactions de l'entourage ont perdu de leur sérénité et le garçon handicapé en arrive à devoir affronter non seulement ses propres difficultés, mais des problèmes qui ne sont pas les siens, c'est-à-dire ceux que son handicap provoque dans l'entourage. B. doit également porter des lunettes (2), et un appareil de jambe (Perlstein).

(1) Centre Hospitalier Universitaire.

(2) Chacun dans le groupe est persuadé que c'est pour "corriger l'héli-anopsie" sa famille, le garçon en sont également convaincus. Comme cette orthèse ne corrige rien et qu'il n'y a pas de prothèse pour remplacer une "amputation du champ visuel", le malentendu, plus exactement la bêtise, doit être levée par le médecin dont le pouvoir est accru par ceux là même qui le lui contestent.

L'aide technique comme étant à la fois contrainte et bienfait.

Ces deux orthèses provoquent, elles aussi, des réactions de rejet qui révèlent la complexité du vécu des aides techniques : B., comme un bon nombre de ses camarades, n'exprime pas directement ses difficultés et ses revendications aux personnes concernées. Aux éducateurs, il soumettra la difficulté que lui pose le port de l'appareil ; c'est aux infirmières qu'il confiera ses difficultés familiales et au chef d'atelier ses problèmes personnels ou scolaires. Et lorsque les plaintes parviennent aux personnes adéquates, c'est sur le ton du refus et du conflit. Ainsi les difficultés éprouvées par B. à porter ses lunettes n'ont pu se résoudre que par une attitude de refus (1) qui laisse peu de place à la relation d'aide. Il est allé jusqu'à signer une décharge qui le fait entièrement responsable des conséquences de son refus de porter des lunettes !!

L'étude du cas de B., permet d'entrevoir la complexité d'une relation d'aide dont l'élément central est le handicap. La demande d'aide...

- L'adolescent handicapé a rarement la possibilité de s'interroger sur le sens profond du retentissement de son handicap sur l'évolution de sa personnalité : ses réactions au handicap et à l'entourage ne sont pas analysées. Il a le plus souvent pour cela besoin d'une aide qui peut lui être dispensée par les divers membres d'une équipe pluridisciplinaire.

- Se pose alors le problème de la demande.

Lorsqu'elle peut s'exprimer, c'est qu'elle est, dans la plupart des cas, au début du séjour à l'I.E.M., déjà soumise à la réponse de l'institution. Un adolescent qui doit affronter les difficultés liées à la crise d'adolescence, au handicap moteur, aux divers retards qu'il a accumulés, aux perturbations familiales fréquentes, au choix et à l'apprentissage d'un métier, préférera la sécurité d'une aide dont il connaît la nature, surtout si celle-ci n'est que l'expression de l'image que l'entourage médico-éducatif se fait du handicap. Et ce qui fait la sécurité d'une telle aide, c'est son aspect normalisateur. Normaliser un adolescent handicapé, c'est lui faire apprendre un métier manuel "comme les autres", pour en faire un ouvrier "comme les autres" : c'est le faire participer à des compétitions sportives et même à des jeux olympiques, comme les athlètes valides ; c'est lui mettre une prothèse qu'on s'ingénie à faire ressembler le plus possible au membre manquant..., etc... Normaliser, c'est donc dissimuler le plus possible le handicap et faire en sorte qu'un handicapé ressemble le plus possible à un valide, en apparence.

Par contre, lorsque la demande ne s'exprime pas, on se trouve devant une double éventualité :

ou bien le sujet qui ne demande rien, n'a besoin de rien. Et c'est le cas de certains adolescents qui trouvent suffisamment de ressources personnelles pour mener à bien leur évolution et leur apprentissage, qui s'habituent aux orthèses et prothèses dont ils sont porteurs et qui vivent en bonne entente avec leur handicap.

... ou bien elle n'est pas exprimée...

... soit parce que le sujet a bien intégré et le handicap et ses conséquences...

(1) Et on comprend pourquoi !

... soit parce qu'il refuse l'absurdité...

ou bien, comme c'est le cas de B., la prothèse (lunettes) est absurde en ce qui concerne la correction d'une hēmi-anopsie, il le sent confusément et s'y refuse.

...soit parce qu'il est en deçà de toute verbalisation.

ou bien il est dans un tel désorroi qu'il n'a même plus les moyens d'exprimer verbalement une demande. La difficulté pour l'entourage consiste alors à discerner une demande possible qui s'exprimerait d'une manière non verbale, à travers un comportement ou un symptôme par exemple, ou à reconnaître les véritables besoins du sujet afin de lui proposer une aide utile.

On conçoit la difficulté de l'entreprise lorsqu'on mesure l'écart qui existe entre les intentions éducatives et thérapeutiques de l'entourage et ce que les handicapés en pensent. Comme nous l'avons vu plus haut, l'un dira de son corset : "quand je le retire, je sens ma force qui revient" et, un autre, à une proposition d'aide faite au cours d'une réunion d'information sur la recherche entreprise dans l'I.E.M., répondra : "on est déjà assez handicapé comme ça !".

On pourra donc, en conclusion, ouvrir à partir de ce travail de réflexion du groupe, trois voies possibles pour étayer une démarche éducative et thérapeutique :

- Comment aider l'adolescent handicapé à s'assumer comme marqué d'un manque et comme différent ?
- Comment ne pas faire obstacle à sa propre recherche de solutions d'adaptation ?
- Comment être à l'écoute du bon sens alors qu'un-pseudo savoir peut empêcher de voir ou d'entendre ?

- Les données recueillies auprès du groupe de réflexion et que nous venons de rapporter, sont confirmées et complétées par celles obtenues au cours des Réunions plénières pluridisciplinaires organisées à l'occasion de la Recherche et des interviews individuelles des adultes, réalisées à cet effet. Nous les regroupons selon les idées-forces qui s'en dégagent.

Les aides techniques s'inscrivent dans un rapport éducateur-adolescent qui ne se limite pas à l'aspect moteur du handicap.

- Le rapport Educateur-Adolescent ne se limite pas à une aide technique à propos du handicap. C'est même le contraire qui est souvent évoqué, comme l'exprime un éducateur :
 - "Pour les éducateurs de groupe, on a l'impression de travailler avec des adolescents, pas des handicapés.
 - "On a tellement de problèmes à résoudre qu'on oublie.
 - "On y revient de temps en temps... Mais si on fait un match de foot, on oublie le handicap moteur. C'est un match avec des adolescents et non pas avec des handicapés moteurs. On est dans la vie d'un groupe d'adolescents qui ont des problèmes sociaux".

C'est en effet dans des difficultés à vivre autres que le handicap moteur que se porte le regard de l'éducateur, compte tenu des objectifs éducatifs de l'Etablissement (difficultés d'apprentissage, retard scolaire, problèmes affectifs...). Aussi il n'est pas étonnant qu'un autre éducateur dise qu'il ne sait pas qui sont ceux qui doivent porter ou non un appareil.

La mise en place d'une aide technique n'est pas indifférente dans ce contexte.

Comme l'exprime un autre éducateur encore :

"Notre principal intérêt ce n'est pas l'appareillage.

"On voit s'il a fait beaucoup d'internat et pour l'appareillage

"on a en général la surprise quand on voit arriver le garçon

"dans le groupe. Je vois par exemple K., avec un triple appa-

"neil, je ne l'avais pas vu et ça a été à peu près comme ça

"pendant deux mois après son arrivée".

Il n'est pas à exclure que cette mise à distance du handicap moteur comporte un aspect défensif. Cette hypothèse a été évoquée à plusieurs reprises au cours de la recherche. Nous y reviendrons par la suite. Quoi qu'il en soit, dans le milieu éducatif de l'I.E.M. en particulier, la notion de handicap, comme nous l'avons observé précédemment, n'est pas réduite à sa seule dimension motrice, comme le montrent les travaux du "Groupe de Réflexion". Et ceci même lorsque la présence du handicap moteur fait plus particulièrement irruption dans la vie quotidienne par la mise en place d'une aide technique.

"L'optique étant de minimiser le handicap, tout ce qui vient

"nous rappeler que le gars est handicapé peut être vécu aussi

"comme quelque chose de gênant. Et je sais que personnellement,

"vu qu'on parle du vécu, ça m'est arrivé souvent, ça..."

L'entourage institutionnel est interrogé par les attitudes contradictoires et parfois paradoxales des adolescents concernant l'aide technique

⊙ Par rapport à l'aide technique les adolescents ont des attitudes apparemment paradoxales que les adultes supportent différemment selon leur fonction à l'I.E.M. Le chirurgien en donne une série d'exemples dans les réflexions qu'il livrera au cours de ses interviews. Les études cliniques présentées au chapitre III en font état. Ce thème fut toujours présent dans les séances plénières. Certains "oublient" leur appareil "chez eux" lorsqu'ils vont "en permission", alors que d'autres en réclament et que ceux qui refusent leur appareil (et avec qui on doit "se gendарmer") peuvent le revendiquer lorsqu'il est en révision ou en réparation !

Par ailleurs, alors que les aides techniques sont mises en place dans un souci de mieux-être pour l'adolescent, certaines peuvent s'avérer :

- soit source de malentendus : Comme nous l'avons déjà signalé à propos d'une paire de lunettes dont le port était inutile. Ainsi cet amputé d'un membre supérieur qui se sentait handicapé lorsqu'il portait sa prothèse, alors que sans celle-ci, la présence d'un "membre fantôme" lui permettait de s'éprouver en entier. Et pourtant cette prothèse était susceptible de lui rendre de grands services dans son apprentissage en soudure.
- soit génératrice d'autres difficultés : c'est le cas d'un sujet affecté d'une cyphose congénitale avec gibbosité importante, opéré à 15 ans par greffe cervico-dorsale. A la suite de cette intervention, il a développé une bouffée délirante qui a nécessité un séjour en établissement psychiatrique. Il a vécu une nouvelle bouffée délirante trois ans plus tard lorsque son corset lui fut retiré, étant donné le bon résultat des différentes interventions.

Pour le personnel éducatif en contact quotidien avec l'adolescent handicapé, ces manifestations prennent d'autant plus de poids que l'aide technique, et à travers elle le handicap, sont loin de ne comporter qu'une dimension objective.

Les Aides Techniques, et, à travers elles le handicap, sont chargées de fantasmes et générateurs d'angoisse pour le personnel, entraînant de sa part des mécanismes de défense et d'ajustement.

Pour ceux qui ont l'audace de vivre quotidiennement avec le handicapé moteur, la mise en place d'une aide technique vient rappeler rigoureusement toute la part intime qui s'inscrit autour du handicap dans l'imaginaire et les fantasmes de chacun. Ceci est plus marquant lorsque l'aide technique porte en elle-même de quoi y projeter ces craintes archaïques, telle l'intervention chirurgicale.

Au cours d'une Assemblée pluridisciplinaire, la réaction d'un éducateur à une remarque d'un membre de la Direction de l'I.E.M., illustre bien ce point. Y était précisé qu'il arrive souvent que, pour une intervention chirurgicale, les éducateurs y réagissaient alors que le handicapé ne le fait pas.

- "Oui... parce que l'éducateur lui, n'a pas eu d'anesthésie !", rétorque un éducateur.

Les entretiens en profondeur en disent plus long à ce propos, comme le montrent cet extrait d'un entretien d'un membre de l'équipe éducative :

L'Ed. (1) "Je crois que c'est toujours assez frustrant de sentir un gosse partir. D'une part, parce qu'on ne peut pas... quand on vit quotidiennement avec quelqu'un, on est forcément touché à la limite dans son propre corps, même pour une intervention chirurgicale qui se situe sur quelqu'un avec qui on vit. On est soi-même touché. Tout ça on le vit aussi".

Int. : "Comment ça ?"

L'Ed. : "Je ne sais pas. Moi, quand j'avais des garçons avec qui j'avais une relation assez intense et qui se faisaient opérer, bon, ben on se sentait soi-même... pas opéré, mais enfin on était soi-même très partie prenante là-dedans ! On est très impliqué là-dedans. Je dirai même à la limite qu'on le vit avec sa propre chair. Ça va jusque là par moment avec certains garçons. Et je conçois aisément que les gens se sentent frustrés. Alors évidemment c'est vécu un petit... enfin, comment dire ? C'est un peu vécu en disant : on n'a pas assez d'informations, on n'est pas au courant... c'est vrai, il y a certainement là un réseau de communications qui ne fonctionne pas comme il devrait fonctionner ! Mais je sais qu'on est très partie prenante. Enfin moi, ça m'est arrivé plusieurs fois, interpellé assez profondément dans tout ça, on le vit... c'est des garçons avec qui on vit tout le temps ! c'est ça qui fait... on a un rapport affectif quoi !"

(1) Dans ce qui va suivre Ed. désigne l'éducateur, et Int. l'intervenant.

Int. : "Ce qui fait que tu dis : "dans sa propre chair"..."

L'Ed. : "Presque oui, enfin... oui ça réveille énormément de choses, on est très sensible à ça".

Int. : "Tu veux dire, quand tu dis "ça réveille", on revit des choses anciennes ou ..."

L'Ed. : "Non... peut-être pas des choses anciennes, mais... par ce que enfin la plupart des éducateurs n'ont pas connu ... enfin, je vais prendre mon cas, sans parler des autres éducateurs ; je n'ai pas connu d'intervention chirurgicale, ni de ... mais j'sais pas, ça réveille comment dire ? Qu'est-ce que je veux dire par là ? ... Ca réveille nos propres peurs peut-être, face aux interventions ! C'est ça aussi. Je crois qu'il y a une projection ou une... j'sais pas... Moi quand j'ai eu ma fille, j'avais peur qu'elle soit handicapée ! certainement que ma propre peur était réveillée, je sais pas... il y avait quelque chose qui... je sais que c'est une crainte que j'ai eue. Peut-être que le fait qu'on vit ici quotidiennement et...".

Les Aides techniques sont proposées en fonction de l'image que l'entourage médico-social se fait du handicap, leur aspect "normalisateur" entre parfois en conflit avec les recherches adaptatives de l'adolescent

Les mouvements d'angoisse que soulève le handicap entrent pour une part dans la mise en place d'une aide technique. Pour l'entourage, ce qui fait la sécurité d'une telle aide, c'est son aspect "normalisateur" : il s'agit de faire en sorte qu'un handicapé ressemble le plus possible à un valide, en apparence.

Cet aspect "normalisateur" des aides techniques n'est pas sans faille. Il révèle l'importance des images qui ont présidé à leur élaboration. C'est ainsi, comme l'indique le chirurgien de l'établissement, qu'il a fallu attendre 1973 pour que soient abordés, pour la première fois, et à l'occasion du premier Congrès International sur la Technologie de la Prothèse et de la Réadaptation Fonctionnelle, les problèmes d'appareillage des amputés en vue des soins intimes quotidiens. Jusqu'alors, les prothèses, même les plus sophistiquées, avaient été étudiées pour donner aux amputés des membres supérieurs la possibilité d'effectuer un certain nombre de gestes professionnels, de satisfaire éventuellement leurs besoins alimentaires..., mais les principes technologiques sur lesquels reposaient ces aides techniques excluaient toute possibilité de gestes permettant au handicapé de satisfaire, de façon autonome, ses besoins d'excrétion (1).

L'aspect "normalisateur" de l'appareillage peut, à la limite, constituer une entrave dans la relation éducateur-adolescent, notamment quand cet appareillage est ressenti, soit comme soulignant, soit comme masquant, le handicap. L'extrait suivant d'une réunion plénière illustre ce dernier aspect :

(1) Pour ce qui est du génital, n'en parlons pas !

Un éducateur : "... Honnêtement, je ne le voyais pas handicapé et
"je pense que le fait de l'avoir vu maintenant a dû
"changer ma relation avec lui..."

Un chercheur : "... Que vouliez-vous dire lorsque vous disiez que la
"relation avait changé entre ce garçon et vous ?"

L'éducateur : "il était moins gêné après pour se déshabiller par
"exemple. Avant, il se cachait, il ne chahutait pas.
"Et un soir, quand j'ai su qu'il était appareillé, il
"s'est libéré. Avant il ne chahutait pas avec ses
"éducateurs, comme avec ses copains. Et après cela a
"changé aussi par la suite dans ses relations courantes.
"Tout a changé. A la visite des parents, aussi...
"problème d'aisance... Ils avaient eu un accident, il
"avait été renversé par un camion qui lui avait sec-
"tionné les jambes..."

Il a été remarqué aussi que certains adolescents cherchaient à se
construire leur propre appareillage, que dans certains ateliers il y
avait effort d'invention de prothèse plus pertinente, effort à
accompagner évidemment, mais à ne pas railler, attitude propre à
l'adulte qui croit tout savoir.

De telles observations effectuées depuis longtemps auprès de handi-
capés n'ont pas été sans influence, tant sur la pédagogie d'appren-
tissage, que sur la pratique du sport dans les institutions et en
particulier dans celle du terrain de la Recherche. Elles ont contribué
aussi à l'évolution de la pratique chirurgicale et orthopédique comme
le mentionne par exemple, et concernant les amputés des membres
supérieurs, le chirurgien-orthopédiste :

"Personnellement j'ai cessé d'imposer la prothèse de travail le
"jour où on s'est aperçu qu'ils travaillaient bien mieux avec
"leur moignon sensible, qu'avec une prothèse insensible".

Les Aides Techniques
sont vécues différem-
ment selon les fonc-
tions assurées dans
l'Etablissement par
l'entourage
institutionnel.

Le vécu des aides techniques s'exprime dans les rapports qui existent
entre les éducateurs dans leurs diverses fonctions et le service
médical. Cette expression peut se manifester en termes de pouvoir
dans les moments de crise ou de conflits inévitables du fait des
perceptions différentes et des différents mécanismes de défense et
d'ajustement face à l'angoisse que soulève le handicap et les aides
techniques.

"L'importance du discours éducatif n'est pas vécue avec la même
"sensibilité. Le discours médical prend un caractère irrévocable.
"Il peut être contraignant et source d'excès si son prestige, par
"sa spécificité, fait disparaître les autres discours... Des lieux
"pour réguler cela seraient nécessaires pour éliminer le carac-
"tère asservissant que peut avoir un tel discours",
"synthétise en substance un des chercheurs,
"Les éducateurs scolaires ou techniques ressentent parfois les
"interventions médicales comme venant perturber la progression de
"l'apprentissage ou du rattrapage scolaire".

Le handicap est donc source d'affrontements des idéologies, des pratiques et des discours pluri-voques. Les adolescents entretiennent volontiers ces conflits.

"Mon âge osseux est terminé, ce corset ne me sert plus à rien !"

dit un garçon à son éducateur, tout en se gardant bien de tenir un tel discours auprès de l'infirmière.

Le conflit que vit à un plus ou moins grand degré l'adolescent handicapé moteur entre ses désirs d'autonomie et ses besoins de dépendance, est une question qui se joue de manière éclatée dans l'Institution.

Un même garçon peut vivre des attitudes contradictoires suivant les lieux auxquels il s'adresse. Cette observation a été relevée tout au long de la recherche.

De façon générale, et un peu schématique, la demande est plutôt de type maternant à l'infirmier ; les adolescents y produisent un discours où l'on repère facilement la dépendance, l'expression des plaintes à propos du handicap et une inquiétude légitime, quant à leur avenir professionnel et médical. Les problèmes personnels y sont volontiers évoqués. Au près du personnel féminin (éducatrices, femmes de service, infirmières aussi, éventuellement) c'est la mère "oedipienne" qui est parfois recherchée par certains, avec tous les conflits que ça implique ; c'est la femme qui est approchée par d'autres.

Pour d'autres enfin, c'est le contact régressif avec une mère idéale. C'est une demande de type initiatique qui est plus volontiers faite auprès des éducateurs scolaires et surtout des éducateurs techniques. Et les éducateurs de groupe reçoivent des demandes tellement multi-formes, selon les moments ou les circonstances, que cela leur pose parfois des problèmes d'identité.

Le sport peut, d'une certaine façon être considéré comme le pôle opposé de l'infirmier. Les appareillages prennent une dimension particulière pour le Moniteur d'Education Physique.

Ils peuvent devenir :

"un instrument à leur service selon leur choix (basket fauteuil, par exemple) alors que d'autres garçons, au cours de leur activité sportive ôtent leur appareil pour plus de facilité et de rapidité".

Le vécu des Aides Techniques s'inscrit dans une Relation Affective Intense Educateur-Adolescent

- ⑤ Il se vit à propos de l'Aide technique, une relation affective intense Educateur-Adolescent, mais aussi entre Adultes de l'I.E.M. La "confiance", le "secret" en sont des illustrations. L'intensité de cette relation s'est exprimée souvent au cours de la Recherche, tant dans la tonalité des débats et échanges, qui prenaient volontiers un caractère passionnel, que plus ouvertement, dans les entretiens approfondis, notamment.

Une des caractéristiques de cette relation semble la suivante : chaque travailleur social situe son travail en partie dans une relation imaginaire duelle, qui se veut la plus exhaustive possible avec le garçon. Des conflits de possessivité s'en suivent volontiers, la spécificité de l'un étant vécue comme une menace et une spoliation par l'autre !

On ne peut manquer ici d'établir un parallèle entre cette situation et ce qui se passe dans les relations familiales du handicapé, à savoir l'établissement et la persistance d'une relation duelle intense, de type archaïque (souvent mère-fils) qu'il est parfois difficile de faire éclater vers une triangulation, l'éclatement étant précisément une constante menace.

Tout ce passe comme si, malgré la valorisation exprimée et voulue des qualités d'initiative et des mouvements d'autonomie, quelque chose de profond poussait le travailleur social à se situer, au moins partiellement, dans une relation de ce type avec l'adolescent handicapé moteur, et à ressentir très fortement comme une menace, l'introduction d'un tiers dans sa relation.

Et pour poursuivre ce parallèle avec le modèle des relations familiales, où c'est l'introduction du père qui fait éclater la relation symbolique mère-enfant, des exemples ont montré que des évolutions heureuses de garçons de l'I.E.M. ont pu se produire lorsque l'Institution ou un membre de celle-ci avait pu jouer le rôle d'un tiers qui décoince quelque chose dans des relations de ce type ; ou encore lorsque l'adolescent lui-même au-delà des représentations qu'il a aménagées de ses conflits avec ses parents, réalise avec eux une autre relation.

Quoiqu'il en soit, dans ce contexte, la mise en place d'une aide technique, avec ce qu'elle comporte de rupture, est ressentie comme une manifestation d'un pouvoir tout à fait extérieur à ces débats intra-psychiques.

Et la perception du rapport entre "l'élève" et ce pouvoir extérieur est inévitablement chargée de fantasmes. Ces fantasmes sont particulièrement évidents dans les rapports entre le chirurgien et le garçon. Ils sont alimentés par les réactions de ce dernier ainsi que par tout ce qui est connu ou caché de ce qui s'est passé entre eux. Ils se laissent percevoir à travers ces réflexions :

- *"Je me demande si R., n'a pas été intoxiqué par cette opération..."*

- *"Au retour en groupe... il n'arrêtait pas de se tripoter cette broche..."*

(extraits d'échanges autour des observations cliniques).

La relation "élève"-chirurgien paraît d'ailleurs volontiers évocatrice de fantasmes sexuels tournant autour des scènes anciennes que chacun, de façon originale, a pu percevoir ou imaginer dans sa propre enfance (et à rapprocher de ce que les psychanalystes appellent "scènes primitives").

Une notion de Secret
s'inscrit volontiers
dans le vécu des
Aides Techniques

Certaines zones de secret qui existent autour des aides techniques sont induites par les élèves eux-mêmes. Elles sont particulièrement évidentes en ce qui concerne les interventions chirurgicales, comme en témoignent ces quelques extraits d'une Assemblée pluridisciplinaire :

- ... "Son opération, dans l'équipe, il n'en n'a jamais parlé. On l'a su dans la Maison, mais pas par lui"...
- ... "S'ils sont opérés, ils le savent et ne veulent pas nous le dire !"...
- ... "Certains élèves demandent qu'on n'avertissent pas l'éducateur qu'ils vont avoir une intervention chirurgicale"...

Ces zones de secret ont un sens dans la mesure où elles expriment et masquent en même temps, quelque chose de l'ordre de l'imaginaire, ou des conflits intrapsychiques du sujet.

Le contenu des échanges qui eurent lieu autour de la situation de René nous en donne une idée :

Un éducateur : "Tu disais que c'est lui qui a fait la première demande de se faire opérer. Il avait dit à son père que c'était le Docteur qui voulait le faire opérer.
"Réaction assez violente du père, réactions violentes dans son groupe, chacun se posant des tas de questions car ils n'avaient pas été contactés. "On va opérer mon fils ? De quoi ?", et René n'a jamais dit à son père "Je vais être opéré ..." Et en même temps il se plaignait à son père qu'il était handicapé !"

Il semble qu'à travers cela, il y avait un débat entre le père et le fils, et dans lequel la mère n'était pas absente. Et dans ce débat, l'Institution était impliquée.

De telles réserves se manifestent aussi entre les différents membres de l'entourage institutionnel de l'adolescent handicapé. En témoignent les discussions autour des manques d'information, et du secret médical, les phénomènes de "clan" souvent évoqués, le refus des éducateurs d'internet de communiquer au "groupe de réflexion" leur carnet de bord, etc...

Tout ceci aide à comprendre pourquoi la recherche a déclenché des réactions dans l'institution.

Il existe en effet des zones de secrets : or, dans la recherche, on choisit de parler de tout, au grand jour, y compris du latent. De plus, on le fait devant tout le monde, en ne respectant donc pas les cloisonnements habituels.

De ce fait, cela peut être vécu comme ne respectant pas les mécanismes de défense, pratiquement institutionnalisés dans l'Établissement et peut susciter un sentiment d'intrusion abusive, comme "d'interprétation sauvage", susceptible de devenir un instrument de manipulation. C'est un avatar qui doit être connu, lorsqu'une recherche-action est entreprise.

Dans le travail auprès des handicapés moteurs, le morcellement du corps institutionnel renforcé par le morcellement du sujet handicapé nécessite, en effet, la mise en place de régulations, si on ne veut pas qu'ils contribuent à la perte de toute cohérence.

- ⊙ Lieu des contradictions, des silences, des appropriations, les Aides techniques sont aussi prétexte à "changement"... en fonction de divers facteurs extérieurs au handicap.

La Relation Adulte-Adolescent si elle modifie le comportement de ce dernier, entraîne aussi des changements dans la manière de penser et d'agir de l'adulte, et particulièrement à propos des A.T. (1)

Nous en prenons pour preuve l'évolution des vingt dernières années de la pratique chirurgicale orthopédique à l'I.E.M. Nous développons plus particulièrement ce domaine parce qu'il est exemplaire. En particulier apparaissent les notions de moment favorable pour proposer une aide technique, la manière de la proposer, en abordant successivement le cas des interventions chirurgicales, des prothèses et des orthèses, objets de notre étude.

Le chirurgien orthopédiste il y a vingt cinq ans mesurait déjà l'écart existant entre l'exercice habituel de la profession dans une structure de consultation externe, où une demande est présentée par le sujet lui-même, seul ou accompagné, et une structure institutionnelle comme l'I.E.M., où c'est dès l'observation des entrants et après avoir constaté un handicap professionnel, qu'il est amené à proposer ou non les A.T. utiles à son amélioration.

Il y a vingt cinq ans, après avoir pris connaissance des conditions de travail des soudeurs, mécaniciens, électriciens, peintres, mesuriers, horticulteurs, il proposait soit des appareillages, soit des interventions chirurgicales à tous les jeunes handicapés qui pouvaient en bénéficier. Mais très rapidement, il lui fallut "personnaliser" ces indications en fonction des services à rendre aux garçons.

Il cite l'exemple du garçon qui présentait une paralysie de l'opposition du pouce, pour laquelle un éminent spécialiste de chirurgie infantile de Paris avait pratiqué l'opération habituelle de transplantation d'un tendon fléchisseur du quatrième doigt sur le pouce. Le praticien était satisfait, à juste titre, de son opération, puisque le dos de la main posée sur la table, le garçon pouvait écarter de celle-ci son pouce, et en opposer la pulpe aux autres doigts. Mais, dès la mise à l'atelier, on s'est aperçu que ce geste ne pouvait absolument pas se faire s'il y avait la moindre résistance, de telle sorte qu'il ne pouvait manier aucun outil : il ne pouvait même pas tenir une baguette de soudure. Il avait donc écrit à ce collègue chirurgien qu'une opération moins sophistiquée, consistant en une arthrodèse du premier espace, aurait permis une pince puissante et plus efficace professionnellement. Après avoir revu le garçon, ce chirurgien a répondu qu'il n'était pas du tout d'accord, que le mouvement du pouce était très bien rétabli et que donc il n'y avait pas lieu de supprimer ce geste. Tout dépend donc de la finalité de l'intervention.

A l'I.E.M., avant d'avoir vécu cette vie avec les travailleurs manuels, le chirurgien de l'établissement aurait eu le même réflexe, alors que le passage régulier dans les ateliers a évidemment fait rapidement proposer des interventions plus réalistes.

Cette observation permet de faire d'emblée une remarque qui sera reprise et développée plus loin : le chirurgien n'a donc pas réopéré cette main qui est restée inutilisable professionnellement. Aurait-il dû le faire ? Quelle incidence déontologique cela aurait-il entraîné ?

(1) Abréviation employée pour désigner les Aides Techniques.

Ces aides techniques qu'il proposait à son arrivée au Centre, ont en général été acceptées, mais un nombre non moins important ont été refusées, soit par les garçons eux-mêmes, soit par leur famille ou leurs éducateurs. Mais notons dès à présent qu'une évolution de l'âge d'entrée des garçons au Centre a eu une première influence. Dans une première période, jusqu'en 1970, la scolarité en France était obligatoire jusqu'à 14 ans. Dans la seconde, qui est encore actuelle, cet âge est de 16 ans. Dans la première période, les garçons qui commençaient leur formation professionnelle, étaient donc jeunes, le plus souvent prépubères, acceptant facilement le rattrapage scolaire nécessaire au métier choisi ; celui-ci étant d'ailleurs le plus souvent mal déterminé. Par contre, lorsque la mise au travail ne s'est effectuée qu'à 16 ans, la motivation professionnelle des garçons est devenue beaucoup plus nette, avec une saturation face à la scolarisation et une idée très précise de ne venir au Centre que pour apprendre un métier. Le métier lui-même était parfois encore vague, mais fut précisé très vite, dès les expériences faites par le passage dans les différents ateliers.

On comprend donc aisément, en partie, pourquoi dans la première période beaucoup d'interventions proposées à titre de correction de la fonction en elle-même furent acceptées, alors qu'ensuite, la crainte soit de retarder, soit de compliquer l'apprentissage, a de plus en plus fait refuser l'intervention, ou en repréciser le moment de réalisation, par exemple après le C.A.P.

Actuellement, à l'âge de 16 ans, la puberté est en général faite, et la difficile période post-pubertère apportera des réflexions déjà plus profondes sur le handicap. Nous verrons plus loin qu'elles seront essentielles dans les indications d'aides techniques à proposer.

Enfin, il ne faut pas oublier que le handicapé a mis des années à trouver des compensations fonctionnelles, des équilibres... que tout appareillage nouveau ou toute intervention chirurgicale risque de supprimer peut-être définitivement.

Interventions

chirurgicales :

importance de ce que recouvre le "mot" (allongement, amputation, fixation... par exemple)

C'est l'étude critique des refus ou des échecs inexplicables techniquement qui a déclenché les réflexions de l'équipe pluridisciplinaire et qui a suscité la recherche actuelle. Immédiatement est apparue la notion que le handicap est vécu par le sujet et par son entourage de mille manières différentes, indispensables à préciser pour chaque individu.

- Comme exemple concret ayant alerté toute l'équipe, on pourrait citer cette réflexion d'un garçon hémiplégique dont la main était utilisable et utilisée, mais qui se plaignait de l'incoordination du reste du membre supérieur, dont il aurait éventuellement souhaité l'amputation complète. Il séparait sa main du reste du corps et disait ne pas savoir que sa main se continuait par son bras.

- Ou encore le cas de cet autre garçon hémiplégique qui avait accepté une arthrodèse du poignet en position de fonction et qui s'était rendu compte de la nécessité à l'atelier d'un poignet stable. En fait, l'intervention a remis beaucoup de choses en question pour lui et a déclenché une crise psychique importante. Après l'opération, il a présenté une désorientation lui faisant dessiner les cartes de géographie complètement à l'envers (le Rhône à la place de la Seine, etc...) alors qu'avant l'intervention, il était capable de faire, de mémoire, des cartes de géographie très correctes. La même constatation a été faite dans les figures de Rey (1). Inutile de dire que pendant tout le temps d'intégration de sa nouvelle main, un handicap supplémentaire a été apporté à ce garçon.
- Enfin, problème de ce garçon aîné de huit frères et sœurs chez qui avait été réalisée la correction chirurgicale d'une inégalité de longueur du membre inférieur droit de 10 cm. Satisfait de l'amélioration obtenue, il se déclarait insatisfait de la perte de pouvoir sur sa famille que lui procurait son handicap. Seul handicapé, cela lui valait des gênes particulières de la mère et du père, et jusqu'à la décision de celui-ci de déménager toute la famille de la Moselle à Berck, alors qu'il n'était que simple ouvrier et qu'il fut évidemment au chômage dès l'installation à Berck. Le handicap ayant disparu après l'égalisation des membres inférieurs plus rien n'était là pour justifier cette décision, en quelque sorte.

Conscient de la complexité de ces situations, le chirurgien est amené à employer, dans la conversation avec un handicapé ou son entourage, les mots les plus simples mais aussi les plus précis, non seulement pour définir l'opération proposée, mais pour faire comprendre les futures possibilités post-opératoires, en tenant compte du risque de remplacer un handicap par un autre. Le souhait de la réparation idéale, si souvent exprimé, est évidemment utopique, mais par contre, il ne faut pas s'exposer à ces crises de colère clastique, tel ce trouble de comportement du garçon qui avait été amputé à 12 ans au niveau de son avant-bras gauche à la suite d'une électrocution en montant à un pilône électrique : il nous a expliqué à son Centre, qu'il ne savait pas, avant l'opération, ce que le mot "amputation" voulait dire !

Prothèses :
importance de la
sensibilité
cutanée...

Il est apparu très rapidement que les amputés traumatiques chirurgicaux, congénitaux ou malformés, n'ont pas tous accepté la prothèse commandée systématiquement à leur arrivée au Centre, comme cela se faisait il y a 25 ans, pour leur rendre la fonction essentielle de pince nécessaire à leur formation professionnelle manuelle. Certes, nous savions déjà, à l'époque, que si la prothèse n'est pas réalisée et portée immédiatement après l'amputation, on la retrouve souvent dans les placards des intéressés qui n'ont pas pu ou su se rééduquer à leur fonctionnement qui n'est pas simple.

(1) Le test de Rey consiste à reproduire une figure complexe d'allure géométrique, d'abord avec le modèle, ensuite de mémoire.

Très rapidement, sur le terrain, il est apparu que c'est la sensibilité qui est primordiale pour ces travailleurs manuels. La très grande majorité des garçons arrivant au Centre était amputée déjà depuis longtemps et s'était habituée à utiliser leur moignon pour leur vie courante. Dans leur vie professionnelle, nous avons compris très rapidement que la prothèse devenait, dans des cas précis, une gêne plus qu'une aide, par exemple pour les bûcherons qui doivent monter à un arbre en vue de l'élaguer, pour un mécanicien qui doit manipuler la manivelle d'un tour ou d'une fraise (la mobilisation de celle-ci avec le bout du moignon est beaucoup plus aisée que saisie dans une pince plus ou moins sophistiquée). Ce fut donc une première étape, et rapidement autorisation fut donnée de n'utiliser les prothèses dans les ateliers que pour les gestes où la nécessité d'une pince était impérative pour un travail exigeant l'utilisation simultanée des deux mains. Mais parallèlement, tout le problème inhérent au psychisme de l'adolescent amputé nous était mal connu et nous avons commencé à acquérir des notions, nouvelles pour nous, sur la façon dont chacun vivait son amputation. Par exemple :

- Un garçon amputé de l'avant-bras gauche à la suite d'une électrocution, nous dit qu'il se sentait handicapé quand il portait sa prothèse, alors que sans celle-ci, la présence d'un membre fantôme lui permettait de s'éprouver en entier.

Les prothèses esthétiques, dites "de parade", c'est-à-dire les gants de couleur et de forme imitant le mieux possible une main normale, n'ont été prescrites que sur des demandes expresses des intéressés. C'est là que les problèmes psychologiques étaient les plus variés, certains ne pouvant absolument pas se passer de quelque chose au bout de leur moignon, préférant même un vieil accessoire tout abîmé et ne ressemblant presque plus à rien, plutôt que l'absence de main débordant de la manche, d'autres au contraire la refusant systématiquement dans leur jeune âge, paradant au besoin manches retroussées, montrant volontiers leur moignon, pour le plus souvent venir spontanément demander la main esthétique une fois réglés tous les problèmes de personnalisation post-pubertères.

Les prothèses des membres inférieurs ont, au contraire, été toujours acceptées. Par contre des amputations de malformations considérables d'un membre inférieur ont pu être refusées, l'adolescent préférant son membre, aussi hideux soit-il, et préférant une grande prothèse à l'amputation. Nous verrons par contre l'évolution de ceux qui ont accepté et même sollicité l'amputation pour bénéficier des prothèses dont la technicité actuelle est très au point.

Les orthèses :

L'importance du maintien de la "fonction" du handicap par rapport au schéma corporel d'une part, et d'autre part à la relation à l'environnement ("idéel de soi").

Les orthèses supérieures ont été très rarement prescrites au Centre.

Par contre, les orthèses des membres inférieurs ont été largement prescrites, d'une part chez les neurologiques d'origine centrale pour corriger des attitudes vicieuses en adductum ou flexum par exemple, et systématiquement aux séquelles de polio des membres inférieurs, pour permettre un bon appui face aux postes de travail et éviter d'éventuelles déformations, ou désaxations pendant la croissance des intéressés. Comme le plus souvent ces orthèses sont indispensables à

l'indépendance des garçons, les cas de refus ont été rares et ce n'est que dans le cadre de cette étude du vécu des handicaps chez les adolescents que nous sont apparus les problèmes psychologiques des adolescents appareillés. Par exemple :

- Ce garçon opéré plusieurs fois de ses membres inférieurs, était à son entrée en pleine crise à partir de son handicap, et sa mère très affectée par celui-ci, à tel point qu'il songeait lui-même à se faire couper les jambes. En plein malaise de son schéma corporel et de l'image de lui-même, il prenait une position dépressive, avec révolte contenue. Au début de son séjour, il a tout fait pour casser, perdre, détériorer, etc... ses appareils, mais suivi en psychothérapie, il a peu à peu intégré ceux-ci et a réalisé de très gros progrès dans son indépendance.

Autres Aides

Techniques :

Importance de l'adaptation du matériel technique à la fonction recherchée et des changements d'habitudes en matière d'attribution des renouvellements d'appareils.

D'autres appareillages peuvent être proposés aux handicapés :

béquilles, cannes, fauteuils roulants, vélocimanes, etc... Si le problème est relativement simple pour les paraplégiques, un soin tout particulier doit être apporté à ceux qui, tout en pouvant se verticaliser avec ou sans appareils, sont gênés, soit par perte de l'équilibre d'origine neurologique centrale, soit par une lenteur, soit par l'impossibilité de marcher en terrains variés ou de monter un trottoir, et qui, par contre, retrouvent une indépendance beaucoup plus grande en fauteuil roulant.

Pendant leur adolescence, période de croissance, la verticalisation est obligatoire pour la trophicité des membres et la minéralisation du squelette. Tous les efforts de persuasion sont déployés pour, le plus longtemps possible, "verticaliser" les élèves qui sont suivis également de très près, au point de vue psychologique. Il arrive un moment où la vie en fauteuil devient permanente. Le développement de tous les sports pratiqués en fauteuil permet une dépense physique très salubre. Les postes de travail assis étant bien généralisés, la verticalisation est sacrifiée au profit de l'indépendance locomotrice en fauteuil.

Nous avons commencé à percevoir l'évolution du chirurgien face au vécu des handicapés moteurs. Avant d'aller plus à fond dans ces réflexions, qu'il soit permis au passage de voir également une évolution dans les habitudes de certains centres d'appareillage, qui renouvellent parfois systématiquement les appareils prescrits jadis aux enfants, oubliant leur évolution morphologique et psychologique. Mais de toute façon, il n'est jamais agréable à un handicapé, de se voir un jour, sans aucune explication, convoqué pour essayer un appareil pour lequel il n'a pas eu son mot à dire, même si il lui est indispensable et qu'il l'ait bien accepté. Si 1981 pouvait marquer un changement, ce serait la preuve que le vécu des aides techniques est devenu une des préoccupations de cet entourage !

Réflexions générales d'ordre technique sur l'évolution des attitudes en matière d'intervention chirurgicale...

Les principales étapes de l'évolution des attitudes chirurgicales observées dans le cadre qui nous préoccupe, peuvent être marquées par trois séquences :

- Attente et écoute de la demande,
- Analyse de la demande,
- Le moment de l'intervention.

L'indication chirurgicale et d'appareillage doit donc être beaucoup plus fouillée et l'évolution normale du chirurgien a été, non plus d'imposer, mais d'attendre une demande.

Cela n'a absolument pas résolu tous les problèmes, mais les a clarifiés.

Cela ne les a pas résolus, car il a fallu alors analyser cette demande, analyser la situation de demande, analyser quel est le meilleur interlocuteur : le garçon lui-même, l'éducateur de groupe ou l'éducateur technique, les parents ?

- Une fois même, il aurait fallu demander à une fiancée, fille assez autoritaire, au courant de l'infirmité du garçon, mais l'acceptant tel que. C'est elle qui décidait des sorties, de ce qu'ils devaient faire, etc... L'amputation réclamée par le garçon, sur les instances de sa fiancée, lui permit de se débarrasser de son "pied d'enfant" qui le fixait encore partiellement à son passé. Depuis lors, il cessa ses habitudes de succion de pouce. "Sevré ainsi de son enfance", il passa à l'âge adulte et commença à fumer. Donc, plus que la "castration" qu'il craignait, cette intervention fut vécue comme un "sevrage".

En pratique, lorsqu'une intervention chirurgicale s'avère nécessaire, tous ces interlocuteurs sont informés et chargés de réfléchir entre-eux, le chirurgien n'ayant qu'à fixer la technique et la meilleure "heure" de l'intervention.

Cette notion de "l'heure", est une notion absolument capitale, car tout au long de la vie, une succession de facteurs étrangers au handicap peuvent modifier la correction de celui-ci : les premiers pas, la première scolarisation, les différents événements de la vie familiale, les exigences d'un entourage scolaire, la puberté et tout ce qu'un adolescent peut investir dans un handicap.

A chaque étape de la vie la demande est différente. Elle est également différente suivant qu'elle est exprimée, soit par la famille, soit plus tard par une équipe médico-sociale, soit enfin par le garçon lui-même. Pour un même handicap, pour le même garçon, la demande de ces différentes personnes pourra changer du tout au tout suivant l'âge de celui-ci.

L'évolution du chirurgien est donc passée d'une première phase de perspective du handicap - phase facile où seule la technicité entrait en ligne de compte - à une deuxième phase de perspective de personne, phase où sont apparues les difficultés, mais où fut ensuite constatée l'amélioration énorme des résultats.

... et sur les difficultés rencontrées...

Difficulté, car croyant avoir résolu le problème difficile de l'expression de la demande, il lui est apparu que l'analyse de cette demande, était encore plus complexe. L'aide de l'équipe de psychologues et du neuro-psychiatre est vite apparue comme indispensable pour éviter les suites opératoires difficiles déjà évoquées, encore mieux précisées dans les observations cliniques rapportées au chapitre III.

... et la situation idéale...

L'aide chirurgicale n'aura de réussite que si elle s'inscrit dans la démarche d'un sujet libéré de ses fantasmes de destruction ou de réparation magique. Le chirurgien devra donc s'assurer du désir réel du sujet et le débarrasser de toute projection sur des tiers.

- A ce propos, on peut citer le cas de ce garçon de 14 ans qui voulait se faire amputer la main malformée au moment où il voulait rompre avec sa mère. La demande pouvait être raisonnablement acceptée car les deux moignons de doigts étaient inutilisables et gênants. Mais en fait, couper la main voulait dire couper les attaches le reliant à sa mère.

... de l'appréciation des significations multiples du handicap dans "l'imaginaire" du sujet et de chacun des membres de son entourage.

Le handicap et sa demande de préparation peuvent également être le lieu de demande imaginaire et symbolique de réparation des conflits du sujet avec lui-même, comme en témoigne l'exemple ci-dessous :

- Un garçon présentant une hémiplégie cérébrale infantile gauche nécessitant le port de chaussures orthopédiques, avait de gros problèmes affectifs, liés à son handicap et à l'éducation qu'il avait reçue. Au stade de la culpabilité, il recherchait des responsables et avait tendance à étendre le handicap à toute sa personne. Il mit beaucoup d'espoir dans une intervention consistant simplement en une ténotomie du tendon d'Achille, disant : "il faut tout recommencer à zéro, dans la vie comme en calcul... quand ce problème sera résolu, mes problèmes d'arithmétique le seront peut-être aussi".

C'est assez dire combien les suites opératoires peuvent être parfois déroutantes. Tous les chirurgiens le savent d'ailleurs lorsque la préparation à l'intervention n'est pas bien faite.

La plupart des interventions demandées et des réalisations chirurgicales des adolescents de l'I.E.M., ont été vécues par eux comme destinées à les rendre tout à fait normaux, alors que beaucoup reconnaissent que cela était évidemment impossible. Le vécu post-opératoire peut donc être vécu comme invalidant par rapport aux aspirations magiques qu'ils avaient investies.

Il faut y ajouter la réaction dépressive consécutive à l'immobilisation post-opératoire et au Centre, à la non-participation aux travaux sur chantier, impossibles pendant les mois d'hospitalisation.

Il en est de même lorsqu'une intervention chirurgicale ou le port d'un appareillage a réveillé chez l'adolescent ce handicap qu'il avait éventuellement bien intégré. Une nouvelle adaptation va être nécessaire et l'intéressé va cacher sa crainte en demandant que l'intervention ait lieu le plus rapidement possible. L'immobilisation post-opératoire sera

une période difficile, période nécessaire à la nouvelle intégration précitée, période dominée par la crainte que la croissance ne revienne compromettre tout le résultat obtenu. Le soutien de toute l'équipe éducative est donc particulièrement important, et ce n'est qu'avec elle que l'on pourra avoir les meilleurs résultats comme en témoignent les exemples suivants :

- Garçon hémiplégique dont les résultats d'une intervention chirurgicale ont été heureux à tous points de vue, notamment meilleure acceptation de lui-même, avec intégration dans son schéma corporel du handicap, ne mettant plus en cause l'intégrité de sa personne.
- Adolescent présentant un raccourcissement d'un membre inférieur de 15 cm., très amélioré physiquement et moralement par une orthèse (bien que celle-ci fut assez complexe). Après échange d'information avec toute l'équipe, demandera lui-même l'amputation de jambe, qui lui permettra de porter une prothèse esthétique et fonctionnellement excellente, avec un retentissement général favorable, lui permettant une meilleure affirmation de lui-même.
- De même, pour un autre adolescent présentant une malformation congénitale du membre inférieur, à qui avait été conseillée l'amputation de l'avant-pied pour permettre un appareillage plus esthétique et qui n'a pas tardé à venir demander l'amputation au niveau de la jambe, pour avoir une prothèse parfaite. La reprise des résultats positifs à l'atelier avec une meilleure organisation des perspectives de vie, sera sans aucun doute liée à cette amputation qu'il vivra comme un "sevrage" de tous ses malheurs d'enfance.

⊙ L'AIDE TECHNIQUE CHIRURGICALE n'a donc de réussite que si elle s'inscrit idéalement dans la démarche d'un sujet libéré de ses fantasmes de destruction ou de réparation magique. Mais tous ces efforts de compréhension de la demande, alourdiront beaucoup l'entreprise et c'est pour cela qu'il faut une équipe bien soudée : parents - éducateurs - médecins - psychiatre psychologues.....

Mais alors, le chirurgien, après avoir dominé toute l'entreprise thérapeutique ne risque-t-il pas à son tour de devenir dominé ? Le problème se pose à lui de trouver sa place dans l'équipe thérapeutique sans oublier toute l'équipe thérapeutique qui l'a précédé durant la vie de l'adolescent avant l'entrée de celui-ci au Centre. Il est, en effet, très licite qu'une famille désire continuer à faire suivre son enfant, surtout au point de vue chirurgical et pour des conseils d'appareillage, par le corps médical local auquel elle a jusqu'alors donné sa confiance, mais aussi auprès des travailleurs sociaux qui l'ont conseillée et aidée dans sa démarche. L'avis de cette équipe pré-existante peut donc entrer en ligne de compte. Il arrivera même qu'elle soit imposée à l'équipe pluridisciplinaire du Centre qui pourtant conservera une part de responsabilité vis à vis de l'adolescent, pendant les trois ou quatre années de son séjour.

Un exemple illustre bien le poids qui peut peser de l'extérieur sur le chirurgien :

- Exemple d'un garçon ayant subi une amputation traumatique à la base des premier, deuxième et troisième métacarpiens de la main gauche. Autour du petit fragment restant du premier méta, il avait un petit moignon cutané sensible et bien mobile. Les deux derniers doigts étaient intacts. La Commission d'Orientation des Infirmes (1), par l'intermédiaire de son assistante sociale, avait présenté sa candidature à l'I.E.M., à condition qu'une opération de greffe osseuse et cutanée, pour augmenter un peu la longueur du pouce, soit réalisée sur les conseils d'un chirurgien interrogé. La soeur du garçon, qui en était responsable, avait accepté et il est rentré à l'hôpital pour que lui soit pratiquée cette intervention logique, raisonnable. Le garçon lui-même n'avait rien dit, mais la veille du jour fixé, il fit une telle "crise" qu'il fut décidé de surseoir à l'intervention. Quand il fut calmé, la solution d'un essai sur toutes les machines des ateliers du Centre d'Apprentissage fut proposée, pour voir si le petit moignon était suffisant pour l'apprentissage d'électromécanicien. L'essai fut très concluant puisque, en la présence du moniteur-chef-technique, il ne fut pas trouvé une seule position mettant le garçon dans l'impossibilité de faire le geste demandé.

Un rapport fut donc adressé à l'assistante sociale qui répondit : "Je suis obligée de repasser le dossier à la Commission d'Orientation des Infirmes, car la décision d'entrée à l'I.E.M. était subordonnée à cette opération jugée nécessaire". Les membres de la Commission demanderont à connaître les raisons pour lesquelles le garçon fut un mois à Berck, sans avoir subi l'opération à laquelle il avait consenti, puisque sa soeur l'a conduit à la date fixée à l'hôpital. Heureusement, la C.O.I. donna son accord, et en trois ans, avec le rattrapage scolaire habituellement nécessaire - puisqu'à 15 ans il n'avait pas son certificat d'études - il fut reçu à son C.A.P. d'Electromécanicien.

Dans un tout autre domaine, le risque devient menaçant lorsqu'il s'agit d'appareillages où il y a, non seulement intervention plus ou moins lourde des commissions d'appareillage et de la Sécurité Sociale, mais encore, et cela est beaucoup plus grave, des fabricants eux-mêmes.

Non seulement il est difficile, en dehors des centres spécialisés, de réaliser des prescriptions sortant, même très peu, des normes standards, mais on peut se heurter à un refus ou une prise de position systématique de la part de certains fabricants qui, aux dépens des prothèses à tirage mécanique des membres supérieurs, privilégient des prothèses électriques.

Or, celles-ci, non seulement ne sont pas encore parfaitement fiables, mais encore deviennent inutilisées et terminent dans un placard, dès que la panne, la plus minime soit-elle, en empêche l'utilisation par un malade isolé à la campagne ou dans une ville, loin du centre de fabrication et d'adaptation.

(1) Ancienne appellation de l'actuelle C.C.T.O.R.E.P.

Ainsi peu à peu, va apparaître pour le chirurgien, le problème angoissant de savoir si l'intervention qu'il réalise, après analyse de tout ce qui précède, apportera bien une aide définitive et n'ajoutera pas un jour un handicap supplémentaire au handicap qu'il avait voulu améliorer.

Et c'est pour mieux comprendre les réactions d'un adolescent dans certains lieux, avec certains tiers, à certaines heures, et pour pouvoir répondre de la meilleure façon possible à la demande, que le chirurgien s'est intéressé à cette étude du vécu par l'adolescent handicapé moteur et par son entourage, de l'orthèse, de la prothèse et de l'intervention chirurgicale.

Il y a vu de manière très directe la signification du handicap et des Aides techniques réclamées par les adolescents ; de ce fait il a pu aider les autres intervenants à vivre chacun en ce qui concerne son mode d'intervention, ces significations de l'Aide technique.

x

x x

II - ASPECTS EXPLICITES ET LATENTS DU VECU DES AIDES TECHNIQUES, TELS QU'ILS SE DEGAGENT DU DISCOURS DES GARCONS
--

Généralités

Nous avons jusque là laissé la parole aux adultes de l'I.E.M. et perçu l'impact qu'avaient sur eux-mêmes et sur leur pratique, le handicap des garçons et leur attitude à l'égard des Aides techniques proposées.

Il s'agit de donner ici la parole aux garçons.

Un guide d'entretien (Annexe VII) a été élaboré. Il a pu être utilisé une première fois pour l'animation d'une réunion de groupe rassemblant une douzaine de garçons. Puis douze entretiens individuels ont été prévus auprès de huit autres garçons (quatre du groupe précédant ayant désiré participer à un entretien). Sur ces douze interviews, dix seulement ont pu être enregistrées. L'analyse de contenu en a été réalisée à l'aide d'une grille présentée en Annexe VIII.

Dans l'exposé qui va suivre, il s'agit des résultats de l'analyse de contenu des réunions et des interviews. Afin de respecter l'anonymat des garçons, chacun est désigné par un prénom différent du sien, selon la grille suivante :

Interview n° 1 Vincent	Interview n° 6 Gérard
" " " 2 Maurice	" " " 7 Roger
" " " 3 René	" " " 8 Pascal
" " " 4 Marcel	" " " 9 Didier
" " " 5 Denis	" " " 10 Serge.

Chaque prise de parole de l'interviewer est précédée des initiales DD ou GB, et chaque prise de parole du garçon est précédée du n° correspondant à son prénom.

- Le handicap : un sujet tabou...
- 1) En remarque générale à propos de ces interviews individuels ou de groupe, il convient de mentionner que le chercheur qui questionne ainsi le garçon sur son vécu de l'aide technique, ne manque pas d'être ressenti par lui "comme un chirurgien", en quelque sorte, qui exploiterait une région souffrante et à vif. C'est une sorte "d'Intervention".

D'ailleurs un garçon s'en est crûment expliqué en refusant de participer à ce travail :

"Pas question, je suis déjà assez handicapé comme ça !"

Une telle résistance est même accentuée, chez certains garçons, du fait du caractère "tabou" de toute parole sur le handicap. Ce "secret" (1) nous est apparu comme une des caractéristiques des familles - comme jadis du clan - qui n'en veulent pas dévoiler la marque, la cicatrice, la tare ; il y a là une connotation avec la faute. Le chercheur paraît alors comme dangereux dans la mesure où le fait de lui parler revient à transgresser la loi du secret à garder, véritable loi de conservation du clan dans son équilibre intrasystémique.

- ... qui fait partie de l'existence du sujet...
- 2) Une autre remarque générale est que le garçon vit les interventions à propos de son handicap, comme inscrites dans une histoire "qui n'aurait pas d'histoire" ! C'est à dire qu'il est difficile de faire préciser l'itinéraire qui permet à un patient d'aborder les moments de son histoire où il a souffert, ainsi que ses proches. D'ailleurs, le plus souvent la naissance est en cause, rarement l'hérédité, parfois un accident plus ou moins récent et une amnésie couvre le tout. Aussi n'est ce qu'après une mise en confiance, qui toutefois exclut, malgré l'apparence, toute attitude quasi-thérapeutique, que le chercheur aborde un entretien approfondi, qui parfois justifiera une suite, ailleurs...
 - 3) C'est ainsi que l'on apprend alors que c'est souvent à travers la parole des parents que sera véhiculée la première fois la désignation: "tu es handicapé". C'est le moment crucial de la révélation du handicap.

... dans un milieu qui le lui révèle.

DD : Si on essaie de parler un petit peu alors de tout ce qui est arrivé du point de vue de votre handicap... comment est-ce que ça a commencé pour vous ?

3 : Je l'ai de naissance.

DD : C'est de naissance ?

3 : Quand je suis né, j'savais pas que j'étais handicapé, mais à force d'être grand, mon père m'a dit : "t'es handicapé !" - mais moi je le croyais pas, j'ai dit : "c'est pas possible !". Alors j'ai été voir mon docteur personnel, le docteur C. et il m'a dit : "c'est vrai, t'es handicapé, tes parents ils ont raison". Alors je me suis dit : "si je suis handicapé, mes camarades, ils vont me considérer comme un handicapé, comme un invalide !". Alors il me dit : "non, tu seras considéré comme un adulte" - Maintenant mes copains, quand ils me voient à la gare de V..., ils me disent : "tu veux un coup de main" pour porter ma valise, parce que souvent je suis chargé à la gare".

(1) cf. supra p. 21 et p. 56

GB : Et tu en as reparlé avec ton père de cela ?

4 : C'est mon père qui me l'a dit, c'est par mon père que je l'ai su, sinon je le savais pas.

GB : Comment ?

4 : Il s'agit de ta situation, tu sais pas que tu as un coup au cerveau... - J'ai dit : "qu'est-ce que tu dis ?"... c'était tout juste si j'aurais pas tombé dans les pommes ! "c'est-à-dire que je vais rester toute ma vie comme ça ?" "Tu boîteras toujours un peu" qu'il m'a dit .

René, par ailleurs, précise bien, que pendant tout un temps "il ne le savait pas". Il ne devient "handicapé" que quand la parole du père, confirmée par celle du docteur appelé à la rescousse, s'impose.

La révélation est reçue avec effroi : "c'est pas possible", comme chez Marcel qui sursaute : "qu'est-ce que tu dis ?" et qui est prêt à s'évanouir.

Il questionne et sa question porte sur ce qui lui paraît le plus dramatique : l'aspect irréversible : "rester toute ma vie comme ça !". Quelque chose d'irréparable est survenu qui le rend "comme ça", c'est-à-dire comme quelqu'un de vivant, mais porteur en même temps de quelque chose de mort au sens de non évolutif, figé.

Le père tente de donner sens à ce "comme ça" en répondant : "tu boîteras toujours un peu".

Il sera donc toujours "boîteux" et ceci renvoie, comme le terme "handicap", à différents niveaux de significations :

- le boîteux, c'est celui qui n'est pas d'aplomb sur ses pieds.
- ce qui, symboliquement fait penser à quelqu'un qui est bancale, branlant, qui manque d'équilibre, de solidité, qui est mal fait, mal fichu.
- boîteux, c'est encore ce qui présente une irrégularité.

Ces différentes significations nous donnent à entendre ce que dit le père : "tu sais que tu as reçu un coup au cerveau", non seulement comme un traumatisme organique, mais plus globalement comme un mauvais coup dont est marqué de manière définitive son psychisme et donc lui tout entier, comme sujet.

René réagit à la révélation en cherchant à se situer par rapport au regard des camarades : "mes camarades vont me considérer comme un handicapé, un invalide" et d'emblée, ce regard des autres apporte une connotation nouvelle au handicap, celle d'"invalidité" (pas capable de travail, d'exercice, pas valable).

La révélation du handicap ne fonctionne donc pas comme une simple information sur un déficit moteur. C'est une révélation beaucoup plus globale qui concerne le sujet tout entier et par laquelle, de manière dramatique, il est amené à prendre conscience de lui, comme quelqu'un de différent des autres, marqué d'une limitation irréparable, irréversible.

Le père de René a beau le rassurer : "tu seras considéré comme un adulte", lui se voit comme n'étant plus capable de porter seul ses bagages.

Aides Techniques et histoire du sujet vécues dans un même destin imposé au sujet par l'entou-

Le vécu de l'Aide Technique fait intervenir toute l'histoire du sujet et en particulier ses premières "séparations", ses premières sensations de "pertes", mais aussi ses premières relations avec les médecins et avec les institutions soignantes. Si ces parcours ont le plus souvent été jalonnés d'accompagnements psycho-affectifs satisfaisants, dans certains cas ils furent iatrogènes, ajoutant à l'atteinte initiale un handicap supplémentaire dans une même souffrance ; on ne peut plus alors distinguer dans le temps, dans l'espace, les interventions, les déplacements, les images d'identification : le sujet est objet. C'est une situation extrême, mais non exceptionnelle.

Ce qui est constant c'est un vécu très référé à l'histoire du handicap, histoire qui se caractérise par un roman familial à propos de l'événement initial de mises à l'écart, ou plus exactement des mises à part, et qui s'établit à travers la parole des parents, les "changements de lieu", les premiers traitements médicaux.

Les Aides Techniques (A.T.) au lieu d'atténuer les conséquences du handicap, comme c'est leur visée explicite, ont, dans un premier temps pour effet de structurer, chez les garçons, une représentation de lui-même en tant que sujet handicapé, avec tout ce que cela peut véhiculer comme mirage de ravage, d'invalidité, d'exclusion, voire même dans un langage emprunté à la psychanalyse, de castration.

Ce n'est que dans un second temps après la puberté, qu'une structuration harmonieuse pourra intégrer le handicap dans une personnalité, où sont mis en place l'apprentissage, le passé dramatique, les rapports aux médecins et aux appareils.

C'est ce que nous disent les garçons dans les lignes qui suivent. Le moment de la première scolarisation, comme une première étape de mise à part.

" 6 : A l'école maternelle, ils avaient discuté un peu avec mes parents au début et puis après... eh ben j'ai plus eu le droit d'y aller quoi ! Parce qu'ils m'ont dit que dans la cour, il y avait des valides et puis quand on est handicapé, c'est gênant s'il arrive un accident dans la cour, il faut qu'ils soient toujours derrière nous ! donc ils ont pas voulu prendre de risques !

DD : Ah d'accord ! ils craignaient que...

6 : S'il arrivait un accident dans la cour... tandis qu'au Centre d'Amiens, on était surveillé ; il y avait des éducateurs dans la cour qui nous surveillaient."

" 5 : Et j'trouve con aussi, c'est par exemple quand on veut aller dans une école normale, que les directrices tout ça, ils veulent pas d'un handicapé, ça j'comprends pas, j'trouve que c'est ridicule. Parce que, moi j'vois bien des fois quand j'voyais un

handicapé ben... il est peut-être handicapé de ses membres... mais il est peut-être plus intelligent qu'un autre ! Qu'on refuse un handicapé dans une école, c'est ridicule !

DD : Et qu'est-ce qu'on donnait comme raison pour les refuser ?

5 : Ben... moi souvent on me donnait des ... des raisons de ... comme quoi... on me donnait : "ouais, si il va dans l'école, il va trébucher, on peut pas prendre un handicapé dans une école, ça fait des retardataires des cours et tout ça ! il va jamais pouvoir suivre !" tout des trucs comme ça quoi ! c'est ridicule."

Une première expérience d'exclusion, de rejet, est vécue à ce moment et le garçon qui se vivait jusqu'alors "comme les autres", est amené à se percevoir différent, à porter attention à ce qui, dans son corps, est pour les autres, signe qu'il n'est pas comme tout le monde, qu'il a un "handicap".

De la part des camarades, c'est parfois avec brutalité que la perception du handicap est exprimée. Plusieurs témoignent des quolibets qui leur sont, à cette époque, adressés : Etre traité de "canard boiteux", être regardé "comme un chien", sont des expressions fréquemment employées pour décrire les réactions de rejet des camarades :

"GB : Est-ce que tu peux m'expliquer, est-ce que tu te rappelles qui est-ce qui t'a dit que tu allais être handicapé comme ça ?

SILENCE

9 : On ne me l'a vraiment pas dit, on me l'a caché un peu. Envers mes parents, ça allait, mes grands-parents aussi ; la famille ça allait, mais là où je me suis rendu compte que j'étais dans cet état là, c'est quand les copains me traitaient de "sale boiteux" - de "sale boiteux".

DD : Et tu avais quel âge à cette époque ?

9 : Quatre/cinq ans..."

Ainsi, à travers le regard et la parole des enseignants et des camarades, un glissement s'effectue : le garçon qui a un handicap devient un sujet handicapé avec toutes les connotations invalidantes et rejetantes dont les quolibets qu'on lui adresse sont porteurs.

Renforcement de la perception de soi comme handicapé, à travers les premières prises en charge médicales dans des institutions spécialisées.

En même temps qu'est découverte l'impossibilité d'être intégré au groupe scolaire et la nécessité d'être placé en établissements spécialisés, c'est la poursuite des soins médicaux : nouveaux examens, nouvelles interventions et rééducations.

A travers cette "médicalisation" du handicap, se renforce la perception de soi comme "handicapé".

Un aspect spécifique des premières aides techniques est qu'elles sont vécues dans le cadre d'une institution, d'un centre, dans la compagnie d'autres sujets handicapés. Il s'y constitue une perception de soi, comme membre de ce groupe d'handicapés, objet de soins de nombreux spécialistes. Souvent le garçon ne se désigne pas dans ce qu'il y a de personnel et d'actif, (JE), mais dans ce qui le rend commun aux autres (ON) et objet passif de soins qui lui sont administrés activement par "ILS". C'est donc à un effacement du sujet, comme personne singulière et sujet actif de son devenir, qu'on assiste. Le garçon devient un corps livré à l'activité des autres.

" 6 : Parce que... en premier j'ai été à Annappes... Annappes, j'étais tout petit... disons que c'est là-bas que j'ai commencé à marcher, parce que c'est là-bas que j'ai eu mon appareil, et puis je sais pas, ils ont commencé à m'opérer, tout ça... vers 7 ans... et puis ils m'ont mis un corset tout ça et comme ça allait auprès du docteur quoi... ils me l'ont enlevé et puis après ils ont enlevé l'appareil de la jambe droite, et maintenant que je suis ici, ils ont décidé de remettre le corset.

6 : je suis rentré à l'I.E.M.... je suis resté un mois là-bas.

DD : A Bois-Larris ?

6 : oui

DD : En observation, en...

6 : Ouais, en observation et après je suis sorti, ils m'ont laissé sortir. Et après, j'ai continué à Amiens, et puis je suis venu là après...

6 : On avait un médecin ; un médecin qui s'occupait personnellement de notre cas. Il venait à l'infirmerie et puis on était pris pour aller le voir à la visite, c'était marqué sur une feuille. Et puis on allait le voir... il regardait si notre handicap il s'améliorait à chaque fois.

DD : Donc, ça veut dire qu'il regardait vos jambes ?

6 : oui.

DD : Oui, alors ça, ça a duré pendant quelques mois, et donc à ce moment là, il a décidé ?

6 : de porter un appareil... Et même pendant que j'avais mon appareil, je passais encore des visites ! on avait des visites régulières..."

. — .

"DD : Et qu'est-ce qu'elle avait votre main ?

2 : Ben... elle était toujours comme ça, alors ils me l'ont redressée et puis... ils m'ont mis le pouce comme ça !".

Dans le cas des garçons les plus handicapés, le processus se double d'une grande mobilité dans les lieux de placement. Le garçon qui est ballotté de centre en centre et les termes utilisés pour le dire évoquent parfois le handicapé comme un paquet encombrant qui est déplacé d'institution en institution, sans qu'on sache vraiment qu'en faire :

" 5 : j'ai été avec des... j'ai d'abord été dans des hôpitaux, j'ai été à Paris, j'ai été à Bouville..."

"GB : Et ça fait combien de temps que tu es ici ?

8 : Ca va faire peut-être un bon deux ans... deux ans et demi à peu près.

GB : Et avant, tu étais où ?

8 : Avant... enfin j'ai fait plusieurs centres avant de venir ici, j'étais à Jules Ferry.

GB : C'est quoi Jules Ferry ?

8 : C'est une école pour apprendre... pour nous mettre en route pour pas attraper de retard tout ça... et aussi la rééducation ; un centre de rééducation, mais on n'apprenait pas de métier là-bas.

GB : Tu as dit que tu as fait plusieurs centres ; tu peux me dire un petit peu les centres que tu as faits et vers quel âge tu les as faits ?

8 : Enfin... plusieurs centres... enfin je vais vous dire... trois centres que j'ai fait..."

C'est Marcel qui évoque le plus cet aspect dramatique des déplacements de centre en centre, dans tous les coins de France, dans des institutions parfois tout à fait inappropriées à ce qu'il demande :

"GB : Tu peux me dire les différents centres où tu as été ?

4 : Ca va être dur ! je peux en citer un : à Bouville ; j'y ai été de 5 à 7 ans, après j'ai été un an à la Villa Normande et après j'ai subi une opération à Hélio...

GB : La première opération dont tu as parlé, tu peux...

4 : La première... c'était dans un centre à côté de Marvejol. Un peu de ... un peu d'atelier et un peu de sport...

GB : Tout à l'heure, tu as dit qu'à partir de 5 ans, il y a eu Berck il y a eu la Villa Normande et après la Lozère...

4 : Ca c'était un centre pour nous dépanner (?), après j'ai fait "Béthanie" à côté d'Armentières, j'avais peut-être 10/12 ans...

GB : Donc entre la Villa Normande et Marvejol...

4 : C'était des soeurs là-bas et quand ils ont vu que j'avais de l'intelligence dans le crâne, ils ont pas voulu me garder.

GB : Après, tu es venu ici ?

4 : Non, pas tout de suite. J'ai été à Saint-Eustache en Normandie. Un an sans rien faire ! Et après, on a su qu'il y avait un centre et après la préadmission, je suis rentré en 74 et maintenant je suis sortant".

Il s'agit là de cas extrêmes. Plus fréquemment, les soins ont pu être fournis en un même lieu, auquel le garçon s'est intégré, soit qu'il s'agisse d'un centre spécialisé où il a séjourné longtemps, soit même qu'il ait pu, en dehors des phases d'hospitalisation, rester intégré à un groupe scolaire "normal". Mais dans ce cas, ils soulignent le contexte de retard scolaire important qu'ils attribuent au fait qu'on s'est insuffisamment occupé de leurs difficultés scolaires.

L'origine du handicap est vécu dans un double registre organique et affectif

Ce qui frappe dans la parole des garçons c'est l'abondance des événements de leur vie qu'ils ont à évoquer sous l'angle de la médicalisation. Ils décrivent le plus souvent ce qui s'est passé pour eux, comme si leur handicap, les dommages corporels qu'ils ont subis, relevaient essentiellement des médecins ou du personnel médical, donc comme s'il s'agissait essentiellement de réparer la "machine corporelle".

On est ainsi amené à constater que la prise en charge exclusivement médicale du handicap, tend à ramener sa signification à quelque chose de purement somatique, mécanique et par conséquent à scotomiser toute la dimension des liens entre le corps handicapé et les événements relationnels dans lesquels s'origine le handicap.

Et cependant, quand ils parlent de leur handicap et de son origine, les garçons décrivent souvent les deux dimensions :

- Un événement corporel, un "traumatisme".
- Un événement qui s'inscrit dans un certain contexte relationnel.

Les entretiens fournissent de nombreuses illustrations de cette double dimension du traumatisme à l'origine du handicap, organique mais aussi affective.

C'est à la suite d'une chute dans l'escalier, alors qu'il était placé chez sa grand-mère, que Maurice est handicapé. Le contexte affectif dans lequel s'inscrit cette chute, n'est sûrement pas sans signification, mais Maurice répugne à l'aborder, n'ayant jamais cherché à comprendre "ce qui lui était exactement arrivé".

DD : Qu'est-ce qui s'est passé ?

2 : Je suis tombé et puis j'ai eu un caillot de sang bloqué derrière l'oreille droite et ça a produit une hémiplégie faciale du côté droit.

DD : Une hémiplégie faciale ?

2 : Oui

DD : Ca veut dire quoi pour vous ?

2 : Toute la face droite.

DD : Qui était paralysée ?

2 : Oui.

DD : Et la main également ?

2 : La main et tout le côté droit.

DD : Tout le côté droit, la main et la jambe aussi ?

2 : Oui.

DD : C'est à 3 ans 1/2 que c'est arrivé, comment est-ce que ça s'est passé ?

2 : Je suis tombé des escaliers et puis...

DD : Vous étiez chez vous ?

2 : non, chez mes grands-parents.

DD : Et alors vous étiez grimpé dans les escaliers ?

2 : ça je pourrais plus vous dire, je ne m'en rappelle plus.

DD : Donc chez vos grand-parents, et vous avez fait une chute ? Et alors, à ce moment-là, vous avez été dans "les pommes" ?

2 : Ah ça, je ne pourrais plus vous dire...

DD : Vous ne vous rappelez plus du tout ?

2 : Ah plus du tout ! je l'ai su quand j'étais plus vieux que j'étais tombé des escaliers, mais autrement... je ne me rappelle plus de rien.

DD : Et qui est-ce qui vous en a un petit peu parlé de cet accident ?

2 : J'en ai entendu parler chez moi entre mes parents, autrement j'ai jamais cherché à comprendre ce qui m'était arrivé exactement".

Est-ce coïncidence ? La chute de Maurice se situe à un moment où la mère attend le bébé qui lui fera suite dans la fratrie.

On retrouve chez Marcel le thème de la difficulté à parler de l'évènement qui est à l'origine du handicap :

"GB : A propos du handicap des deux jambes, est-ce que tu pourrais nous dire comment ça s'est passé ?

4 : C'est un coup au cerveau, à la naissance.

GB : Tu peux répéter ?

4 : On s'en est aperçu cinq ans après et c'était trop tard !

GB : Est-ce que tu peux nous dire comment on s'en est aperçu à l'âge de 5 ans ?

4 : Parce que je vomissais mes biberons et c'est là qu'ils s'en sont aperçu ! Je suis un prématuré : je suis venu au monde à 7 mois, j'étais en couveuse, je faisais 1 kg. 700 quand je suis venu au monde...

GB : Oui, tu as dit que ton handicap était dû à un coup que tu as eu à la naissance, est-ce que tu en sais un peu plus ?

4 : La femme a voulu me sortir et ma mère voulait pas. Et cinq ans après, j'avais les nerfs des jambes qui fonctionnaient plus. Pourquoi ? Je ne peux pas vous en dire tellement plus ! et en général c'est des mauvais souvenirs et j'aime pas trop les aborder, et c'est toujours dur à expliquer et pour les aborder ce n'est pas toujours facile !".

La formule "coup au cerveau" condense avec vigueur, les doubles registres organiques et affectifs du traumatisme, comme est particulièrement vigoureuse la formule par laquelle il explicite le conflit dans lequel il s'est trouvé pris à la naissance.

On ne peut manquer de relever le lien de cause à effet qui est établi par Marcel entre l'inhibition de sa mère à le mettre au monde et l'inhibition motrice de ses jambes, et on ne saurait mieux illustrer l'extrême intrication de l'organique et de l'affectif. Certes Marcel souffre d'atteinte déficitaire motrice dont la cause est neurologique, mais sa parole nous indique aussi qu'il est pris dans les pulsions mortifères d'une mère qui n'est pas parvenue à le mettre au monde vraiment ; sa prématurité, le rejet de ses biberons, sont d'autres indices qu'il nous fournit dans ce registre.

Comme on comprend Marcel quand il nous dit que ce n'est pas toujours facile à expliquer !

On retrouve chez Gérard le thème de la naissance difficile et le lien de cause à effet, entre cet événement et le handicap. Ici aussi les termes employés sont évocateurs du double registre, organique et affectif, comme ceux qu'il emploie pour parler de sa rééducation : "Pendant huit ans, j'ai fait de la kinésithérapeute".

"DD : Oui, et l'origine de ça, c'est quoi ? ça provient de quoi ?

6 : C'est de naissance.

DD : C'est de naissance ? parce que vous avez eu une naissance difficile ?

6 : ... oui, ma mère elle a accouché par un siège, alors c'est mes jambes qui ont pris tout, j'suis passé à l'envers. C'est mes jambes qui ont pris ! alors j'ai marché sur la pointe des pieds dès la naissance et puis après, ils m'ont envoyé dans une école d'handicapés, j'ai porté des appareils et puis j'ai suivi la kinésithérapeute, et puis quand je suis sorti je me suis retrouvé ici et j'ai plus eu besoin de porter l'appareil ; mon handicap est presque remis. Alors pendant 8 ans, j'ai fait de la kinésithérapeute !".

Michel évoque d'une manière saisissante l'origine de sa poliomyélite :

DD : D'accord, parce que le handicap c'était il y a très longtemps ?

5 : Ah ouais, d'abord, j'avais même pas un an moi alors...
J'avais 6 ou 7 mois et puis j'étais à la mer, et puis j'ai attrapé le microbe et puis j'ai eu la polio.

DD : Et comment est-ce que c'est arrivé ça à la mer ?

5 : Ben... mon père il courait, -j'étais avec ma demi-soeur- et puis elle courait sur la plage et puis mon père il courait après, moi j'étais sur le côté de la plage, à la mer, et mon frère, à côté sur la plage. Il a fait une chute, moi je suis tombé dans l'eau, mon frère il est tombé sur le sable et moi j'ai attrapé une tasse quoi ! comme on dit, et puis j'ai eu le microbe. J'étais pas vacciné en ce temps là !
... c'est un microbe -comme le docteur le disait- ou un virus, j'sais pas... c'est une sorte de microbe qui se divise en trois parties, c'est-à-dire, soit la tête qui va dans la jambe gauche, le corps dans la jambe droite, et puis les pattes dans le milieu du corps, et si ça reste, on est paralysé toute sa vie !
Mais moi, le microbe il s'est réuni dans la jambe gauche, il s'est tout remis dans la jambe gauche, ça a resté dans la jambe gauche.

DD : D'accord ! alors que dans un premier temps, c'était trois parties de votre corps qui étaient atteintes.

5 : C'est le microbe qu'on avale, en avalant, il pique la colonne vertébrale et il se divise en trois parties.

Toujours le double registre : certes, l'action infectieuse est évoquée, mais en des termes qui articulent une chute dans la mer (mère) et l'incorporation d'un mauvais objet destructeur, situant donc le handicap, comme quelque chose qui se joue aussi dans les liens affectifs entre Michel et sa mère, tandis que le père est totalement exclu du discours.

Le secret ou le refoulement d'un vécu dramatique

L'exploration au cours des entretiens du vécu des aides techniques a été rendue difficile du fait de la répression, voire du refoulement des souvenirs concernant ce vécu pénible pour les garçons interviewés.

Le refoulement

Ce refoulement se manifeste de diverses manières dans les entretiens, en particulier :

- a) par l'absence de souvenirs,
- b) par le refus de les évoquer : "quand il faut subir l'opération, il faut le faire et n'en parlons plus",
- c) par une expression du vécu caractérisée par des dénégations qui tentent de nier le vécu de souffrance :

... par dénégation...

DD : Et comment s'est passée cette intervention ?

2 : Ben... ça a été ...

DD : ça a été... quels souvenirs ça vous laisse ?

SILENCE

2 : j'sais pas...

DD : C'est pénible ?

2 : Oh non ce n'est pas pénible, quand il faut le faire, faut le faire ! et après on n'en parle plus..."

—

"DD : Quels souvenirs vous en gardez de cette opération ?

5 : Ben... SILENCE

On m'a pas trop fait mal ni rien. Je l'sens même pas d'abord !"

—

"GB : Tu as dit tout à l'heure que tu as été très souvent à l'hôpital, plusieurs fois même, à une certaine époque, est-ce que tu peux dire pourquoi, et ce qu'on y faisait là-bas à l'hôpital ?

9 : J'sais plus... de la rééducation, je n'y restais pas à l'hôpital...

GB : Tu n'y restais pas, tu faisais de la rééducation et tu repartais ...

9 : Ouais, j'y rentrais par exemple à 9 heures et à 10 heures j'en ressortais.

GB : Et qu'est-ce que tu y faisais par exemple pendant ce temps là ?

9 : De la kiné ou de l'ergothérapie, ou de l'orthophonie, ça dépendait des jours...

GB : Et qu'est-ce que tu en penses, qu'est-ce que tu en as pensé ?

9 : Je ne saurais plus vous dire..."

On notera au passage que ce refoulement des souvenirs ne concerne pas seulement les aides techniques, il affecte aussi tout le passé douloureux du sujet comme en témoigne cette séquence de l'entretien avec Maurice :

"DD : Vos parents vous ont repris à quel âge ?

2 : Oh j'saurais plus vous dire, je ne m'en rappelle plus du tout.

DD : Et vous avez donc été placé pendant un moment ?

2 : Au moins pendant un an.

DD : Vous vous en souvenez de cette période-là ?

2 : Oui

DD : Et comment est-ce que vous viviez cette situation d'être placé chez cette tante ?

2 : Ben, j'en ai que de bons souvenirs.

DD : Des bons souvenirs ?

2 : Ouais, ouais.

DD : Bien que vous soyez écarté de votre famille ?

2 : Ouais.

DD : C'était difficile ça, ou... ?

2 : Non... ben j'y pensais pas à l'âge que j'avais.

DD : C'était vers... ?

2 : Oh j'sais pas, ça fait déjà longtemps que..."

Le processus de refoulement des souvenirs associés aux interventions, se double fréquemment d'un retour du refoulé au cours de l'entretien. Ce processus est particulièrement frappant chez Roger qui a subi dans sa vie beaucoup d'opérations et qui est actuellement atteint d'une phobie dont le thème angoissant est qu'on vienne le chercher sans le prévenir précisément pour l'opérer :

"7 : C'est ça que moi j'ai peur, qu'on fasse... qu'on ne me préviennent pas, qu'on m'emmène comme ça".

... par la banalisation des faits...

Quand il évoque au cours de l'entretien les opérations qu'il a subies, l'entretien est de la plus grande banalité, car il n'a rien à dire que : "ça c'est très bien passé" :

"DD : Votre dernière opération, c'était il y a un an et demi ?

7 : Oui.

DD : Vous n'étiez pas encore ici ?

7 : Non, non.

DD : Vous étiez où à ce moment là ?

7 : Chez moi.

DD : Et où est-ce que vous avez été opéré ?

7 : A mon hôpital chez moi.

DD : Oui, et comment est-ce que ça s'est passé cette opération ?

7 : Bien.

DD : Ca s'est bien passé ?

7 : Ouais.

DD : Vous n'avez pas souffert beaucoup ?

7 : Non.

DD : Vous n'aviez pas peur ?

7 : Ben non... parce que j'avais été prévenu..."

L'opération est donc parlée là, comme déchargée de toute angoisse. Or, il se fait qu'un peu plus loin, l'interviewer demande à Roger, s'il a d'autres choses à exprimer. Celui-ci, percevant cette invitation comme une intrusion, manifeste soudain une vive angoisse et interpelle l'interviewer pour s'assurer qu'on ne va pas l'opérer, laissant échapper cette fois une implication émotionnelle qui avait été précédemment niée.

"DD : Est-ce qu'il y a d'autres questions concernant votre vie ici ou des opérations que vous avez subies dont vous aimeriez parler ?

7 : Là, j'comprends pas ce que vous voulez dire...

DD : Oui, est-ce qu'il y a d'autres questions - parce que moi j'ai plus tellement d'autres questions à vous poser - peut-être qu'il y a des choses que vous, vous avez envie de dire, dont je ne vous ai pas parlé...

7 : Mais là... ce que vous m'avez dit... c'est pas pour m'opérer ce que vous m'avez dit là ?".

Il semble que l'invitation à en dire plus a été vécue par Roger, comme quelque chose qui le touchait soudainement, sans qu'il soit prévenu et que ceci, vécu dans l'ici et maintenant de l'entretien, ait réactivé des angoisses associées à des situations d'opérations où il s'est senti pris sans être prévenu (1).

C'est un fait par ailleurs, que les garçons de Rang du Fliers ont subi tellement d'exams de toute nature, qu'ils ont pris l'habitude souvent de s'y soumettre sans se poser trop de questions et qu'à ce titre, pour plusieurs garçons, les membres de la recherche qui demandent un entretien sont au départ amalgamés à la cohorte de tous les spécialistes qui sont venus les examiner, les tester.

Comme par ailleurs les interviewers ont pour tâche d'explorer un vécu douloureux, la relation interviewer/interviewé prend parfois l'allure d'un rapport sado-masochique où l'interrogation de l'interviewer est vécue comme un coup de bistouri :

"GB : Tu as ri en même temps que tu disais : "j'ai jeté mon appareil !"

4 : Parce que j'en avais marre de la porter et le Docteur m'avait dit : "tant que je ne te dis pas de l'enlever, tu le gardes !"

GB : Pourquoi tu en avais marre, parce que c'est pénible ?

4 : C'est embêtant ! il faut le porter pour savoir ce que c'est !

GB : Tu peux en dire plus ?

4 : Ça fait drôle... Je ne crois pas qu'il y en a beaucoup qui s'y habituent à le porter. Moi pour m'y habituer... Mais le Docteur m'a dit : "si tu ne l'enlèves pas, dans deux ou trois ans, tu n'en auras plus !", c'est ça qui m'a rassuré.

(1) L'angoisse vécue par Roger est rapportée à une situation où on l'aurait opéré sans le prévenir. Mais ceci peut très bien résulter d'un déplacement grâce auquel l'opération vient masquer un fantasme de viol. C'est dire qu'on ne peut parler du vécu des aides techniques sans faire intervenir les processus inconscients qui sous-tendent ce vécu, et qui nous invitent à ne pas entendre l'expression du vécu comme un reflet forcément objectif de situations réelles.

GB : Pourquoi il fallait s'habituer à l'appareil ? Parce qu'il faut tant de temps ?

4 : Quand c'est neuf, ça va mal, alors vous avez toujours ça et votre jambe n'a jamais été tendue et plus ça tire plus ça fait mal... c'est ce que vous voulez savoir ?"

Renversant l'agression dans un rapport agressif à l'interviewer, l'interviewé tient à lui signifier qu'il lui a répondu pour lui rendre service, pour l'aider dans son travail, mais que lui n'attend rien de cette recherche :

"DD : Donc ça a été enregistré pendant que vous parliez... est-ce que c'est possible qu'on le retranscrive, c'est-à-dire qu'on l'écrive, ou ça vous gêne qu'on s'en serve ?

5 : Si c'est pour vous aider, moi je veux bien que vous vous en serviez... moi ça m'est égal hein ! même que vous marquez mon nom dans un journal, je m'en fous ! J'ai rien à voir avec les autres moi !

DD : Vous croyez vraiment que vous vous en foutez si on écrivait au journal ?

5 : Ah non, quand même pas au journal non ! enfin si vous marquez au journal, mais que vous mettiez pas mon nom, je m'en fous !

DD : D'accord donc qu'on garde un certain secret pour ce que vous avez dit de plus personnel.

5 : Ouais, ouais, enfin si vous pouvez vous en servir pour vous ! vous pouvez vous en servir hein ! c'est normal hein !"

—

"DD : Et alors, puisque vous, vous préférez ne pas vous considérer comme handicapé ; qu'est-ce que ça représente le fait de venir parler avec moi, qui vous parle de ça justement... est-ce que vous trouvez que je vous embête avec ces questions là ?

2 : Non, c'est normal de savoir...

DD : Et dans quel but est-ce que vous avez accepté de venir me parler ?

2 : Pour répondre à vos questions.

DD : Et est-ce que vous pensez que ce que vous me dites, ça peut servir à quelque chose ?

2 : Ben oui.

DD : D'après vous à quoi est-ce que ça peut servir ?

2 : J'sais pas !

DD : Vous le savez pas exactement ?

2 : Non !"

—

Le secret

" 4 : Quand on commençait à s'apercevoir de pas mal de choses on avait intérêt à se taire. Je ne peux pas vous en dire tellement plus ! Et en général, c'est des mauvais souvenirs et j'aime pas trop les aborder, et c'est toujours dur à expliquer et pour les aborder, ce n'est pas toujours facile!

GB : Pourquoi ?

4 : Il y a quelque chose qui bloque, j'ai des choses que je ne peux pas dire...

GB : Quoi par exemple ?

SILENCE

4 : Je ne peux pas vous le dire, parce que si vous voulez, j'ai trop été élevé à la baguette !

GB : Tu peux répéter ?

4 : Je peux vous le dire, pour ça que... c'est pour ça qu'il y a des moments où je me retiens de parler...

GB : Tu peux expliquer un petit peu ?

4 : Vous me mettez dans une drôle de situation... vu que j'étais toujours dans le Centre, c'était différent... j'étais plus serré c'est ça... c'est ça que j'ai voulu dire : on m'a appris à me taire !

GB : Pourquoi il fallait se taire ?

4 : Parce que il y a des choses qui gênent le familial il y a des fois, on en disait de trop !

GB : A propos de quoi ?

4 : Quand on commençait à s'apercevoir de pas mal de choses, on avait intérêt à se taire. Ici, c'est une maison qui tourne bien, ça a été la meilleure maison que j'ai connue. Premièrement pour le passage du C.A.P. et deuxièmement c'est pas la même mentalité, on est libre, on fait ce qu'on veut..."

Le rapport aux médecins...

Le vécu des aides techniques est à situer dans le contexte plus général du rapport des garçons handicapés aux médecins et à la médecine (en y incluant les personnes qui collaborent avec le docteur et aussi les institutions hospitalières où s'exerce l'activité médicale).

D'une manière générale, on peut dire que les "docteurs" ont pris très tôt une place considérable dans la vie des garçons handicapés et selon un processus qui fait intervenir le rapport de leurs parents à leur handicap.

Dans certains cas, le handicap est apparu à la suite d'un traumatisme brutal et grave qui a nécessité une intervention immédiate du ou des docteurs et souvent une hospitalisation. Dans ce cas, la médecine a été vécue comme l'institution qui seule pouvait sauver le garçon dans un premier temps, puis soigner et atténuer les effets du traumatisme, dans un second temps. En tout état de cause, les docteurs et la médecine prenaient le pas sur les parents pour s'occuper de l'enfant, la fonction médicale se substituant à la fonction parentale.

Il est d'autres situations où le handicap n'est pas l'effet d'un traumatisme post-natal brutal, mais plutôt quelque chose d'origine génétique ou congénitale, ou consécutif à une naissance difficile. Il n'apparaît pas toujours d'emblée que l'enfant soit handicapé. Il existe plus souvent autour de lui un climat d'inquiétude où les parents s'interrogent anxieusement : est-il "normal" ?

Ici le médecin sera consulté, non pas comme sauveur d'une vie en danger, mais plutôt comme détenteur d'un savoir sur la normalité de l'enfant, la gravité éventuelle de son handicap, la nature des soins dont il peut tirer parti. Il est celui qui sait et qui peut agir, là où les parents ne savent pas et sont impuissants.

"DD : Et alors comme séquelles de polio, ce qui vous en est resté ensuite, c'était votre jambe ?

5 : Ouais... non, au début ma mère ce qu'elle m'a raconté, j'avais les deux jambes prises et la moitié de mon corps. J'étais sur une table allongé, et puis j'ai resté comme ça pendant deux ans. Au bout de deux ans, le docteur était désespéré, il a dit "vous savez, votre enfant il restera comme ça toute sa vie !"

—

"GB : Oui, en fait est-ce qu'on peut dire que ce que tu as dans le dos est un handicap, à ton avis ?

10 : Ben, à mon avis... c'est un handicap... c'est un petit handicap quoi ! à mon avis, c'est... pour moi personnellement, c'est un petit handicap que j'ai, parce que ça... le docteur me l'a dit, que même en faisant de la natation, quelquefois, soit le changement de temps ou autre, bon, ben je peux y avoir mal, enfin ça m'est déjà arrivé, changement de temps, là j'y ai mal, mal. Mais... comme chose... pour moi je vous dis c'est le docteur... le docteur m'avait dit que c'est vers l'âge de 45/50 ans que je pourrais y avoir mal plus sérieusement quoi... Alors pour moi je trouve que c'est un petit handicap tout de même".

... qui peuvent agir.

En définitive, qu'il s'agisse d'un handicap à la suite d'un traumatisme ou d'une maladie brutale, ou d'un handicap qui se révèle plus progressivement, les docteurs et la Médecine sont investis par les parents d'une quasi toute puissance appelée à se substituer à ce qu'eux-mêmes, parents, vivent à l'égard de leur enfant comme une quasi-impuissance. Deux nuances peuvent être apportées à cette analyse et aussi des différenciations.

On doit tenir compte, par exemple, du degré de culpabilité des parents face au handicap de leur enfant. Plus les parents se sentent coupables, plus ils auront tendance à douter de leur compétence pour aider leur enfant et plus ils feront appel au "docteur miracle" dans une démarche dont les significations sont multiples ce qu'ont révélé les approches psychanalytiques :

- appel d'une guérison magique qui pourrait annuler la blessure narcissique subie,
- tentative de lutter par une demande massive de soins au profit de l'enfant, contre les sentiments de rejet ou les désirs de mort inconscients vécus à son sujet.

Les parents qui à l'inverse, ne ressentent pas le handicap comme étant de leur faute, ont tendance à moins sur-investir la médecine. D'une part, il leur est plus facile d'accepter le handicap pour ce qu'il est sans chercher de réparation magique, et par ailleurs ils sont plus capables d'un dialogue vrai avec leur enfant, en parlant avec franchise de ses possibilités et de ses limites, sans culpabilité et donc, en conséquence, sans surprotection :

Le comportement des parents de Vivien, tel qu'il le décrit lui-même est assez significatif de cette attitude :

"GB : Donc ils t'ont conseillé de surmonter ton handicap, de travailler pour ne pas être handicapé à rester toute ta vie dans un fauteuil ou bien, comme tu viens de le dire "t'enterrer dans ton handicap..." et toi qu'est-ce que tu penses de ça ?

9 : Je trouve qu'ils ont eu raison de me dire ça parce que à force d'essayer de faire, je m'aperçois que j'arrive à faire des petites choses, que j'arrivais pas avant, par exemple, il y a trois ans, je ne savais pas monter en vélo et j'ai essayé tout seul de monter dans le garage... maintenant je fais du vélo, pas trop bien mais j'y arrive".

Le garçon qui tient ce langage est pourtant l'un de ceux dont le handicap apparent, consécutif à une infirmité motrice d'origine cérébrale, est le plus important et affecte, non seulement les membres, mais aussi la parole. Mais il semble que l'attitude non culpabilisée et ferme du père ait représenté pour lui, un appui considérable.

Les docteurs ici ne font l'objet d'aucun surinvestissement ni non plus de rejet ou d'agressivité. Leur intervention se situe, non pas par rapport à un vécu imaginaire idéal ou dramatisé, mais par rapport à la réalité du handicap. Vivien note avec précision les progrès que ses rééducations lui ont permis d'accomplir :

- "GB : Et qu'est-ce que tu y faisais par exemple pendant ce temps là ?
9 : De la kiné ou de l'ergothérapie, ou de l'orthophonie, ça dépendait des jours...
GB : Et qu'est-ce que tu en penses, qu'est-ce que tu en as pensé ?
9 : Je ne saurais plus vous dire...
GB : A ton avis, est-ce que ça a eu un résultat ?
9 : Ouais, la preuve c'est qu'on me fait moins répéter qu'avant.
GB : Bien sûr, tu articules mieux qu'avant.
9 : Et avant, le fait, rien que le frottement d'un tablier de quelqu'un me faisait chuter, tomber...
GB : Seulement quand quelqu'un te frôlait avec son tablier, tu tombais ?
9 : Oui.
GB : Maintenant c'est fini, tu vas mieux ?
9 : Maintenant, il faut me pousser."

Le constat actuel que les docteurs ne peuvent plus rien faire pour lui n'est pas du tout vécu de manière dépressive :

- "GB : Tu suis encore une rééducation ici, dans l'établissement ?
9 : Non.
GB : C'est fini ?
9 : Ouais, maintenant d'après les tests que j'avais avant, ils peuvent plus rien faire, c'est à moi de faire des efforts.
GB : Oui.
9 : A me surveiller. Eux ils ont fait le plus gros. En somme, ils m'ont appris la théorie, c'est à moi de passer à la pratique."

Le rapport aux parents

L'attitude du père de Vivien n'est pas la plus courante parmi les attitudes des parents. Il semble même que ce soit le seul cas où des parents se situent de cette manière, sans sur-protection ni rejet, sans peur aussi.

Le plus souvent au contraire, les attitudes des parents sont marquées par la culpabilité et se traduisent par des conduites complexes faites de sur-protection, de rejet, d'exigences excessives à l'égard de l'enfant, de conduites à travers lesquelles ce dernier ne peut être accepté comme il est et avoir droit à un dialogue vrai avec ses parents.

Plusieurs garçons évoquent ces comportements complexes de leurs parents, en se surveillant d'ailleurs, car souvent leur parole reste très bridée par les injonctions parentales. C'est dans ce contexte de relation difficile entre le garçon et les parents qu'il est fait appel à des interventions massives du docteur, pour tenter de compenser la carence parentale.

Le vécu des Aides
Techniques proprement dites.

La première phase de l'aide technique est le temps où elle se décide. Plusieurs processus de négociation sont à envisager suivant le rôle plus ou moins actif qu'y joue le garçon.

La négociation de
l'intervention avec
le chirurgien.

Un certain nombre de garçons témoignent dans les entretiens du rôle actif qu'ils ont joué dans la négociation de l'aide technique avec le chirurgien, par exemple Maurice :

DD : C'est vous qui l'aviez demandé cette opération ?

2 : Oui, c'est moi... Monsieur B., mon chef, il en avait parlé parce que... il avait eu un accident en 404 et il s'était fait opérer par le Docteur D.. et comme il nous en avait parlé de son handicap que ça allait mieux... et c'est par la suite qu'on l'a demandé pour se faire opérer.

DD : Il vous avait dit que ça pourrait éventuellement vous être utile...

2 : Ouais.

Il est intéressant de noter que c'est en prenant modèle sur son chef d'atelier que l'idée de l'opération lui vient. C'est donc en s'identifiant à son chef, qu'il admire et qui est valide, qu'il réalise sa démarche dans une perspective de pouvoir participer mieux aux apprentissages.

Ceci s'inscrit dans la logique de l'insertion de Maurice à l'I.E.M. Il y est venu, non pas en fonction de son handicap, mais pour préparer son C.A.P. Ce qui lui importe, c'est de devenir autonome et d'éprouver le moins possible les limites imposées par son handicap.

Dans sa logique d'insertion à l'I.E.M., il cherche à tirer parti de tous les techniciens qui peuvent l'aider,

- son chef d'atelier d'abord,

- le chirurgien, s'il peut faire pour lui quelque chose d'utile.

De même, tout ce qui a pour effet de le rendre dépendant de la médecine est répudié. Ainsi, évoquant les nombreux médicaments qu'il devait prendre pour soigner son épilepsie, il déclare :

" 2 : Non, mais c'est il y a trois ans... ben je commençais à en avoir marre : je prenais trois cachets le matin, trois le midi et trois le soir. J'en avais marre ! Je dormais à l'atelier, je dormais en classe, je dormais partout ! Alors j'ai été voir... j'ai été leur dire... j'ai été voir le médecin et puis j'ai gueulé ! et c'est depuis qu'il m'a mis moins de cachets que c'est parti !

DD : Il vous a mis moins de cachets ?

2 : Et les crises sont parties."

Un lien de cause à effet est établi par Maurice entre la protestation agressive contre l'excès de médicaments et la fin des crises d'épilepsie. La logique du neurologue qui prescrivait le traitement est inverse : dans les comptes rendus des examens subis par Maurice, il estime que le traitement ayant été efficace, on peut réduire la dose.

Il serait intéressant d'analyser ce qu'il en a été effectivement des causes de la fin des crises épileptiques.

Quoiqu'il en soit, on peut retenir que la position active dans laquelle se tient Maurice est très tonique et produit des effets dynamiques quant à son évolution vers l'autonomie.

Pascal fournit un autre témoignage d'une position active dans la négociation du traitement, mais dans un registre moins optimiste. Son activité réside surtout dans le fait de refuser des interventions s'il n'est pas assuré du résultat favorable :

"GB : Et tu disais tout à l'heure que tes problèmes de vessie te gênaient plus que ton handicap, est-ce que tu peux en parler ?

8 : Oui bon ben à chaque fois que... j'sais pas, mais à chaque fois que je vais me promener dans un parc ou bien n'importe, j'suis obligé de me changer quoi ! ça, ça me plaît pas tellement !

SILENCE

GB : Oui et l'opération que tu as subie n'a pas changé grand' chose ...?

8 : Enfin, j'ai pas été opéré de la vessie, je n'ai pas été opéré de la vessie moi. Mais de toute façon s'il fallait m'opérer la vessie, je ne serais pas d'accord.

GB : Et pourquoi tu ne serais pas d'accord ?

8 : J'sais pas... j'ai deux raisons... c'est peut-être valable... premièrement j'ai peur que ça ne réussisse pas et que je reste toujours comme ça."

Ce n'est pas sans discernement qu'il se situe face à un projet d'opération et d'une manière générale l'opération n'est pour lui que le dernier recours :

"GB : Par contre, est-ce que tu accepterais d'autres interventions pour tes jambes ou...

8 : Ça dépend pourquoi. Si c'est... si ils trouvent que je peux le faire sans opération, si... si donc je peux me rattraper sans opération, bon ben, je n'accepte pas l'opération ; mais si y a pas le choix... y a pas le choix, y a pas le choix ! J'irai me faire opérer et puis c'est tout !"

Par ailleurs, s'il doit être opéré, il se réserve la possibilité de choisir le lieu qui lui convient le mieux :

"8 : Mais à ce moment là, je demanderai pour être opéré à Lille.

GB : A Lille ? et pourquoi là-bas ?

8 : Premièrement parce que je suis moins loin, et deuxièmement, bon ben mes parents ils peuvent venir me voir quoi ! Parce que ici... ça ferait un sacré bout, de venir ici jusqu'à Lille 8 Il y a presque cent... à peu près dans les cent vingt quoi !"

En ce qui concerne l'appareil qui le gêne, il aimerait aussi négocier avec le docteur, sa suppression, mais l'hypothèse de cette démarche suscite chez lui quelque inquiétude :

"GB : Oui, quand tu dis que tu n'as pas de force avec ton corset, est-ce que tu veux dire que, sans ton corset, tu penses avoir plus de force ?

8 : Non, c'est pas ça... enfin au point de vue... j'sais pas se sentir bien sans corset, sans corset j'me sens bien. J'me sens plus à l'aise. Je veux même pas dire que je me sens plus léger... non, mais je me sens plus à l'aise pour travailler et tout ça quoi ! Avec un corset, non j'ai du mal, j'bouge dans tous les coins et puis pour moi ça va pas. Alors là, je vais essayer de demander au Dr. D., pour enlever mon corset, pendant les jours de sports et les jours d'atelier. Je ne sais pas s'il sera d'accord ou pas !

GB : Quelles raisons tu vas lui donner pour lui demander ça ?

8 : Je ne sais pas encore, il faudrait que je trouve un... pour lui dire quoi..."

Pascal se donne donc le droit d'apprécier l'aide ou la gêne que lui occasionne l'appareil prescrit, mais la figure du docteur paraît trop redoutable pour qu'il puisse envisager sereinement de lui parler. Le Docteur D., a déjà évoqué dans les réunions de la recherche, le fait que les garçons lui parlent peu. Le témoignage de Pascal indique que cette absence de parole vient beaucoup plus d'une inhibition devant le docteur (ou devant ce qu'il représente dans le fantasme du garçon) que d'une absence de chose à exprimer.

Dans plusieurs entretiens, s'agissant de la négociation de l'opération, il est surtout question des difficultés à négocier vraiment l'intervention. D'abord les docteurs sont souvent investis d'un savoir et d'un pouvoir tel qu'il ne saurait être question de discuter leur avis. "Les idées du docteur j'peux pas aller contre" déclare Denis, bien qu'il pense que l'opération qu'il a subie n'ait pas réussie.

Pour Marcel, les docteurs sont "ceux qui l'ont sauvé et qui savent" :

"GB : Ta maman ne t'en a jamais parlé... et tu sais ce qu'ils en pensent tous les deux, tes parents ?

4 : Ils pensent que je resterai toujours comme ça ! et ils n'ont pas tort, puisqu'ils me l'ont dit. J'ai pas trop à me plaindre, parce que, s'il n'y avait pas eu le docteur D., je ne marcherais pas... et c'est vers 19 ans que j'ai su en prendre l'habitude.

GB : On a l'impression en t'écouter que les médecins jouent un grand rôle... un rôle très important.

4 : Je veux dire qu'ils m'ont tout le temps sauvé et qu'ils savent.

GB : Ils savent mieux que toi ?

4 : Oui, automatiquement, ils ont mes certificats médicaux".

Autrement dit "avec les certificats qui me concernent, ils en savent plus qu'avec leurs propres certificats !"

Assez souvent, l'opération est présentée comme imposée par le docteur, sans négociation avec le garçon qui a alors tendance à se poser comme victime de décisions qui se sont organisées sans lui. Il se retrouve à l'hôpital sans avoir eu le temps d'émettre un avis, et d'après lui, si on ne l'a pas invité à s'exprimer, c'est par crainte qu'il ne refuse l'intervention. Le témoignage de Michel indique cependant que les choses sont moins simples : il semble que le silence autour de l'opération relève en bonne partie de l'angoisse des parents qui n'osent pas en parler au garçon et préfèrent en tenir le projet secret :

DD : Alors, comment est-ce que ça s'était décidé cette intervention là quand vous aviez 14 ans ?

5 : Comme ça... le docteur il a dit : "on va t'opérer du genou"

DD : "on va t'opérer du genou" oui... et le but de l'opération, c'était quoi ?

5 : ben d'empêcher de grandir celle-là par rapport à l'autre.

DD : Oui... alors il vous a proposé ça... il l'a proposé à vos parents ?

5 : Oh alors là j'sais pas. Moi, j'sais que je me suis retrouvé à l'hôpital et que j'ai eu une opération dans le genou.

DD : Et vous avez été d'accord vous-même ou bien vous avez pas eu le temps de dire que ...

5 : Ben... j'ai pas eu le temps ! Comme des gars ici qui expliquaient que... le docteur il disait à leurs parents : "on va lui couper sa jambe" - le mec il était même pas au courant ! il se retrouvait à l'hôpital... boum ! il se réveille avec une jambe coupée. On lui dit : "c'est rien, on va te guérir la jambe, on va lui mettre des pansements..." mais il se retrouvait avec une jambe coupée et on l'a même pas averti ! Ca c'est "dégueulasse aussi !" Tout ça parce que... ils ont peur que l'enfant dise "non" - j'sais pas moi- c'est dégueulasse !

DD : Et vous, vous ne vous souvenez plus si vous avez eu le temps de dire oui ou non à ce moment là ?

5 : Ben j'ai rien dit moi ! j'le savais même pas... si... arrivé à l'hôpital, quand j'étais bien installé, on m'a dit que c'était pour une opération du genou. Bon je pouvais plus dire non arrivé là et puis... ils avaient déjà tout préparé hein !

DD : C'est tout de même surprenant que vos parents ne vous en aient pas parlé du tout ! Vous n'en avez pas un petit peu parlé avec votre père ou avec votre mère ?

5 : Non, oh j'm'en fous moi, c'est fait, c'est fait ! quoique je le savais vaguement parce que... quand j'étais en vacances pendant les Pâques là... j'lui dis comme ça : "alors comme ça j'vais être opéré du genou ?" - elle a dit : "par qui tu l'as su ?" - Par H., il m'l'a dit" - Elle a même dit : "on ne peut

rien lui confier à lui !" Elle m'a dit : "ouais c'est vrai, je voulais pas te le dire parce que... j'ai eu peur que t'aurais dit "non" - j'dis : "m'en fous moi , moi si c'est pour mon bien !"

DD : Et votre mère n'osait pas vous en parler ?

5 : Ouais..."

D'autres situations sont encore évoquées où l'avis des médecins diverge quant à l'opportunité d'une intervention qui comporte un risque. Le garçon assiste alors en témoin impuissant et inquiet à une discussion entre les médecins et ses parents où il est question de sa vie et où les parents prendront ou non un risque à son sujet.

Les témoignages de Pascal et de Gérard relatent cette situation dramatique :

" 8 : Je m'en rapelle mais enfin pas beaucoup... enfin soi-disant que j'avais de l'eau à la tête... que j'avais attrapé une grosse tête et puis ils ont mis une valve et que c'est à cause de ça et puis qu'après, bon ben ça c'est passé et puis à un certain moment, j'ai eu 40° de fièvre pendant quelques jours et là, ils ont cherché qu'est-ce que c'est que j'avais 40 de fièvre et alors du premier coup, ils ont pas trouvé ce que c'était. Il y a qu'après qu'ils s'en ont aperçu que c'était la valve. Alors là, ils ont commencé à dire à mes parents : "voilà, bon ben c'est la valve et puis qu'est-ce que vous faites ? Vous l'enlevez ou bien vous la laissez ?" - Ma mère elle a répondu comme ça : " toute façon, on n'a pas le choix, il faut l'enlever !" Alors le docteur il lui a dit comme ça : "il risque sa vie là-dessus" -Alors ma mère elle a dit comme ça : "bon ben il faut toujours tenter quoi !" Et puis maintenant, bon ben ça va, j'ai pas mal... enfin, il y a que quand il fait froid que j'ai mal à la tête..."

"DD : Vous étiez en train de me dire que vous aviez demandé une explication sur ce que c'était qu'un Little et que le Docteur D., vous avait bien expliqué que ça provenait ...

6 : C'était question de tendons !

DD : Et que pour vous ça venait de votre naissance, parce que c'est le pied qui avait pris, au moment de la naissance.

6 : Ouais... et quand j'ai été à Amiens à l'I.E.M., ils m'avaient... le docteur S.. il m'avait hospitalisé pour me faire opérer et et puis j'ai passé plusieurs visites de médecins et puis ils m'ont dit que c'était pas la peine ! parce qu'il fallait rallonger le tendon et on pouvait pas ! Soit que ça aurait réussi bien ou alors j'aurais resté paralysé à marcher avec des cannes ! Alors mes parents ils ont pas voulu, alors je me suis pas fait opérer !

DD : C'était à quelle époque ça ?

6 : Ah j'avais 9/10 ans à peu près. Trois quatre ans après que je sois rentré au centre.

- DD : *Donc c'était une opération, soit qui pouvait vous améliorer...*
- 6 : *ou soit qui pouvait empirer !*
- DD : *qui avait un risque...*
- 6 : *Oui, parce que s'ils avaient remis un autre tendon, mon pied il aurait peut-être sûrement pu marcher ; donc mes parents ils ont pas voulu prendre le risque !*
- DD : *Et qu'est-ce que vous en pensez ? Vous trouvez que vos parents ont eu raison ? ou...*
- 6 : *Ben, dans un sens oui et dans un sens non ; parce que dans un sens si c'était plus pire, ils ont eu raison, mais si c'était mieux... ? ils pouvaient pas prévoir !*
- DD : *Oui... et qui est-ce qui avait l'idée de cette opération, elle venait de qui ? c'était un médecin qui l'avait eue, qui l'avait proposée ?*
- 6 : *Oui, au début mes parents ils avaient été voir le docteur B.. Il avait parlé de m'opérer et puis après on a été revoir un autre docteur, le docteur T.. et lui il voulait pas ! Alors c'est le docteur B.. qui m'a envoyé là-bas.*
- DD : *Donc B.. avait eu l'idée. T.. il voulait pas... alors vos parents ont plutôt écouté B.. ?*
- 6 : *Ben ouais et puis quand je suis arrivé à l'hôpital, ils m'ont dit que c'était pas la peine, parce que, ils dégageaient toute responsabilité sur l'opération ! Si elle réussissait, c'était bien, si elle réussissait pas... tant pis ! Alors mes parents ils ont eu peur, ils ont pas voulu et je suis revenu chez moi."*

Le fantôme d'une
opération miracle

Gérard reste marqué par ce moment de son histoire où ses parents n'ont pas osé tenter... et ceci alimente chez lui le fantôme d'une opération imaginaire qui peut-être pourrait le guérir totalement, "rétablir son handicap" selon une formule non dépourvue d'ambiguïté.

"DD : *Et quels souvenirs vous gardez de cette période où vous avez été un mois comme ça ; peut-être vous alliez être opéré, peut-être pas...*

6 : *Ben au début ça me faisait un peu peur cette intervention chirurgicale, mais après je me suis dit : "ça réussira peut-être !" donc faut mieux tenter, et ils ont parlé avec mes parents et puis... j'suis revenu !*

SILENCE

DD : *Et au fond la question continue un petit peu à se poser puisque vous continuez à vous demander s'il n'y a pas une opération qui pourrait encore améliorer la situation...*

6 : *Ouais, parce que si c'était possible, il faudrait mieux la tenter !*

DD : *Oui.*

6 : *Et si il y en a pas : j'peux pas (rire).*

DD : *C'est un petit peu au fond à la même opération encore qu'à cette époque de 9/10 ans à laquelle vous pensez ?*

6 : *Ouais.*

DD : Donc une opération qui pourrait tout à fait réparer...
les choses...

6 : Tout à fait rétablir mon handicap, ça m'aiderait beaucoup".

Mais de quelle opération s'agit-il ? Entendant les propos de Gérard à la lettre, comme s'il s'agissait d'une nouvelle opération chirurgicale, l'interviewer cherche à élucider la question et on apprend alors que le projet (ou le rêve) du garçon reste secret, il n'a pas été exposé au docteur D..

"DD : Oui, oui ; et alors à 14 ans, quand vous pensiez un petit peu à tous les... enfin à toute cette rééducation que vous aviez suivie... comment est-ce que vous ressentiez le résultat de tout ce qu'on... vous étiez content du résultat ou bien déçu ?

6 : Ah non, j'étais content !

DD : Content ?

6 : Ouais, parce que ça m'a bien servi !

DD : Et en même temps, j'ai l'impression que hier soir vous me posiez la question... vous me disiez : "j'aimerais bien savoir s'il n'y a pas une opération qui pourrait "m'enlever"..."

6 : Ah oui, parce qu'il reste encore quelque chose qui est pas tout à fait guéri c'est de tendre la jambe. Parce que ça va bien à marcher à plat, mais pour tendre la jambe, j'ai des difficultés. Alors si on pourrait essayer de faire une opération pour essayer de retendre un peu le... ça doit être un nerf qui a dans les ... derrière le genou. J'arrive pas à tendre bien. Il y a peut-être quelque chose à faire là-dessus !

DD : Oui... pour que vous puissiez tendre la jambe ?

6 : Voilà, il y a plus que ça ! Sinon, j'ai pas d'autre handicap ! J'arrive pas à tendre la jambe seulement ! Donc s'il y aurait pu avoir une intervention qui soignait... ça aurait été mieux !

DD : Vous en avez parlé ici avec le Docteur D..?

6 : Non, pas encore".

Quelles sont les raisons de ce silence ? Probablement quelque chose qui relève des deux registres, organique et affectif, dans lesquels, nous l'avons vu plus haut, tout handicap, et donc tout projet réparateur, se situe et Gérard désire une réparation organique de son handicap, mais en même temps, il craint que les "termes de chirurgie du Docteur" ne lui permettent pas de s'expliquer vraiment :

"DD : Et cette opération là, dont on parlait, pour le moment vous ne lui en avez pas parlé à lui ?

6 : Non pas encore.

DD : Et vous pensez que vous allez le faire ou bien vous hésitez à le faire ?

6 : Ben je vais essayer de lui demander quand même ! Si c'est possible ça ira !

DD : *Oui... j'ai l'impression que vous avez envie d'en parler et qu'en même temps c'est comme si vous aviez un peu peur d'en parler !*

6 : *Ben c'est quand même difficile à expliquer !*

DD : *Oui...*

6 : *Parce que parler avec un médecin... il y a des termes qu'on comprend pas ! il parle en termes de chirurgie, alors... on comprend pas bien !*

DD : *Il parle en termes de chirurgie ?*

6 : *Oui, il dit des mots de handicaps... c'est assez compliqué."*

Le demande d'autre
chose : être
écouté

Comment comprendre ?

Sans doute la demande de Gérard est aussi d'une autre nature que chirurgicale, et peut-être est-ce la raison de sa venue à cet entretien de la recherche. Le handicap de Gérard résulte d'une naissance difficile par le siège, où "ce sont les pieds qui ont tout pris", si bien que depuis ce temps, "il marche sur la pointe des pieds", selon son expression si imagée.

"Rétablir son handicap", n'est-ce pas aussi pour lui l'aider à dénouer ce qui en lui le paralyse et l'empêche d'aller de l'avant depuis cette naissance difficile ?

En prêtant attention à ce qui s'exprime symboliquement dans la demande d'opération, quelque chose d'autre peut être repéré né se situant pas uniquement dans le domaine chirurgical.

Certains garçons ont senti que l'entretien pour la recherche pouvait être pour eux un lieu d'expression de cet "autre chose", comme l'indique clairement Marcel :

"GB : *Suite à l'entretien que vous avez eu en groupe, avec mon collègue, tu as accepté de venir parler avec nous. Est-ce que tu peux nous dire un peu pourquoi tu as accepté ?*

4 : *Pour essayer de m'améliorer un peu... pour voir si...*

GB : *Pour essayer de t'améliorer ? pour voir si on peut faire quelque chose ?*

4 : *Je veux dire par là que... Ca va être dur à dire... je veux dire, vu le handicap que j'ai, j'ai déjà pas mal progressé, et parler avec vous, peut m'apporter autre chose.*

GB : *Qu'est-ce que tu as comme handicap ?*

4 : *Les jambes et j'ai déjà subi plusieurs interventions chirurgicales, et peut-être que vous, vous pouvez m'apporter quelque chose... vu que ça fait 5 ans que je suis ici... je sais comment la boîte fonctionne !"*

Vincent exprime aussi le désir que, grâce à la recherche et aux entretiens puisse s'ouvrir, à l'intention des garçons handicapés, un autre champ d'écoute ; c'est à travers lui qu'ils pourraient ainsi libérer une parole vraie qui, emprisonnée en eux, les oblige pour le moment, à se tenir dans la "fausse vérité", en d'autres termes, dans la conformité à une histoire et à un destin dans lesquels ils se sont trouvés enfermés, mais qui n'est pas vraiment le leur.

"DD : Et qu'attendez-vous de cette recherche ?

1 : ... de pouvoir faire des recherches plus profondément, de pouvoir aider les garçons pour qu'ils ne soient plus dans... la fausse vérité, de pouvoir prendre confiance en eux-mêmes, de pouvoir résumer avec vous et avec d'autres personnes, les problèmes qu'ils ont. Parce que je crois que la fausse vérité, c'est la peur qui est de leur fait, c'est la peur de ... qu'on les dispute ou autre chose".

Le vécu de l'intervention chirurgicale

Nous avons eu l'occasion d'indiquer plus haut que l'exploration de ce vécu est rendue difficile par le refoulement des souvenirs. Cela n'empêche pas qu'un certain nombre d'informations soient données à travers les entretiens.

Il y a un écart considérable entre la description des aides techniques par le garçon, ce qui en est dit dans son dossier, et ce qui lui en a été parlé par les intervenants.

Les distorsions des souvenirs...

Les distorsions sont à plusieurs niveaux.

- Dans l'évaluation de la nature de l'intervention. Exemple : autour du thème des piqûres qui précèdent une intervention chirurgicale, Vincent évoque tout à la fois la piqûre pour s'endormir avant une opération et les ponctions lombaires au moment de crises d'épilepsie, ces crises étant décrites comme des crises de sinusite !
- On relève aussi des distorsions dans le temps. Outre le fait que les aides techniques soient très difficilement datées, on relève de nombreuses confusions entre les aides techniques anciennes et les plus récentes et actuelles. Souvent le garçon dans son récit glisse insensiblement des unes aux autres.
- Enfin, à travers la manière dont une aide technique à un garçon est vécue et racontée par un intervenant, un autre intervenant ne reconnaît pas le sujet concerné.

... du fait de l'amalgame de tout ce qui a été vécu à propos de "l'évènement", occasion du "handicap" et des Aides techniques à son sujet.

Plusieurs interprétations peuvent être données de cet écart, entre les faits tels qu'ils sont relatés dans les observations cliniques et ceux évoqués par le sujet :

- d'abord du fait du refoulement des souvenirs pénibles associés à ces interventions, des points de fixation inconscients anciens attirent sur eux les affects actuels.
- par ailleurs, si pour les soignants les aides techniques se différencient selon leur nature et selon le moment, pour le garçon qui les subit, elles se rapportent toutes à son handicap, qui pour lui est quelque chose d'unique. D'où la tendance à amalgamer tous les soins qui s'y rapportent, quelles que soient leur nature et leur date. Ainsi si le titre de la recherche prend soin de distinguer trois types bien distincts d'aides techniques : orthèse, prothèse, intervention chirurgicale, les garçons quant à eux, évoquent en même temps l'opération d'un membre, l'appareil qu'ils portent et la rééducation qu'ils subissent.

- Les récits sont très contrastés, soit d'une grande banalité, soit très dramatisés.

L'aide technique est fréquemment relatée de manière laconique, comme un évènement dont il n'y a pas grand'chose à dire :

DD : Vous vous êtes décidé assez facilement ?

2 : Ouais.

DD : Vous avez été hospitalisé un moment ?

2 : Oui... j'ai été hospitalisé trois semaines/un mois et puis après je suis revenu ici avec un plâtre et puis j'ai pu retravailler un mois après, un ou deux mois après... avec de la rééducation tous les jours.

DD : Et ça vous a aidé ?

2 : Moi, ça m'a aidé..."

—

" 2 : Ouais... j'ai subi un rallongement du tendon d'Achille, pour équilibrer la jambe et puis ça a été fait à Paris avant que je vienne ici et puis..."

DD : En quelle année ?

2 : J'sais pas... ça fait bien 5 ou 6 ans et ici quand je suis rentré, j'ai demandé à me faire opérer de la main, et ils m'ont fait une transplantation d'un bout de la hanche sur le pouce et puis ça va mieux."

A l'inverse plusieurs évoquent les aides techniques comme des évènements très douloureux, porteurs d'une forte charge émotionnelle. Le récit de Vincent est significatif à ce sujet. Il commence lui aussi par évoquer de manière laconique et distanciée, quelques interventions d'enfance.

DD : Oui... combien de temps avez-vous été là, pour ces opérations à la Pitié ?

1 : Je crois que j'y ai passé peut-être deux ans, je crois à l'hôpital de la Pitié.

DD : Donc, à peu près de 7 ans à 9 ans... à peu près ça ?

1 : Oui.

DD : Alors une opération du pied...

1 : gauche.

DD : oui...

1 : Elongation du tendon d'Achille et puis opération de la tête : on m'a enlevé un caillot de sang...

SILENCE"

L'entretien est alors interrompu par un silence, ce qui est soit le signe d'un blocage, soit le signe qu'on va changer de registre et aborder les choses plus profondément.

C'est en effet ce qui se produit. Vincent, en réponse à une question indique que les piqûres ne lui faisaient aucun effet, ce qui, vu le style en forme de dénégation, est à l'entendre comme l'aveu que les piqûres lui font beaucoup d'effet :

DD : Vous vous souvenez de ces interventions ?
(La question porte sur les interventions de l'enfance)

1 : Non, ça ne m'aurait aucun effet quand on me faisait la piqûre pour m'endormir."

Et c'est précisément ce dont il est question dans la suite et cette fois, dans un récit où la piqûre est assimilée à un coup de revolver, ce qui est révélateur de la charge émotionnelle que prennent pour Vincent les opérations :

" 1 : A l'âge de 14 ans... pas à 14 ans, peut-être un peu plus, avant... peut-être plus loin, ça devait être à 17 ans... je me suis fait opérer deux fois là ici à Berck, par le Docteur D., toujours du même pied, et là je me suis rendu compte de ce que c'était que... la frousse de la piqûre qu'il me faisait pour m'endormir. Ça l'avait beaucoup étonné ça. Je me suis posé d'ailleurs la question après, je me suis dit, j'me disais comme ça : "c'est incroyable, rester seulement cinq secondes éveillé et se rendormir comme si on nous avait donné un coup de crosse de revolver dans la tête..."

DD : C'est ce que vous avez ressenti quand on vous a endormi ?
Comme si en cinq secondes, vous receviez un coup de crosse ?

1 : Oui.

DD : C'est une image saisissante

1 : Ouais...

SILENCE

DD : Oui et en même temps, quand vous dites : "un coup de crosse de revolver", enfin... il s'agit de vous endormir mais vous vivez comme si c'était un coup qu'on vous donnait.

1 : Ah ouais... le coup de crosse de revolver je l'emploie pour dire que, dès que la piqûre était faite, j'étais complètement assommé je m'endormais directement. C'est ça l'effet que ça m'a fait et j'en ai réfléchi après d'ailleurs.

DD : Oui ; c'est la piqûre qui vous donnait cette impression là ?

1 : Voilà !

DD : Oui...

SILENCE

Vous voulez dire que ça vous laisse un souvenir désagréable ?

1 : Non... pas du tout ! il faut faire une opération, on me l'a fait et c'est tout..."

On trouve à la fin de l'entretien un mécanisme assez fréquent, celui de la dénégation. Mais cette fois, au lieu de précéder le récit, et donc d'avoir pour effet de taire, la dénégation y fait suite, dans un mécanisme d'annulation rétroactive qui cherche à effacer ce qui vient d'être exprimé.

Le peur de
l'opération est
sous-tendue
d'angoisse
de castration

Le vécu très angoissant des piqûres reste à comprendre.

Vincent dans la suite de l'entretien, nous indique qu'il a eu à endurer beaucoup de piqûres douloureuses. Le thème de l'angoisse de l'opération apparaît aussi dans le récit de Pascal, et cette fois, l'exploration du thème de la peur dont il parle, amène Pascal à l'expliquer avec des mots très évocateurs de l'angoisse de "castration" :

"GB : Est-ce que tu pourrais dire un petit peu ce que tu ressentais au moment où tu allais être opéré, enfin, avoir eu beaucoup d'opérations comme ça... qu'est-ce que tu ressentais à ce moment là, comment tu prenais les choses... enfin...

8 : Ben c'est-à-dire... quand j'ai grandi... enfin quand j'étais petit, ils m'ont fait une opération et à 7 ans je devais en faire encore une, mais comme j'étais pas au courant que j'en avais fait une et tout ça à la tête, j'étais quand même un peu perdu quoi ! j'avais peur... Et même encore maintenant, on me dirait de faire encore une opération eh ben j'aurais peur !

GB : Peur... qu'est-ce que tu veux dire ? Qu'est-ce que tu ressentais, qu'est-ce que tu crains ?

8 : Je ne sais pas... je pourrais pas vous dire, c'est une peur... je ne sais pas. Et aussi j'ai été opéré à la verge aussi, j'ai eu... parce qu'ils m'ont mis une sonde et puis ils ont soulevé la peau vous savez, comme ça et ils avaient oublié de la remettre, et puis le lendemain, ça... -comment dire ?-, moi je ne savais pas, moi... ça... a gonflé, et puis moi je pensais que c'était normal, et puis bon après... du lendemain ou bien deux jours après, j'ai regardé et puis ça renflait de plus en plus, et puis c'était... je m'en rappelle c'était un samedi, parce que je devais faire un match de basket que tous les parents devaient venir ici - le premier mai je crois- et là bon ben ils m'ont dit comme ça... enfin c'est pas que j'ai pas le choix, mais je devais me faire opérer. Alors je me suis fait opéré, bon ben ça a été.

GB : Ca a été, c'est-à-dire ?

8 : Bon ça a marché, après ça s'est remis normal quoi !"

Différents points méritent d'être relevés dans son récit.

- au moment où il est en difficulté pour en dire plus, "je pourrais pas vous dire", un glissement s'effectue dans son récit et il se met à évoquer une opération sur la verge.
- ce qui s'est passé au cours de cette opération se joue dans deux registres. Les termes "ça a gonflé", "ça renflait de plus en plus", "ils ont soulevé la peau", font penser d'une part à des complications post-opératoires, mais également à une érection consécutive à une masturbation

(en fait les manoeuvres effectuées pour la mise en place de la sonde urétrale étaient à l'origine de représentations masturbatoires sur le plan fantasmatique et d'un para phimosis sur le plan réel).

La conclusion qui suit : "ça s'est remis normal" peut elle-même s'appliquer aux deux registres.

- l'inflammation post-opératoire.
- l'érection à l'excitation sexuelle, pour autant que cette dernière soit vécue par Pascal comme anormale et inquiétante.

Ce qu'il traduit donc à travers sa peur, au delà de la souffrance réelle éprouvée et des risques réels de complications, c'est de subir à travers l'opération, une véritable castration qui viendrait le punir d'une excitation sexuelle.

N'est-ce pas précisément lui qui refuse toute opération sur sa vessie et avec une argumentation précise :

" 8 : de toute façon, s'il fallait m'opérer de la vessie, je ne serais pas d'accord !

SILENCE

GB : Et pourquoi tu ne serais pas d'accord ?

8 : J'sais pas... j'ai deux raisons... c'est peut-être valable...
premièrement, j'ai peur que ça réussisse pas ; deuxièmement,
j'ai peur que ça ne réussisse pas et que je reste toujours comme
ça."

En d'autres termes, Pascal craint qu'une opération concernant la sphère uro-génitale, au lieu de l'améliorer, lui cause un dommage, vécu comme une atteinte à sa puissance ou du moins à son rêve...

On retrouve chez Roger ce thème d'angoisse, de castration, mais chez lui il est organisé autour de la crainte phobique de subir une opération, alors qu'il ne s'y attend pas, ou encore d'être victime d'une agression de la part de ses camarades :

"DD : Ca vous arrive d'avoir peur qu'on vous opère ?

7 : Oui.

SILENCE

DD : Vous savez d'où elle vous vient cette peur ?

SILENCE

7 : Ah non.

DD : Parce que, est-ce que c'est arrivé qu'on vous opère sans vous prévenir ?

7 : Ah oui, mes parents une fois, ils m'ont dit : "viens, on s'en va faire un examen" et puis en arrivant là-bas à l'hôpital ils m'ont fait déshabiller et puis coucher pour m'opérer...
Oui, je pense qu'un jour on ne me prévient pas et qu'on viendra me chercher comme ça...

DD : Et "comme ça" pour vous faire quoi ?

7 : Pour m'opérer.

DD : Pour vous opérer ?

7 : Sans être prêvevu quoi, moi... par exemple vous m'avez prêvevu que c'était pour parler, bon ben là je me suis pas inquiète, je savais que je devais venir vous voir pour venir vous parler... alors ça m'a pas inquiète...

DD : Quand on vous le dit à l'avance, vous n'avez pas peur ?

7 : Voilà !

DD : Et vous me dites aussi que ce qui est difficile pour vous dans la vie ici, c'est que, de temps en temps, on vous bagarre, et que vous n'osez pas toujours vous défendre...

7 : On vient la nuit, on me met mon lit en cathédrale et tout, alors quand je dors, ils me réveillent et puis tout... Il viennent à n'importe quelle heure dans la nuit. Ils me défonce mon armoire et ils me prennent tout ce qu'il y a dedans".

Il faut donc comprendre que Pascal comme Roger sont atteints d'incontinence sphinctérienne et que l'intervention sur la sphère uro-génitale a une connotation particulièrement précise de castration, même si paradoxalement, elle a une visée réparatrice. C'est la vérification caricaturale d'une de nos hypothèses.

- L'opération chirurgicale est fréquemment subie dans une position masochique et soumise, érotisée.

Ce n'est pas sans ambivalence que sont exprimées les angoisses de castration. Dans le cas de Pascal par exemple, si d'un côté il exprime sa peur d'être châtré au cours d'une opération, son récit par ailleurs nous le décrit comme objet passif soumis à des manipulations multiples, dont toutes les parties de son corps sont l'objet et qui sont pratiquées par des "ILS" omnipotents sur lui :

"GB : Donc, tu as un corset et tu as un appareil à la jambe ?

8 : Oui.

GB : Et tu viens de dire que tu avais fait plusieurs opérations, tu peux m'en parler un petit peu de ces opérations ?

8 : J'ai une opération... les premières que j'ai faites, ça provient de mes jambes... j'en ai fait une derrière la cheville, enfin derrière la jambe... et sur les côtés des pieds. Et après, j'ai été opéré ici, j'ai été opéré aussi ici, à la tête, parce qu'ils m'ont mis... ah je sais pas !... une val...

GB : Une valve.

8 : Oui, une valve et comme j'arrivais pas à la supporter, ils me l'ont enlevée. Parce que je faisais 40 de température quand j'étais petit et les docteurs ils arrivaient pas à trouver du premier coup, qu'est-ce que c'était, et puis après les docteurs, ils ont cru que c'était ma valve, et puis une fois qu'ils me l'ont enlevé ma valve, eh bien ma température elle a commencé à baisser.

GB : Oui... tu sais pourquoi ils t'avaient mis une valve non ?

8 : Ben... Je ne sais pas trop pourquoi...

GB : Et c'était vers quel âge tes premières opérations ?

8 : Ben il y en a une... ici à la tête, ils me l'ont fait quand j'étais tout petit, l'âge je ne pourrais pas vous dire... en bas du dos non plus je pourrais pas vous dire... mais les autres je pourrais vous le dire : les jambes, ils me l'ont fait à 7 ans, la hanche, ils me l'ont fait à... 13 ou 14 ans je crois, et celle-là ils me l'ont fait à 14 ans aussi, et ces deux là que j'ai ici, ça je ne sais pas.

GB : Oui, donc tu as eu énormément d'opérations ?

8 : Oui".

Le sentiment de désir - crainte d'être soumis et de se soumettre...

Cette position de soumission passive ne concerne pas seulement son rapport aux soignants. Elle est chez lui devenue une attitude fondamentale qu'il transpose dans d'autres relations par exemple avec ses chefs :

"GB : Et comment ça marche en mécanique générale ?

8 : Bon ben pas très fort... je suis pas content de moi quoi ! il y a que le chef qui peut dire ça, ce qu'il pense de moi, et puis le maître, le prof. quoi ! En dessin, c'est pareil, c'est le prof. de dessin qui peut dire ça ! En sport... j'sais bien que ça compte, mais pas tant que l'atelier, la classe, le dessin. Mais... en classe et en atelier, ça va pas et en dessin, ça commence à aller mieux, parce qu'avant... je suis arrivé ici, j'avais 14 ans quoi, et chaque fois que je faisais un trait, je disais : "m'sieur, c'est ça, c'est ça ?" A la fin il m'a laissé, il m'a dit : "débrouilles-toi, fais comme si j'étais pas là !" ... Depuis qu'il m'a dit ça, ça a été ; j'essaie de l'appeler moins souvent."

Il n'est pas sans intérêt de relever que le chef d'atelier prend soin de se démarquer d'une réponse à la demande.

On retrouve chez Marcel, les mêmes attitudes.

1) Une position de soumission au chirurgien par rapport auquel il est comme un pantin recevant de lui son animation :

"GB : Les deux opérations elles se situent où et quand ?

4 : En 71, j'ai eu un rallongement du tendon d'Achille. J'en ai subi deux dans la même année, la première n'a pas réussi, donc on me l'a refaite.

GB : D'accord.

4 : J'ai eu des gouttières, pour tenir ma jambe.

GB : Comment ça s'est passé ?

4 : J'aurais jamais cru m'en sortir ! Je me disais : "je ne m'en sortirai pas !" Monsieur D.. me disait : "je te ferai marcher !" et moi je disais : "c'est pas possible..." Après j'ai fait de la kiné... j'ai porté des poids de 20 kg., pour que ma jambe elle se plie. Après, j'ai été en piscine et après : appareillage... un appareil jusqu'ici, pendant 3 ans... et après monsieur D.. m'a dit que c'était plus nécessaire. Jettes-le à la poubelle, je veux te voir marcher sans appareil"... il y avait eu du mieux !"

2) Dans le récit de Marcel, de même que le chirurgien lui dictait ce qui était à faire, le chef d'atelier est celui qui lui indique le chemin à suivre :

"GB : Et qu'est-ce que tu comptes faire ?

4 : Passer mon C.A.P. et travailler dans des serres, parce que je suis spécialisé là-dedans... nous c'est jardins et espaces verts... mais il y a un peu de fleurs pour le centre. Le chef m'a dit : "je te vois serriste". Il m'a fait travailler un an impeccable ! et en troisième année, il m'a dit : "qu'est-ce que je t'avais dit !" Alors j'espère continuer dans ma formation."

Comment comprendre cette position masochique et soumise, de beaucoup de garçons prêts à démissionner de leur désir, pour se confier au chirurgien ou au chef d'atelier ? Il semble bien que ce qui a été vécu au cours de leur histoire médicale ne soit pas étranger à la structuration d'une telle attitude. En effet :

- Nous avons déjà noté en quoi le garçon qui au départ était un sujet (JE), devenait membre anonyme d'un groupe (ON) soumis au pouvoir des spécialistes (ILS).
- Par ailleurs, beaucoup de récits indiquent que l'un des préceptes auquel il leur est constamment demandé de se soumettre, pourrait s'énoncer ainsi :
"Tu souffres, soit, mais ne proteste pas, c'est pour ton bien futur".

Ceci est particulièrement apparent dans tout ce qui est dit du port des appareils et des rééducations :

- La "Kinési..." c'est dur, s'exclame Gérard, mais ça remet les handicaps :
"DD : Pendant 8 ans, de la kinésithérapeute !
6 : Oui, j'allais en rééducation, j'faisais des postures, toutes sortes de trucs quoi ! et puis ça s'est rétabli ! Presque quoi... !
DD : Et comment vous appréciez ça ; ça vous intéressait de faire cette rééducation avec la kinésithérapeute ?
6 : Ben en un sens oui, parce que je savais que ça m'aurait aidé ! La kinési ça remet quand même les handicaps, donc je savais que ça m'aurait aidé. J'ai quand même été content de le suivre pendant 8 ans ! malgré que c'était dur ! Maintenant ça va..."

Même témoignage au sujet de la rééducation :

- " 6 : Oui, c'est à peu près des séances d'une heure oui... une heure de kinési... la marche, des postures... postures sur plan incliné, postures sur chariot... c'était des postures comme ça pour remettre les tendons bien droits, la jambe bien tendue avec des coussins... avec du sable, pour essayer de retendre bien les tendons.
DD : On mettait des coussins avec du sable sur la jambe ?

6 : Sur le genou oui et puis il y avait des planches en bois avec un angle droit comme ça, je mettais mon pied sur l'angle droit et il y avait des coussins sur mon genou. Ça me permettait de tendre mon genou avec mon pied droit, comme ça le genou ici se remettait !"

"DD : Qu'est-ce qu'on vous faisait comme rééducation ?

2 : De l'extension de la ... du bras... avec des poids et puis avec des... vous savez, c'est une espèce de crayon et on fait passer de l'électricité, des coups de courant pour voir les réflexes des doigts, l'extension... et puis ça a été."

"DD : Parce que c'était dur vous trouvez ?

6 : Au début oui... porter des appareils, aller tous les jours en rééducation ! C'était pénible hein ! tandis que là non... j'suis tranquille maintenant.

DD : Comment est-ce que vous ressentiez ça que c'était pénible... ? Qu'est-ce qui était pénible ?

6 : Il fallait remettre ses appareils tous les matins, les enlever tous les soirs et mettre des appareils de nuit... tous les jours comme ça ! on venait à l'école en car, on venait nous chercher en car... et après je retournais à la rééducation, soit le matin, soit l'après-midi, on était gêné entre les cours ! ça prenait quand même pas mal de temps !"

En situation de rééducation, les garçons se trouvent donc dans une position très conflictuelle :

- d'une part, ils sont soumis à des exercices longs et pénibles, très contraignants, qui provoquent chez eux une certaine hostilité, un désir de se soustraire à ce qui se présente avec des connotations de torture.
- par ailleurs, ceux qui prescrivent et pratiquent ces traitements sur le garçon lui disent qu'il doit tenir bon, supporter vaillamment, car c'est pour son bien futur, ce qu'on pourrait résumer par :

"Je vais te faire du mal, mais ne proteste pas, car si je te fais souffrir, c'est parce que je te veux du bien".

Afin de pouvoir supporter un tel message en double contrainte, les garçons ont recours au moyen de défense qui consiste à érotiser l'agression subie, à jouir de la souffrance infligée et donc "à se récupérer" dans cette position masochiste érotisée. Ceci revient, pour le garçon, à se placer en position d'objet totalement soumis au désir tout puissant de l'autre.

Les aides techniques sont alors vécues avec beaucoup d'ambivalence, et on l'a vu plus haut, que si elles sont craintes, elles sont aussi désirées, le garçon s'attendant toujours à subir une intervention, fut-elle désignée comme une "correction" :

"DD : Parce que vous pensez qu'à l'avenir vous pourriez encore devoir subir des opérations ?

7 : Oh oui.

DD : *Quel genre d'opération on pourrait vous faire encore ?*

7 : *Ben j'sais pas... s'il trouve encore une correction à faire au pied, il faudrait m'la faire...*

DD : *On doit souvent vous faire des corrections au pied ?*

7 : *Oh pas souvent.*

DD : *Mais vous pensez que peut-être ça va arriver ?*

7 : *Oh oui."*

Le choix du terme technique "correction" est intéressant dans la mesure où il condense deux significations :

- l'une manifeste de réparation,
- l'autre latente de châtement.

Quand chez un garçon une position masochique s'est structurée, sa demande fonctionne aux deux niveaux, la demande manifeste d'être "réparé", masquant la demande inconsciente de subir un châtement. L'aspect "réparation" dans ce second registre, vient se greffer sur les conflits inconscients et la culpabilité que le garçon doit expier.

Le thème châtement, craint et désiré, quant il apparaît dans le discours d'un garçon, ne s'exprime pas uniquement au sujet de son rapport au chirurgien. Dans la mesure où il s'agit d'un désir inconscient du garçon, il affecte toute sa vie relationnelle, y compris la relation aux camarades où le garçon se vit toujours menacé d'une agression, en apparence crainte, mais qu'en réalité il recherche :

"DD : *Et sinon, la vie au centre ici, est-ce que ça vous plaît ?*

7 : *Oui, sauf qu'on est toujours embêté avec des copains.*

DD : *Vous êtes embêté...*

7 : *Oui par des copains qui veulent toujours me giffler et puis tout...*

DD : *Ah oui... comment ça se fait ça ?*

7 : *Parce qu'ils me demandent de l'argent et quand j'veux pas leur en donner, ben ils me tapent ! Ils me tapent dessus ! Ils me demandent des cigarettes quoi... parce qu'ici, on a le droit de fumer...*

DD : *Et vous n'arrivez pas à vous défendre quand on vous tape ?*

7 : *Je n'ose pas.*

DD : *Vous n'osez pas ?*

7 : *Oh c'est des gars, ils ont 18/19 ans alors... ils viennent pas tout seul, ils viennent à trois ou quatre... alors trois quatre sur un... ça fait...*

DD : *Ben vous êtes costaud quand même !*

7 : *Ah d'accord !*

DD : *C'est ça qui est difficile pour vous ici ? que vous êtes attaqué par les autres... ?*

7 : *Oui.*

SILENCE".

Importance de la
personne qui
pratique
l'intervention

Dans le processus d'érotisation de l'intervention, la personne qui opère est fortement investie. Nous avons eu l'occasion de citer plus haut la parole de Gérard qui fait "de la kinésithérapeute" ; indiquant par là, que pour lui, ce qui se joue entre la soignante et lui sur le plan relationnel, prime sur les soins reçus, ces derniers devenant, à la limite, prétexte à la recherche d'une relation.

Dans le même ordre d'idée, Vincent se souvient avec nostalgie du temps où il était le "chouchou" des infirmières :

" 1 : C'est-à-dire les deux opérations que j'ai eues pour le pied et puis pour la tête se sont passées à l'hôpital de la Pitié...

SILENCE

... dont j'étais aimé par les infirmières... je ne sais pas pourquoi mais... si l'on peut dire, j'étais l'un des "chouchous" des infirmières.

DD : Ah oui...

1 : Ya que ça que j'ai aimé.

DD : Vous vous en souvenez ?

1 : Je m'en souviens encore oui..."

L'investissement de Vincent sur les infirmières, son sentiment d'être aimé d'elles, est à mettre en relation avec son vécu familial, notamment le sentiment d'avoir été rejeté de la mère (d'après ce que lui dit son père). C'est comme si une compensation était recherchée aux carences familiales, dans la demande adressée aux soignants (1).

Cet amour qui est porté par le garçon au soignant, peut se doubler d'un sentiment de propriété. Le chirurgien devient "mon propre chirurgien", et il devient important pour le garçon de ne pas être confié à un autre chirurgien, mais il n'est pas évident que le garçon puisse s'en expliquer aisément :

"DD : Vous aviez été prévenu... c'était toujours le même docteur qui...

7 : Ah oui toujours... pour ça j'voudrais savoir ici, que si un jour il y a besoin d'opération, si j'pourrais retourner la faire chez moi, avec mon propre chirurgien...

DD : Parce que vous êtes plus habitué à ce chirurgien là ?

7 : Ouais.

DD : Comment est-ce qu'il s'appelle ?

7 : Docteur H..

DD : Vous préférez que ce soit lui, plutôt que le Docteur D.. ?

7 : Oui.

(1) La manière dont les soignants répondent eux-mêmes à cette demande d'amour mérite une analyse particulière. Les comptes rendus de soins ainsi que la correspondance avec les services hospitaliers fournissent d'intéressantes indications.

DD : Vous l'avez déjà dit au Docteur D..?

7 : Non, mais il m'a pas encore parlé d'opération ni rien, ce sera lorsqu'il m'en parlera que j'lui demanderai."

Le "Docteur de Famille"

Dans cet investissement fait sur la personne soignante, on relève aussi la confiance accordée au docteur de famille. Pour Denis, le docteur de l'I.E.M. fait figure d'étranger par rapport au docteur de famille qui est connu et connaît la famille et avec qui il est plus facile de parler :

" 5 : Enfin moi, j'en ai parlé avec le docteur de famille, j'en parlerai pas avec des docteurs que j'connais pas ! Par exemple au docteur du centre, non j'en parlerai pas ! J'ai parlé longuement avec le docteur de famille, ma mère et tout ça et puis on a raisonné ! On a fait le point comme on dit !"

Le vécu des appareils

"Ca me fait mal mais c'est pour mon bien..."

On retrouve à ce sujet des thèmes déjà abordés précédemment au sujet des interventions chirurgicales et des rééducations, en particulier le thème :

"Ca me fait mal, mais c'est pour mon bien, me dit le docteur"

" 4 : J'ai porté un appareil pendant 3 ans et après, Monsieur D.. m'a dit que c'était plus nécessaire."

—

"GB : Tu as ri en même temps que tu disais "j'ai jeté mon appareil !"

4 : Parce que j'en avais marre de le porter et le Docteur D.. m'avait dit : "tant que je ne te dis pas de l'enlever, tu le gardes !"

GB : Pourquoi tu en avais marre de le porter ? parce que c'est pénible ?

4 : C'est embêtant ! Il faut le porter pour savoir ce que c'est !

GB : Tu peux en dire plus ?

4 : Ca fait drôle... je ne crois pas qu'il y en a beaucoup qui s'y habituent à le porter. Moi pour m'y habituer... Mais Monsieur D. m'a dit : "si tu l'enlèves pas dans 2/3 ans, tu n'en auras plus !" C'est ça qui m'a rassuré.

GB : Pourquoi il fallait s'habituer à l'appareil ? Parce qu'il faut tant de temps ?

4 : Quand c'est neuf, ça va mal, alors vous avez toujours ça et votre jambe n'a jamais été tendue et plus ça tire, plus ça fait mal... c'est ce que vous voulez savoir ?

GB : Oui un peu ça

4 : Il faut s'habituer au cuir !"

Même s'il "en a marre", Marcel n'a pas le choix et il est totalement soumis à la prescription médicale "tant que je ne te dis pas de l'enlever, tu le gardes". Toute agressivité, toute protestation est "rengorgée" et il faut se résigner, s'habituer même au cuir ! Cependant, cette agressivité contenue est là, sous-jacente, et va venir s'exprimer à l'égard de l'interviewer à qui Marcel reproche de remuer, par ses questions, un vécu douloureux. "C'est ça que vous voulez savoir ?" lui demande-t-il, après lui avoir signifié que, de toute façon, ce vécu d'après lui, échappe à l'interviewer, car "il faut le porter pour savoir ce que c'est".

Comment ne pas entendre là une interrogation de Marcel sur le sens de l'intérêt porté par le chercheur pour ce qui lui est intime, à savoir la souffrance qu'il endure et qui lui est imposée malgré lui.

Le thème "il faut s'habituer" exprimé par Marcel revient dans plusieurs entretiens :

"GB : Oui, ça c'était pour ton corset... pour tes appareils aux jambes, est-ce qu'il y a des problèmes particuliers, enfin, est-ce que c'est dur à supporter, est-ce que...

8 : Pour mes jambes ? Non parce que maintenant j'ai l'habitude quoi.

GB : Mais au début c'était dur ?

8 : Les premiers jours que j'avais le corset, oui."

—

"DD : D'accord, donc c'était douloureux le fait de porter cet appareil ? où est-ce que c'était douloureux ?

6 : Non, on prend vite l'habitude. Au début, c'était un peu lourd, mais... ça allait."

La résignation,
masque la souffrance et la
haine

S'habituer, se résigner, c'est le seul moyen pour ces garçons de supporter la souffrance qui leur est imposée et contre laquelle ils ne peuvent rien.

Il faut prendre son mal en patience ! Mais le vécu douloureux n'est pas aboli pour autant, ni la haine qui est vouée à ces appareils : l'expression de rire qui accompagne le récit au moment où le garçon se débarrasse de ses appareils (où il les "jette"), témoigne de cette rage contenue qui peut enfin se libérer dans le rejet.

Cependant, cette "libération" ne survient que quand elle est autorisée par le chirurgien. Auparavant, elle est réprimée, tout comme est réprimée une éventuelle protestation contre l'aspect parfois inadapté des appareils. Une séquence de l'entretien de Pascal est significative à ce sujet.

Tandis qu'il essaie de dire à l'interviewer le désagrément de subir des délais d'attente trop longs dans la fabrication des appareils, il éprouve le besoin d'atténuer à plusieurs reprises la critique qu'il formule :

"GB : Et depuis que tu es rentré ici, est-ce qu'il y a eu des progrès à ton avis, est-ce que les interventions que tu as eues avant, ont été bénéfiques, ou bien est-ce que ça a été inutile ? qu'est-ce que tu en penses de tout ce que tu as subi comme ça ?

8 : Oh à propos... enfin depuis que je suis venu ici... A propos, ben ça va... à propos de l'intervention ça va, pour la réduction de mes jambes ça va aussi. C'est pareil, il y a une chose que j'aime pas... d'accord c'est pas de leur faute je sais bien... c'est les appareils, on est obligé d'attendre trois mois ou un mois et demi pour les appareils. Je sais bien que c'est pas leur faute, ils ont pas que ça à faire, ils ont pas que nous à penser, ça je suis d'accord, mais par exemple si on prend un moulage de corset, et puis que dans un mois il est pas là, pour finir deux mois après il est là, on l'essaie et il est trop petit ! Il y a plus qu'à en refaire un autre !"

Pascal semble terrorisé à l'idée du châtiment qui pourrait survenir s'il exprimait plus directement des critiques. Par ailleurs, s'il donnait libre cours à sa protestation, pourrait-il supporter la haine meurtrière que ses précautions oratoires ont pour effet de masquer !

Revenons à l'ambivalence à l'égard des appareils.

Un autre garçon, Denis, fait une analyse assez fine du conflit dans lequel il est placé par rapport à son appareil et de l'impossibilité dans laquelle il est, d'exprimer la haine contre un appareil qui le gêne, mais dont il ne peut se passer.

"DD : On n'a pas beaucoup parlé de l'appareil que vous portez en ce moment à la jambe... comment est-ce que vous vivez le fait de porter un appareil comme ça ?

5 : Ben ça va... bien sûr ça me gêne... parce que j'aimerais mieux avoir mes deux jambes... qu'avoir un appareil qui... remplace ma vraie jambe quoi ! Mais j'sais bien que si j'ai pas d'appareil j'peux pas marcher alors ! Comme il y en a qui disent : "j'ai horreur de l'appareil..." j'sais pas, quand c'est pour le bien du garçon, bon ben autant qu'il le porte ! Bien sûr, s'il voit en lui-même que ça lui fait rien, que ça... plutôt que ça l'emmerde, ben il en met pas et puis c'est tout ! Parce que moi, je sais, j'peux pas m'faire à cette idée là, parce que... j'peux pas marcher sans appareil, alors j'aime mieux dire que je suis content de mon appareil quoi !

DD : "J'aime mieux dire que je suis content..."

5 : Ben oui, parce que j'peux pas dire que j'aime pas mon appareil, si j'dirais que j'aime pas mon appareil, ça serait mentir ! Sans lui, j'pourrais pas marcher ! c'est pour ça !"

Quelques éléments méritent d'être soulignés :

- le "ça me gêne... parce que j'aimerais mieux avoir mes deux jambes" exprime que pour lui, Denis, la gêne n'est pas d'abord une gêne physique, c'est surtout la gêne d'avoir une jambe handicapée, ce dont l'appareil est le signe.

Pour Denis, la prothèse a la fonction contradictoire,
· d'une part d'atténuer son handicap, en lui permettant de marcher,
· mais en même temps, de lui rappeler constamment qu'il n'a pas deux
bonnes jambes.

Denis ne peut pas se permettre dans ces conditions d'avoir horreur de
l'appareil dont il ne peut se passer. Mais "l'horreur" de l'appareil est
quand même présente dans son récit, attribuée à d'autres.

- Le "j'aime mieux dire que je suis content" témoigne que la satisfaction
manifestée est surtout une défense contre sa souffrance contenue.
Quelque chose de cette souffrance lui échappe à un autre moment de
l'entretien à travers le rêve qu'il fait d'un "appareil automatique",
rêve où il s'identifie à un robot chez lequel la technique électronique
viendrait pallier toute défaillance motrice :

"DD : Et ça, c'est prévu que vous le portiez toujours cet appareil ?

5 : Ouais, je crois ouais... p't'ête qu'à l'an 2000 ils feront des
appareils automatiques ! [rire] mais alors là c'est pas encore
à voir hein !

DD : Oui, ce serait quoi un appareil automatique ?

5 : J'sais pas moi, qu'on coupe la jambe et puis avec des petits
boutons on ferait avancer la jambe... J'sais pas moi ! j'crois
qu'c'est prévu sur le truc des handicapés, un bouquin quoi...
qu'en Amérique ils avaient fait un appareil, une prothèse
qu'ils avaient appelé ça et puis qu'on tirait un bouton et la
jambe elle avançait toute seule quoi !"

Mais Denis s'arrête rapidement dans cette identification à un robot sans
faillite et il se venge de l'impossibilité de la réaliser, en tournant le
robot en dérision :

" 5 : ... Enfin, j'dis n'importe quoi ! il suffit qu'on appareil il
tombe en panne pendant qu'il marche ! [rire] il serait bien
emmerdé hein ! SILENCE... non, j'aime encore mieux un appa-
reil tout simple comme "cha", comme ça et puis..."

Ce qui est porté en dérision par Denis, n'est-ce pas en définitive, l'es-
poir que la technique pourrait un jour vraiment totalement réparer le
handicap ?

A un autre moment, Denis décrit l'attachement qu'il porte à sa jambe,
même malade, car, dit-il, il la sent, il la contrôle. Même malade, elle
est présente alors que, remplacée par une jambe artificielle, elle lais-
sera place à un vide, à une béance insupportable :

" 5 : Ben, j'rêve non... je rêve, parce que j'sais bien que...
j'aime encore mieux cet appareil là... même qu'il m'embête et
tout ça mais... j'sais pas, j'pourrais pas avoir une fausse
jambe ! l'enlever et puis me retrouver avec un moignon !
J'aime encore mieux de garder ma jambe, qu'on la voit ! Parce
que je la sens, j'sais faire bouger mes orteils, j'sais lever
ma jambe un tout petit peu... bon ben j'sais la faire aller,
j'la contrôle ! Parce qu'avec un moignon, on a un moignon et
puis c'est tout ! on n'a plus de jambe, plus rien, il y a plus
de pied ! parce que quand on enlève la prothèse, il n'y a plus
rien, c'est vide hein ! j'aimerais pas avoir ça."

Le thème de la prothèse est abordé ici, non pas en fonction de son utilité, mais plutôt en terme de vécu du corps propre.

L'appareil comme corps étranger. Le vécu du corps propre.

Pour Denis, sa jambe malade, c'est une partie de lui sur laquelle, en tant que sujet, il a pouvoir : elle est intégrée à lui. A l'inverse, la prothèse c'est un corps étranger : si elle peut masquer le handicap un temps, elle le révèle brutalement une fois enlevée.

C'est à ce même niveau de l'image du corps propre, que Gérard parle de son appareil. "Ca fait drôle" dit-il de porter un appareil. Invité à préciser le sens de "ça fait drôle", il exprime dans un lapsus que le rapport à l'appareil n'est pas seulement en terme d'avoir (donc une chose qui reste extérieure à soi); mais en terme d'être : "on se retrouve avec un appareil qu'on n'a pas été pendant 6 ans". Ce qui est drôle, c'est donc de se sentir identifié à une chose, à un artifice :

DD : *Oui, et qu'est-ce que ça vous faisait comme ça au début, parce que vous aviez été quand même 6 ans sans...?*

6 : *Ben au début, ça fait quand même drôle de porter un appareil, quand on s'est vu pendant 6 ans ne pas en porter ! Ça fait drôle au début, mais après ça a été, on se rend compte !*

DD : *Qu'est-ce que vous ressentiez d'avoir cet appareil en plus ?*

6 : *Ben ça me faisait drôle de me trouver avec un appareil ! Mais je savais que ça m'aurait servi plus tard !*

DD : *Oui... "drôle" - ça veut dire quoi "drôle" pour vous, ?*

8 : *Ben tout d'un coup on se retrouve avec un appareil, qu'on n'a pas été pendant 6 ans ! on n'a pas eu pendant 6 ans et puis tout d'un coup on se retrouve avec un, en rentrant de l'école ! Ça fait drôle quand même ! On est étonné quoi !"*

La vue du corset

Il faut, au sujet des appareils, relever le vécu spécifique en ce qui concerne le corset. Pour le garçon, c'est le sentiment d'être pris dans un carcan dans lequel tout mouvement est difficile :

"GB : *Est-ce que c'est pénible d'avoir un appareil, un corset ?*

8 : *Ben, pour mes débuts au corset : oui... parce qu'on a du mal à bouger, on a du mal à travailler, surtout en atelier... moi, quand je travaille en atelier, je suis pas à mon aise, j'ai pas assez de force pour appuyer sur la lime et tout ça... en classe ça va... en classe je peux écrire tout ça, en dessin aussi... mais... comment ... en atelier ça va pas, ni en sport... pour ramasser les balles tout ça, ça me fait un peu mal quoi !"*

Tout semble se passer comme si le projet du chirurgien de soutenir le squelette par le port du corset, se payait pour le garçon, par une perte importante dans les possibilités d'user librement de ses membres et de ses muscles.

C'est sans doute ce que voulait exprimer un garçon en déclarant à ses éducateurs :

"*Quand j'enlève mon corset, j'ai ma force qui revient*" (1).

Comment entendre cette parole qui semble assimiler le corset à ce qui, loin de l'aider, l'emprisonne, le mutile ?

(1) cf. Chapitre II, page 22.

Le vécu du
fauteuil

Autre vécu spécifique, celui du fauteuil. Pascal se fait l'écho d'une constatation souvent faite : très fréquemment on empêche le garçon handicapé de se servir de son fauteuil et on l'oblige à marcher avec ses cannes. Ici, c'est un camarade qui tient cette fonction d'obliger à marcher :

"GB : Oui... et ce camarade dont tu parles, j'allais dire que tu t'en sers un petit peu pour te protéger ?

8 : Non, je ne m'en sers pas pour me protéger, il y a des moments, bon ben le samedi il vient chez moi, il dit "tu viens, on va sortir..." Quand j'ai mes cannes, ça va, ça fait plaisir à ma mère, mais quand j'ai mes cannes il veut pas que je prends mon fauteuil ! Il veut pas ! Bon ben une fois ça m'est arrivé, je lui dis : "non, écoute je vais prendre mon fauteuil, je suis fatigué !" alors lui qu'est-ce qu'il fait... parce que lui il est le bienvenu à la maison, il peut venir ! il dit : "non tu vas laisser ton chariot là et puis tu vas venir avec tes cannes !" Moi j'ai pas de chance contre lui et je suis obligé de prendre mes cannes!"

Relevons au passage "quand j'ai mes cannes, ça va, ça fait plaisir à ma mère". Pascal relève ainsi que le critère c'est d'abord le plaisir de sa mère ; c'est l'image à laquelle il faut que son fils corresponde et non pas ce qui est bon pour lui. Une fois de plus il est objet.

D'autre part, le "j'ai pas de chance contre lui" est une autre manière de désigner le handicap comme une moindre chance de pouvoir s'opposer au désir de l'autre. Là aussi il est objet...

Quand le handicap est assez bien intégré, le garçon peut souligner les effets favorables des aides qu'il a reçues et se situer comme sujet des progrès qui restent à faire.

Ainsi en est-il pour Vivien qui peut reconnaître les progrès concernant l'équilibre et l'articulation :

"GB : A ton avis est-ce que ça a eu un résultat ?

9 : Ouais, la preuve, c'est qu'on me fait moins répéter qu'avant.

GB : Bien sûr, tu articules mieux qu'avant.

9 : Et avant, le fait, rien que le frottement d'un tablier, de quelqu'un me faisait chuter, tomber...

GB : Seulement quand quelqu'un te frôlait avec son tablier, tu tombais ?

9 : Oui.

GB : Maintenant c'est fini, tu vas mieux ?

9 : Maintenant il faut vraiment me pousser."

Roger, pour sa part, reconnaît les progrès qu'il a fait dans le domaine de la marche ;

"DD : Qu'est-ce que vous avez subi comme opérations ?

7 : Opérations des pieds surtout et puis dans le dos.

DD : Dans le dos, à la moelle épinière ?

F : Oui.

DD : Et qu'est-ce que ça vous fait de subir beaucoup d'opérations ?

F : J'me sens mieux.

DD : Vous vous sentez mieux ? en quoi est-ce que ça vous aide ?

F : Mes pieds pour marcher, j'marche mieux qu'avant quand j'étais pas opéré."

L'obligation de marcher, se fonde surtout sur l'idée que cet effort est de nature à développer l'autonomie du handicapé en lui évitant de se laisser aller. Mais ne s'agit-il pas plutôt d'une rationalisation ? Cette idée est en tous cas critiquée par certains auteurs, pour qui le fauteuil permet au contraire une meilleure autonomie (1).

Dans le témoignage de Pascal, on relèvera aussi : "parce que lui, il est le bienvenu" qui semble indiquer un clivage de sentiments dans la famille : l'acceptation du garçon "bien", le rejet du handicap, malvenu.

Les effets des aides techniques tels qu'ils sont parlés par les garçons

L'appréciation des effets est liée à la manière selon laquelle est vécu le handicap.

Ce que disent les garçons au cours des entretiens, nous apporte des informations sur la manière dont ils apprécient les effets des aides techniques qu'ils ont reçus.

Ce qui est mis en évidence dans ce discours sur les effets, c'est l'impossibilité pour un garçon d'en parler sans qu'une référence soit faite à la manière dont il a intégré son handicap. En d'autres termes, la manière dont les effets de l'aide sont appréciés semble être en corrélation étroite avec la manière dont le handicap est subjectivement vécu ; elle est donc relative à un certain vécu du corps, beaucoup plus qu'à une appréciation sur des progrès ou des limitations objectives :

"DD : Vous aviez plus de difficultés à marcher avant ?

F : Ah oui.

DD : Et maintenant ça va mieux ?

F : Maintenant ça va."

Quant le rapport du garçon à son handicap reste problématique, c'est toute son appréciation sur l'aide reçue qui s'en trouve affectée.

Gérard n'a jamais bien accepté d'être différent des autres et, à ce titre, de devoir porter des appareils. Aussi, quand il décrit le soulagement ressenti à la fin de l'apprentissage, ce n'est pas pour en souligner les bienfaits sur son corps, mais simplement par rapport à la souffrance de porter des appareils, comme si ceux-ci avaient été quelque chose d'ajouté au handicap et dont il est enfin délivré :

(1) Se reporter pour cette discussion aux arguments de la page 36.

DD : Alors ça, ça a duré de 6 ans jusqu'à 14 ans, et alors là à 14 ans, qu'est-ce qui s'est passé ?

6 : Ben après j'ai plus rien eu. Je suis rentré ici, j'ai pas eu d'appareil ni rien ! J'suis passé au Docteur D.. et il m'a dit que tout allait ! pas de problèmes ! Maintenant je marche mieux !

DD : Donc à 14 ans on vous a dit : "bon ben maintenant les soins c'est terminé !" !

6 : Oui "c'est terminé" j'ai plus besoin de rien... j'ai plus rien maintenant, plus de rééducation, plus rien !

SILENCE

DD : Ça a été un changement ? ou, comment est-ce que vous l'avez vécu ça, quand ça a été fini ?

6 : Ben j'étais quand même soulagé - j'étais content de ne plus porter d'appareil quoi !

DD : Soulagé ?

6 : Ouais.

SILENCE

DD : Vous voulez dire que vous vous sentiez plus à l'aise dans votre corps à ce moment-là ?

6 : Ah ouais, sans appareil c'était mieux ! c'était déjà plus léger pour marcher ! parce qu'avec un appareil, c'est assez lourd !

DD : Donc vous arriviez à avoir une démarche plus à l'aise ?

6 : Ouais."

La compensation d'un manque...

Maurice se déclare également satisfait des aides reçues, dans la mesure où chez lui, toute dimension affective est niée et que tout le handicap est vécu comme un handicap de parties du corps. Il n'hésite pas à considérer que sa semelle orthopédique vient "compenser ce qui manque" :

"DD : Et l'opération sur le tendon d'Achille, vous trouvez qu'elle a été réussie ?

2 : Oui.

DD : Ça s'est bien passé d'après vous ?

2 : Oui.

DD : Vous trouvez que ça va à peu près ?

2 : Oh oui, ça va à peu près maintenant, j'ai une semelle qui compense ce qui manque."

Dans la mesure où Maurice dénie toute dimension affective à son handicap et qu'il se le représente en centimètres qui manque à une jambe, il peut se déclarer totalement satisfait d'une prothèse qui rétablit l'équilibre tout au moins dans son apparence. Le manque n'est plus visible, et cela semble lui suffire.

Certains garçons tiennent un discours opposé au sujet du manque. Ils ont une conscience implicite de la dimension affective de leur handicap, de sa signification dans leur histoire relationnelle, avec ce qu'elle a comporté de ratages. Ces garçons ne peuvent pas dire, comme Maurice, que l'aide technique "a compensé ce qui manque". Ils auraient même plutôt l'impression d'un plus grand dépouillement après l'aide : Vincent qui voulait parler des effets positifs de l'aide, fait un lapsus et se décrit encore plus handicapé qu'avant :

" 1 : C'est pour le bien de la personne qui se fait opérer. Je me suis fait opérer, c'est bien, ça me fait quand même un grand plaisir que de me retrouver encore plus handicapé qu'avant que c'que j'étais à 7 ans. Parce qu'à l'âge de 7 ans, quand je me suis vraiment fait opérer pour la première fois, ça avait fait quelque chose, mais mon pied était toujours à l'intérieur, comme ça... c'est-à-dire que j'avais un pied comme ça et un autre pied comme ça !"

... ou le renoncement à s'éprouver en "manque" ?

A la fin de l'entretien, il distingue assez finement les niveaux de son handicap et de l'aide reçue. "En me voyant marcher, dit-il, on ne voit plus le handicap". Mais en revanche, l'accident survenu à 10 mois, signe d'une difficulté dans la relation avec sa mère, cet accident là, rien ne viendra le réparer :

"DD : Bon, ce que j'ai compris donc, c'est que à l'âge de 10 mois, un accident est arrivé. Vous avez eu un coma qui a duré assez longtemps et vous avez un regret de ce qui s'est produit à ce moment-là, vous demandant : "Est-ce qu'on aurait pu l'éviter ou pas ?

1 : C'aurait pu être évité, mais je pense que... de toute façon c'est fait et je ne peux plus rien y faire du tout. Le handicap sera toujours le même ; maintenant le handicap moi... en me voyant marcher je crois que on n'y ferait presque plus attention, même à la main et... je pense pas que... ça se referait encore une fois ça."

Le drame intérieur reste en suspens...

En d'autres termes, pour Vincent, l'aide technique a des effets sur l'apparence du corps, mais n'améliore rien dans son drame intérieur. Cette perception d'une aide qui laisse le garçon handicapé, très démuné, est exprimée aussi par ceux à qui le docteur a signifié qu'il n'y avait plus d'intervention possible.

Quelques uns vivent de manière dépressive le moment de la fin de l'aide technique :

- Pascal a tendance à considérer que puisqu'il aura toujours des problèmes, c'est toute l'institution qui est bonne à rien, impuissante :

" 8 : Ben, je sais pas comment je vais être... comment je vais m'en sortir, si j'aurai toujours des problèmes... de toute façon là je vais... comme je vous ai dit tout à l'heure... bon ben je vais aller voir le Docteur D., je vais lui demander pour voir si j'aurai encore des problèmes. D'après moi, ça sert plus à rien que, que... j'sais pas moi... ça sert plus à rien que je reste ici ! autant aller dans une école, dans un autre centre quoi ! C'est le même : que je reste ici, ou que j'aille dans un autre centre, j'aurai toujours des problèmes. Comme j'ai pas envie de recommencer mes années, j'sais pas... il y a des moments où ça... ça me dégoûte de venir ici quoi ! dans un sens, je le regrette de venir ici..."

- Marcel, évaluant sa situation après les aides reçues, en réponse à la question de l'interviewer "est-ce que tu as quelque chose à ajouter ?" laisse exprimer son total dénuement :

GB : Et, est-ce que tu penses que ici, ils peuvent t'apporter encore quelque chose ?

4 : Non, c'est fini. Plus spécialement Monsieur D..W.. m'ont dit qu'il n' y avait plus rien à faire.

GB : Tu les crois sans hésitation ?

4 : Le Docteur D. tout ce qu'il a pu me faire, il me l'a fait. "Le mouvement va s'améliorer et tu vois ça va te donner des forces , mais tes jambes, elles seront toujours les mêmes !"

GB : Est-ce que tu as quelque chose à ajouter ?

4 : Non, je n'ai plus rien."

...il peut arriver aussi que dans cette appréciation des soins reçus le garçon se situe plus comme objet que comme sujet, comme s'il était une machine à réparer.

Dans ce cas, tout dépend du réparateur et si une amélioration, un progrès est à trouver, cela dépend seulement des soignants :

" 8 : Quand j'urine quoi... je ne sens rien. Enfin maintenant depuis le temps qu'on a fait des examens et tout ça, ça commence à aller mieux, à s'améliorer, et maintenant je commence à sentir un peu. Je trouve que depuis que je suis ici, ils ont fait des progrès."

Cette manière de se situer comme objet se retrouve dans le témoignage de Marcel quand il considère que pour les interventions "ILS" ont réussi à le faire marcher :

" 4 : J'ai subi peut-être un ou deux ans de rééducation et après une autre opération, pour que mes pieds posent plat. Après la rééducation, c'est comme ça qu'ils ont réussi à me faire marcher, ça m'a fait un drôle de choc.

EMU

GB : Qu'est-ce que ça t'a fait ?

4 : Pour moi, c'était quelque chose de merveilleux ! que... sans les interventions chirurgicales, j'aurais jamais pu me transformer comme ça. C'est pour ça que le centre m'a beaucoup apporté."

La formule "ils ont réussi à me faire marcher" ne peut manquer de nous poser question :

Alors que pour l'enfant la marche est une conquête de lui, en tant que sujet manifestant son autonomie, ici la marche, c'est ce que l'action des autres rend possible.

La formule "ils ont réussi à me faire marcher" amène à se poser la question : qui est ce "ME" ?

On retrouve la soumission à l'intervention de "ILS" dans le récit de Pascal :

"GB : Tu peux raconter un petit peu ce qu'ils t'ont dit au sujet des interventions que tu as subies ?

" 8 : Je m'en rappelle mais enfin pas beaucoup... enfin soi-disant que j'avais de l'eau à la tête... que j'avais attrapé une grosse tête et puis ils m'ont mis une valve et que c'est à cause de ça et puis qu'après, bon ben ça s'est passé et puis à un certain moment j'ai eu 40 de fièvre pendant quelques jours et là ils ont cherché qu'est-ce que c'est que j'avais 40 de fièvre et alors du premier, ils ont pas trouvé qu'est-ce que c'était. Il y a qu'après qu'ils s'en sont aperçu que c'était la valve. Alors là ils ont commencé à dire à mes parents : "voilà, bon ben c'est la valve et puis qu'est-ce que vous faites ? vous l'enlevez ou bien vous la laissez ?" Ma mère elle a répondu comme ça : "toute façon on n'a pas le choix, il faut l'enlever". Alors le docteur lui a dit comme ça : "il risque sa vie là-dessus" - alors ma mère elle a dit comme ça : "bon ben il faut toujours tenter quoi !" et puis maintenant bon ben ça va, j'ai pas mal... enfin, il y a que quand il fait froid que j'ai mal à la tête."

Quand Pascal dit "JE", c'est pour parler de son corps et de son corps vécu comme une machine détraquée. La manière dont il parle des soignants nous amène à les imaginer comme une équipe de réparateurs, affairés autour d'une machine dont ils ne parviennent pas à localiser la panne. L'aspect dramatique de la situation n'est pas évacué pour autant : "il risque sa vie là-dessus". Mais Pascal ne participe pas à la négociation. C'est sa mère qui répond au docteur : "il faut toujours tenter". Tenter quoi au fait ? Quelle réparation ? Pour quel sujet ?

Le récit de Pascal est tel, qu'en l'écouter on se demande : mais quel sujet habite ce corps qui "attrape" des tas de choses ? Qui anime ce corps sans cesse vacillant entre la vie et la mort et autour duquel s'affairent des soignants ?

Quand un garçon se trouve dans une telle position, où tout dépend de "ILS", un effet secondaire de l'aide technique est d'avoir encouragé le garçon à démissionner de toute responsabilité sur son avenir et de se confier passivement, mais non sans revendication, à une puissance extérieure à lui.

C'est un vécu exactement opposé que relate Vivien. Il a situé les limites de l'aide qui lui a été prodiguée et considère qu'aujourd'hui, c'est à lui de jouer :

"GB : Tu suis encore une rééducation ici, dans l'établissement ?

9 : Non.

GB : C'est fini ?

9 : Ouais, maintenant d'après les tests que j'avais avant, ils peuvent plus rien faire, c'est à moi de faire des efforts.

GB : Oui...

9 : A me surveiller. Eux, ils ont fait le plus gros. En somme ils m'ont appris la théorie, c'est à moi de passer à la pratique."

Une telle position implique que le garçon puisse suffisamment s'appuyer sur lui-même, les moyens dont il dispose, sans trop de dévalorisation narcissique, pour aller de l'avant.

Cependant, assez fréquemment, la blessure narcissique du handicap est trop grande et entraîne un refus d'imaginer un avenir possible avec ce corps là, vécu comme mauvais. Dans ce cas là, le garçon reste en quête d'une réparation magique qui viendrait enfin restaurer son narcissisme blessé et qui s'adresse à quelqu'un d'autre qu'au chirurgien :

DD : Et dans le fait de venir hier... puisque vous ne faisiez pas partie de la liste, vous êtes venu spontanément... qu'est-ce que c'était votre désir en venant ?

6 : Ben discuter un peu sur la vie des handicapés quoi ! Comment on pourrait peut-être mieux vivre plus tard...

DD : Oui, mieux vivre plus tard ?

6 : Ah ouais... sur des trucs qu'on pourrait avoir des interventions quoi ! qui nous permettraient de rétablir à peu près le handicap.

DD : C'est peut-être très important que vous en parliez au Docteur D., là... cette question que vous vous demandez toujours si on pourrait améliorer les choses ? pour vous...

6 : Hummm...

DD : Vous hésitez à le faire ?

6 : J'sais pas si ça va marcher...

SILENCE"

Au delà de l'aide technique toute une histoire de corps, du regard de l'autre, toute la demande d'une écoute, la possibilité de parler : d'être, d'être vu, d'être entendu...

De nombreux garçons soulignent en parlant d'eux, cette perception qu'ils ont de leurs corps comme d'un corps qui est bancal, qui manque d'équilibre, corps sur lequel ils aimeraient s'appuyer, mais qui, au contraire, les fait vivre dans la crainte continue d'une chute :

"GB : Tu as dit qu'un handicapé ça pouvait vivre comme tout le monde même s'il a quelques difficultés ; est-ce que tu pourrais en dire un peu plus, sur les difficultés à cause du handicap ?

4 : De tenir ma jambe... au bout d'un moment, je suis obligé de me retenir parce que je sens que ça va flancher."

—

Le handicapé
comme canard
boîteux :
Être vu ...

" 9 : Mon père il dit à mon frère : "veux-tu bien apprendre à Vivien à faire du vélo ?" Moi j'étais pas rassuré. J'ai dit à mon frère "tiens-moi bien que je ne tombe pas !" - il me tient trois quatre mètres, comme ça fait un rond, je fais le rond croyant qu'il me tenait toujours... et puis j'arrive au bout de la rue et je le vois, quand je l'ai vu j'sais pas ce qui m'a pris, j'suis tombé."

Puis Vivien poursuit :

" 9 : *Mon frère arrive... c'est ma mère qui me l'a raconté, il me voit arriver au bout de la rue, il était blanc comme un mort, tellement qu'il a eu peur que je tombe.*"

La peur de tomber de Vivien, c'est d'une part sa propre peur de tomber, mais aussi celle qu'il croit lire dans le regard des autres à son sujet.

Pascal n'a pas cette crainte de tomber, car il est en fauteuil, mais sa crainte à lui est d'agacer les autres du fait qu'il est trop lent, qu'il ne peut pas aller vite :

" 8 : *Tant que je sors avec ma soeur... ma soeur elle aime bien se promener, mais je vais pas à sa vitesse à elle. Alors je suppose que bon, elle râle par elle-même, qu'elle se dise comme ça : "bon, allez, plus vite !", mais elle n'ose pas le dire quoi ! Enfin je me rends compte par moi-même.*"

L'image de soi comme bancal, pas solide, peut entraîner chez certains garçons, une haine contre leur corps ou tel membre déficient. Denis évoque à ce sujet le désir qu'il a éprouvé "un temps" de supprimer carrément sa jambe paralysée et ce désir en fait il l'a toujours ; il est intemporel, mais présent, lié à son existence même :

"DD : *En fait, il n'a jamais été question que vous ayez un moignon ?*

5 : *Ben hier si... une fois j'ai... comme il y a 5/6 ans, j'ai voulu le couper mais je me suis raisonné par la suite, c'était ridicule quoi ! Enfin en parlant avec mes parents longuement, je me suis dit : "non, c'était ridicule !" Heureusement que je me suis raisonné avec mes frères et tout ça... mes frères et puis ma mère, sinon, j'aurais plus eu ma jambe !"*

... être reconnu
comme fragile...

Dans beaucoup de cas, la crainte de tomber se fonde sur une fragilité objective des membres.

Cependant, la perception que le garçon a de son corps comme fragile, ne se fonde pas toujours sur une déficience objective. Dans certains cas, au contraire, il semble que le garçon ne peut supporter l'idée que tel membre soit bien solide, ou qu'il soit solidement réparé ; il semble alors qu'il a besoin d'un fantasme d'une nouvelle fracture possible.

Dans ce cas, l'aide technique est vécue comme susceptible d'un défaut, d'une lacune. C'est le cas pour Gérard qui ne peut croire que l'os de son bras est bien consolidé. Il l'exprime après avoir évoqué les graffiti inscrits par ses camarades sur son plâtre :

"DD : *Quel genre de trucs ils ont écrits ?*

6 : *Ben, leurs noms à eux.*

DD : *Ah c'est leurs noms ?*

6 : *A part des conneries*

DD : *Quel genre de conneries ?*

6 : *Vivent les bras cassés...*

DD : *"Vivent les bras cassés" ?*

6 : *Ouais.*

6 : Oui et là, je sais pas s'il va falloir recommencer parce que... mon plâtre, il flotte dans mon bras, alors si mon os il s'est mal consolidé, il faut le recasser ! Refaire une intervention ! Alors juste en plein travail, ça va être gênant. J'sais pas si je vais pouvoir retravailler comme ça ! Parce que si j'en ai jusqu'au mois de mai, ça va être plutôt gênant !...

... c'est moi qui ai demandé à le revoir parce que mon plâtre c'est pas normal, il bouge beaucoup ! et puis j'ai une boule là... ça me fait plus mal mais ça fait une boule ! Alors si mon os il s'est mal reconsolidé, s'il faut le recasser, ça va être gênant ! J'vais encore en rattraper pour deux mois ! Ca va monter au mois de juin !

DD : J'suis étonné de ce que vous me dites là... qu'est-ce qui vous fait penser que l'os pourrait... pas être bien consolidé ?

6 : Je sais pas parce que, un plâtre normalement, ça doit être serré pour essayer que l'os il se remet, tandis que mon plâtre il bouge ! L'os il a pu se reconsolider mal, comme il a été cassé... Il a peut-être pu bouger pendant le choc que j'ai tombé. Il a peut-être pu se resouder comme ça, comme il était ! S'il est pas bien resoudé, je pourrai plus travailler avec ! Quand je porterai quelque chose de lourd, ça va faire mal. Donc s'il faut le recasser, ça va être encore pénible. J'l'ai déjà cassé une fois !

DD : Parce que le plâtre flotte comme ça depuis le début ou bien est-ce que c'est seulement depuis quelques jours que le plâtre flotte ?

6 : Ben au début, il était pas tellement bien serré non plus. Ça bougeait un petit peu au début, mais là, ça bouge beaucoup. Alors c'est pas normal. Normalement, un plâtre ça doit être bien serré."

L'histoire de Gérard qui s'est cassé le bras peu de temps avant de trouver un emploi, et craint que la réparation ne tienne pas, n'est pas sans faire penser à celle de Rémi qui se recassait le membre quelques jours après l'intervention.

Tout se passe comme si le garçon a besoin du corps bancal dont par ailleurs il se plaint, comme si quelque chose était insupportable dans le fait que le membre soit réparé, comme si encore il fallait maintenir la fêlure qui justifie que le membre soit offert encore et toujours à une demande d'aide. N'est-ce pas là la signification ambiguë du "manque" qui appelle à être comblé, mais qui comblé n'a plus la signification originare d'appel. Tout se passe comme si l'appel sans réponse donne au manque son fondement à n'être jamais comblé ! A moins que l'appel ne soit entendu...

L'idée du "canard boiteux", au delà de la boiterie physique, évoque quelque chose d'un ratage, d'un individu à part des individus réussis. C'est ce même thème, repris en termes de "bâtard" qu'introduit Maurice sous la forme d'une dénégation, dont on sait qu'elle n'est qu'une affirmation renversée :

"DD : Et comment est-ce que vous vous ressentiez, par rapport à O... et I... ?

SILENCE

DD : Est-ce que... il y a 3 enfants... est-ce que, on les met tous ensemble ou bien on a tendance à parler de vous, à part I... et de O... ?

2 : C'était tous ensemble, il y avait plus de bâtard.

DD : Il y avait ... ?

2 : Il y avait plus de bâtard dans le lot, c'était...

DD : Il n'y a pas de bâtard dans le lot.

2 : Non, il y a plus de bâtard."

... de transmuter le "manque" en "qualité particulière", comme si le "moins" était un "plus"...

La moquerie est le fait de ceux qui ne sont pas handicapés, qui ne comprennent pas qu'ils n'ont pas été confrontés à ce malheur, ou de ceux qui ne supportent pas leur handicap vu sur l'autre. Dans les deux cas cette "vision" de ce que le sujet ne veut pas voir le met littéralement "hors de lui".

" 9 : On me dit de faire un truc, je le fais, j'y arrive pas bien, alors ça la fout mal pour mes parents, ça leur fait honte un peu.

GB : Qu'est-ce qui te fait dire que ça leur fait de la honte un peu ?

9 : Envers les copains de mon père.

GB : Tu peux t'expliquer un petit peu sur ce que tu veux dire ?

9 : Je m'en aperçois que ça plait pas trop aux gens.

GB : Oui et qu'est-ce que tu en penses du fait que les gens réagissent comme ça ?

9 : que c'est des imbéciles c'est tout ! c'est des andouilles. Ils ont qu'à avoir un accident et avoir pire que moi ! là ils comprendront ce que c'est ! à ce moment là, ils diront : "merde, si j'avais su je m'aurais pas foutu de sa gueule" !

GB : Oui.

9 : Et ça, ils le comprendront pas tant que ça leur arrive pas dans leur famille ! ils comprennent pas ! et quand il y a un malheur dans la famille, ils comprennent ! c'est malheureux à dire, mais c'est comme ça !"

... "la perte", un "bénéfice" !

Entre handicapés, on ne se moque pas les uns des autres de la même manière. Et l'un des bénéfices de la vie à Rang du Fliers, par rapport à une scolarité normale, est précisément dans l'acceptation des uns par les autres :

"DD : Et comment est-ce que vous avez vécu le fait d'être placé avec les autres et non plus dans un établissement spécialisé ?

5 : Ben j'aimais encore mieux d'être dans un établissement spécialisé avec des autres garçons, que d'être avec des garçons normaux quoi ! parce que quand ils jouaient, j'avais pas les suivre, ils couraient vachement plus vite que moi. C'est pas

pareil hein ! C'est pas la même ambiance. Comme ici, on ne peut pas se moquer d'un handicapé, on est handicapé soi-même ! Comme dans les écoles normales, bon ben le mec il peut se moquer, il s'en fout, il est pas handicapé lui !"

Mais s'agit-il vraiment d'une acceptation des uns par les autres ou d'une protection réciproque ? Les choses sont sans doute plus complexes. Dans son rapport aux autres, le non-handicapé ne cesse de rappeler au garçon handicapé sa différence. "Ils croient qu'on est pas comme les autres" dit Gérard :

"GB : Mais par rapport aux autres sans handicap, ce n'est pas gênant ?

4 : Si, c'est gênant parce que les autres ils croient qu'un handicapé... ils voient un handicapé, c'est tout juste s'ils ne... Ils croient qu'on est pas comme tous les autres, du fait justement qu'on soit handicapé. Moi je ne veux pas qu'on me considère pas comme les autres !

GB : Comment tu réagis dans ce cas là ?

4 : Je ne parle qu'avec un handicapé ; les autres on a beau leur parler, ils ne comprennent pas... que voulez-vous faire ? des heures et des heures et ça ne s'éclaire pas plus !"

Il est frappant que ce soit cette expression "pas comme les autres" qui soit employée pour parler de la différence, dans la mesure où dans le langage courant, celui des enfants notamment, elle a une autre signification très globale et s'applique aussi à l'enfant déficient mental, à celui qui ne tourne pas rond.

Sans doute ce que refuse Gérard, c'est que son déficit moteur ne le fasse ranger par les autres dans la catégorie des "pas pareils", pas vraiment humains, à la limite fous.

A Rang du Fliers, au moins on est à l'abri de ce regard rejetant des camarades.

Le poids au regard des autres, poids trop lourd pour le handicapé : le poids de son corps propre vu par les autres.

La perception que le garçon a de son propre corps comme bancal, est renforcée par le regard des autres sur lui, caractérisé par la moquerie et le rejet :

" 9 : Parce que dès que je sortais dans la rue, on me regardait comme un chien.

GB : Tu peux m'expliquer pourquoi à ton avis on te regardait comme un chien ?

9 : Parce que je boitais, je me sentais traqué. Je sentais leur regard sur moi. Ça n'allait pas, je voulais me mettre en rapport avec eux. Vu que j'étais comme ça, j'étais délaissé. Par moment j'étais tranquille avec mon frère, son copain arrivait et il hésitait pas à me laisser tomber pour aller avec son copain."

A la perception de soi comme bancal, vient s'ajouter celle de quelqu'un qui est chargé d'un poids trop lourd.

Nous avons vu plus haut (1) que René se voit incapable de porter lui-même sa valise.

Dans le cas de Serge, relaté au Chapitre III, c'est dans le même dos qu'est ressenti une douleur quand il soulève des choses trop lourdes.

(1) cf. page 42.

Même s'il reconnaît que ce n'est pas un grand handicap, ce qui est difficile pour lui, "c'est qu'il peut toujours avoir mal du jour au lendemain" :

"GB : Oui, et est-ce que ce petit handicap te gêne dans la vie courante au contact des autres, ou bien te gêne simplement dans ton travail ou te gêne tout seul, toi seulement ?

10 : Heu... ça me gêne simplement pour mon travail, parce que... le jour que j'y ai mal... je peux pas toujours faire ce que je veux, bon ben par exemple s'il faut que je me baisse ou autre, je peux pas toujours me baisser comme je veux. Ou bien s'il y a une brouette, même que ce soit que la moitié d'une brouette de terre ou autre, il y a des moments où pour moi, c'est dur !"

Les poids trop lourds à porter, que ce soit dans les valises de René ou les brouettes de Serge, nous laisse entendre qu'il doit s'agir de quelque autre poids, sans doute plus symbolique.

D'autres garçons l'expriment clairement :

Pour Vincent, ce poids, c'est celui des mauvais souvenirs qu'il ne peut enlever de son cerveau :

" 1 : Des bons souvenirs, j'en ai pas, mais des mauvais souvenirs, j'en ai... quelques uns, que je crois que j'n'arriverai jamais à enlever de mon cerveau.

DD : Qu'est-ce que vous avez comme mauvais souvenirs ?

1 : Ben par exemple, avant l'accident, je ne sais pas si c'est avant ou après, quand j'apprenais à marcher, je recevais des coups de pieds dans les fesses par ma mère parce que elle voyait que je ne tenais pas du tout à marcher. Ca c'est le... c'est l'un des souvenirs que je n'oublierai peut-être jamais.

DD : Oui, elle était fâchée que vous ne sachiez pas bien marcher...

1 : Voilà !"

C'est aussi le poids du rejet et de la culpabilité.

Ainsi Vincent redoute-t-il une vengeance, un châtiment par lesquels il aurait à être puni de ses fautes :

"DD : Un passage complètement noir ?

1 : voilà.

DD : Oui, qu'est-ce que vous ressentiez ?

1 : Une sorte de ... comme si on me rejetait, comme si on m'en voulait vraiment pour une chose que... que j'avais faite et qui n'avait jamais été fait par moi. C'est-à-dire pour moi, à mon avis, ça devait être que j'étais pas de leur goût que je voulais jouer avec eux. C'est ça que je ressens maintenant, en y réfléchissant à ça.

DD : Et vous dites que c'est comme si on vous reprochait d'avoir fait quelque chose ?

1 : Oui, c'est-à-dire d'avoir fait un meurtre ou d'avoir volé quelque chose, que ça ne leur aurait pas plu, ou plutôt que ça leur appartenait, que ça ne leur aurait pas plu du tout et que pour se venger ils me rejettent pour jouer avec eux. Voilà ce que je pense de moi-même.

DD : Oui, que vous étiez victime de la part des autres, d'un sentiment de vengeance ?

1 : Voilà !"

Pour Serge, le poids trop lourd, c'est le poids d'un handicap qui le retarde toujours par rapport aux autres et qui l'amène à être désespéré, même s'il ne manque pas de courage :

"GB : Qu'est-ce qui ne va pas ici ?

8 : Pffff, j'sais pas moi... c'est à cause de mon handicap ! Moi je suis pas bien ici, bon ben je vais être malade, j'vais me faire opérer par exemple, bon ben quand moi je suis à l'hôpital tout ça.. bon ben les autres ils apprenaient quelque chose de nouveau en classe ! Ca ça me plaît pas quoi ! j'en ai discuté avec mon prof de classe et puis... d'atelier. Ils disent : "faut pas t'énervé, tu y arriveras..." J'sais bien qu'ils me disent ça pour me rendre service quoi ! pour me donner du courage. Du courage, j'en ai du courage, c'est pas ce qui me manque ! mais pffff, je sais pas..."

A un autre moment de l'entretien, Pascal est amené à parler du comportement très dur de sa mère à son égard, du fait qu'elle n'accepte pas de la voir en fauteuil, alors que lui s'y sent bien, qu'elle veut le voir marcher.

Ce qui est lourd, c'est donc de ne pas être accepté comme il est, par sa mère. D'où le désir désespéré d'être son frère et que le handicap soit "tombé" sur un autre :

" 8 : Bon ben moi, j'aurais bien voulu... ça aurait été bien venu que, être paralysé, ce soit pour un autre garçon que moi et lui, bon ben il aurait eu... les mêmes idées que moi ! J'aurais bien voulu être normal... marcher... aller dans les écoles normales... j'sais pas moi... aller dans un centre... enfin pas dans un centre, mais dans une école normale où c'est que mon frère il a été... apprendre un métier quoi ! parce que lui, il a été dans un centre, dans une école où c'est qu'on peut apprendre un métier quoi ! Moi j'aurais bien voulu faire ça ! Moi ça m'aurait plu quoi !"

Pour Pascal, toutes les aides techniques du monde ne changeront pas grand' chose, s'il n'est pas aussi reconnu par quelqu'un digne d'être aimé. Son désespoir est tel, qu'il angoisse ses interlocuteurs et ceux-ci ont besoin de le rassurer ("faut pas t'énervé, t'y arriveras...") et de se rassurer, mais lui n'en a que faire. Il a besoin que sa détresse soit entendue. Ce fardeau là beaucoup d'adolescents non handicapés le portent.

Etre écouté comme tout le monde... plus que tout le monde... parce que c'est plus lourd à porter...

Nous touchons ici à une autre demande des garçons handicapés qui est celle d'être écouté et qui est commune à tous les adolescents. Cette demande est formulée à différents niveaux.

Au niveau le plus simple, il y a le désir de partager avec quelqu'un ce qui est vécu comme un fardeau trop lourd :

"GB : C'est à cet entretien que tu t'attendais quand tu as demandé à venir, ou bien tu espérais autre chose ?

9 : J'espérais ça, qu'on parle de tout ça... il faut que j'en parle...

GB : Il faut que tu en parles ?

9 : Oui, parce que ça pèse lourd.

- GB : Tu peux préciser un petit peu, quand tu dis : "ça pèse lourd..."
- 9 : Il faut pas que je garde tout ça sur moi, il faut que j'en cause à quelqu'un... même à un copain, même s'il ne comprend pas, ça me soulage !
- GB : Et qu'est-ce qui arriverait si tu gardais cela pour toi tout seul ?
- 9 : Quand je garde trop longtemps quelque chose, je rumine et plus que je rumine, je vois tout en noir, que j'y arriverai jamais...
- GB : Tandis que quand tu en parles à quelqu'un, ça va mieux après ?
- 9 : Oui, il essaie de comprendre avec moi ce que je ressens et puis si il peut donner un conseil, il me le donne !"

Vincent pour sa part, exprime le désir d'être enfin entendu en vérité, que quelque chose qui n'a jamais pu être dit, qu'il a du réprimer, puisse enfin être exprimé :

"DD : Qu'attendez-vous de cette recherche ?

- 1 : ... de pouvoir faire des recherches plus profondément, de pouvoir aider les garçons pour qu'ils ne soient plus dans... la fausse vérité, de pouvoir prendre confiance en eux-mêmes, de pouvoir résumer avec vous et avec d'autres personnes, les problèmes qu'ils ont, parce que je crois que la fausse vérité, c'est la peur qui est de leur fait, c'est la peur de... qu'on les dispute ou autre chose."

Vincent veut exprimer ceci, ce qu'il explicite à d'autres moments de l'entretien ; toute chose n'est pas bonne à dire, parler peut entraîner d'être puni. Alors mieux vaut se tenir dans la fausse vérité, c'est-à-dire parler pour ne pas déplaire à l'autre, tout en sachant que c'est faux.

A un second niveau, être handicapé, ce n'est plus seulement dans cette optique être paralysé de corps, c'est aussi l'être de langue. Marcel l'explique en des termes on ne peut plus clairs :

- " 4 : Quand on commençait à s'apercevoir de pas mal de choses, on avait intérêt à se taire. Je ne peux pas vous en dire tellement plus ! Et en général, c'est des mauvais souvenirs et j'aime pas trop les aborder, et c'est toujours dur à expliquer et pour les aborder, ce n'est pas toujours facile !

GB : Pourquoi ?

- 4 : Il y a quelque chose qui bloque, j'ai des choses que je ne peux pas dire...

GB : Quoi par exemple ?

SILENCE

- 4 : Je ne peux pas vous le dire, parce que si vous voulez j'ai trop été élevé à la baguette !

GB : Tu peux répéter ?

- 4 : Je peux le dire, pour ça que... c'est pour ça qu'il y a des moments où je me retiens de parler...

GB : Tu peux expliquer un petit peu ?

4 : Vous me mettez dans une drôle de situation... vu que j'étais toujours dans le centre, c'était différent... j'étais plus serré c'est ça... c'est ça que j'ai voulu dire : on m'a appris à me taire !

GB : Pourquoi il fallait se taire ?

4 : Parce qu'il y a des choses qui gênent le familial, il y a des fois, on en disait trop !

GB : A propos de quoi ?

4 : Quand on commençait à s'apercevoir de pas mal de choses, on avait intérêt à se taire. Ici, c'est une maison qui tourne bien, ça a été la meilleure maison que j'ai connue. Premièrement, pour le passage du C.A.P. et deuxièmement c'est pas la même mentalité, on est libre, on fait ce qu'on veut..."

Signification du discours sur le déficit moteur et sur les aides techniques, tels que les vivent les adolescents et tels qu'ils en parlent.

Les pages que nous venons de lire conduisent les réflexions vers la double signification du déficit moteur et des aides techniques apportées à ceux qui en sont atteints.

1 - Les déficits moteurs se caractérisent en ceci qu'ils sont très visibles, qu'ils "sautent aux yeux" pour ainsi dire, que ce soit par les malformations apparentes ou par les dysharmonies des mouvements. Il n'est donc pas difficile de placer le déficit moteur visible devant la scène.

Etre handicapé, nous venons de le lire, ce n'est pas cependant simplement avoir un déficit moteur. C'est une relation à soi-même et aux autres en tant que sujet dont le corps est marqué d'une inscription. Celle-ci, même si elle a surtout pour fonction de taire ce dont elle est le signe, n'en demeure pas moins une énigme.

Certains garçons n'ont pas renoncé à tenter d'en dire quelque chose. Ceux-là n'attendent pas seulement une aide technique. Ils sont à la recherche d'une communication humaine qui leur permette de quitter un exil dans lequel ils sont murés et de partager un fardeau trop lourd.

2 - Qu'ils soient décrits en termes positifs ou négatifs, l'appréciation des effets des aides techniques énonce les choses par rapport à :

1°) des "ILS", les réparateurs,

2°) un "MOI", en tant que corps abîmé, soumis à leur activité.

Reste en suspens la question de : QUI PARLE ?

QUEL SUJET ENONCE CE DISCOURS ?

Cette question nous renvoie à la représentation que nous nous faisons du handicap.

Nous avons eu l'occasion de dire plus haut que le plus souvent, le handicap moteur désigne la trace corporelle d'un événement, d'un accident qui ne se réduisait pas à être un accident du corps, mais qu'il s'agissait d'un accident effectivement déterminé, c'est-à-dire pris dans le champ des désirs dans lesquels s'inscrit la vie du sujet.

Le plus souvent tout semble se passer pour le futur handicapé comme si une trop grande tension dans sa vie psychique, caractérisée par un conflit non symbolisable, trouvait sa solution dans un glissement vers un réel du corps. "Ce qui est non symbolisé passe dans le réel", dit Lacan. On pourra dire alors que le handicap est l'inscription dans le corps, de ce quelque chose qui se révèle être resté non symbolisé. Il est à la fois le signe et le cache de quelque chose qui n'a pas pu se dire concernant le sujet.

Le handicap est une espèce d'inscription dont le message reste intraduisible et qui, à ce titre, sert à ce qu'un secret soit gardé, demeure enfoui dans le corps.

Ce secret bien qu'enseveli, est relatif à la vie du sujet porteur de cette trace non déchiffrée. C'est cette trace corporelle d'un secret que les parents et le garçon ne cessent d'offrir aux aides techniques. Mais comme leur nom l'indique, ces aides sont d'ordre "TECHNIQUE". Sur ce plan, elles peuvent avoir des effets, par exemple contribuer à atténuer les conséquences néfastes du handicap sur le fonctionnement de la machine corporelle, le rendre plus capable de certaines performances, certains apprentissages.

Le "propriétaire" de ce corps amélioré par l'aide technique peut même se réjouir de cette amélioration.

Il reste que l'aide technique, parce que justement technique, laisse tout à fait intacte le secret caché derrière cet avatar, secret qui cependant détermine le désir du sujet qui habite ce corps. Ce sujet, muré derrière son handicap, quelle aide vivante le rejoindra ?

x

x

x

III- ASPECTS EXPLICITES ET LATENTS DU VECU DES AIDES TECHNIQUES, TELS QU'ILS SE DEGAGENT DU DISCOURS TENU PAR LES PARENTS D'ADOLESCENTS HANDICAPES MOTEURS

Généralités

Il convient de dire que les parents, comme les enfants, sont liés par le même secret intra-systémique, ou plus simplement intra-familial, que constitue le handicap de l'enfant dans son origine, dans sa signification pour le groupe.

Cette "souffrance" secrète est souvent mal interprétée par l'entourage du groupe familial : "La majorité des enfants nous sont confiés et on nous dit "débrouillez-vous, le C.A.P. et foutez-nous la paix ! ne nous créez pas des emmerdements avec vos affaires !". Une telle interjection survenant au cours d'une réunion plénière consacrée à la participation des parents à la recherche, témoigne des difficultés de contact de l'institution avec les familles. Une dizaine d'entre ces dernières se sont portées volontaires à l'issue d'une réunion d'information pour être interviewées. En fait, comme pour les garçons, se sont sept autres qui ont accepté de participer à ce travail.

Donc 7 entretiens réalisés, dont 3 avec le père seul, 2 avec la mère seule, 2 avec le couple. Un guide d'entretien (Annexe IX) et une grille de dépouillement ont été réalisés.

L'anonymat des interviewers et des interviewés respecté par des initiales, ne correspondent pas aux véritables noms ; les parents sont représentés par Mr. = Monsieur ; Mme = Madame, ou une initiale T., G., et les interviewers par DD, PhT, JMM.

Le père et la mère ont des positions bien différentes

Rapport du couple parental au garçon handicapé

Madame T. parlant de ses visites quasi-quotidiennes à l'hôpital décrit la manière dont s'établit la relation du garçon tantôt avec le père, tantôt avec la mère, plutôt sur le mode du duel que selon une triangulation. Cela tient au fait même de l'attitude parentale, chaque parent vivant seul ses sentiments à propos d'un handicap qui les renvoie chacun à leur propre histoire :

"DD : Et c'était plutôt vous qui y alliez, ou bien c'était son père également ?

T : Ah non, c'était moi qui y allait...

DD : C'était vous ?

T : Ah oui ! parce que j'avais toujours peur qu'il y avait quelque chose que mon mari me cacherait pour ne pas me tracasser, alors j'allais moi-même ! Maintenant, j'aurais pas été le voir, j'aurais fait du mauvais sang toute seule ! alors j'aimais mieux aller le voir moi-même tous les jours ! ah oui !"

Madame T. précise à un autre endroit de l'entretien que dans la répartition des fonctions entre les parents, c'est à elle que revenait la tâche de prendre les décisions au sujet des enfants, par exemple au sujet de la signature d'une autorisation pour opérer son fils :

"DD : Vous me disiez alors que vous avez toujours signé, vous ? C'était plutôt toujours votre affaire à vous, sa mère ? Son père n'intervenait pas là-dedans ?

T : Ah non ! son père il me laissait... il me laissait faire !

DD : Il vous laissait ?

T : Ah oui ! de toute façon c'était pour son bien !

DD : Il vous laissait parce que c'était plutôt une habitude familiale que ce soit vous qui vous occupiez des enfants ? ou bien c'était plus spécialement à l'égard de Pascal ?

T : Non non ! c'était pour tout le monde !.. Mon mari travaillait Il ne pouvait pas s'occuper de la maison, des enfants... à tout instant ! Mais il y a rien à regretter parce que maintenant... il s'en est bien sorti !

DD : C'était toujours vous qui preniez les décisions ?

T : Ah ben oui hein !"

Madame G. exprime une relation à son garçon handicapé où la mère est responsable des soins du garçon, ajoutant que le père s'en désintéresse :

"... et pendant cette période là, pendant sa petite enfance, il n'a pas arrêté de consulter des médecins..."

G : Ah non non

Ph.T : Et c'est vous qui l'avez accompagné dans ces visites ...

G : A chaque fois... chaque fois, chaque fois ah oui oui oui oui.

Ph.T : Avec votre mari vous étiez ..?

G : Heu, non... non, il ne s'est jamais déplacé. Non.

Ph.T. Et comment lui, il considérerait le handicap de son fils, le fait d'avoir un garçon en difficulté ?

G : Rien... rien ; non, il n'a jamais... et encore maintenant... il trouve... pffff ; il trouve... à son idée il devrait être normal, pour lui, il le considère pas comme quelqu'un d'anormal. Non ; non vraiment on ne peut même pas discuter à ce sujet là avec lui ! Oui... vraiment... s'il a été soigné, c'est pas grâce à lui hein ! Autrement je crois qu'il aurait resté..."

Au delà de cette apparente insouciance du père à l'égard de son fils, il semble que le handicap du garçon soit un sujet conflictuel entre les parents :

"on ne peut pas discuter de ce sujet là avec lui."

On retrouve dans d'autres entretiens ce rapport conflictuel entre les parents au sujet du handicap du fils. Par exemple, Monsieur et Madame M. qui répondent ensemble à l'entretien, sont en conflit radical sur l'origine du handicap de leur fils, consécutif à un coma opératoire :

"DD : Parce que... qu'est-ce qu'il a eu...? c'est pas de naissance son handicap ?

Mme : Ah non non... c'est à la suite d'une opération des amygdales.

DD : Ah bon ?

Mme : Il a été trop anesthésié et puis il est resté six semaines dans le coma, à la suite de ça... sans ça, j'avais un enfant tout à fait normal... aucun problème et puis voilà... à la suite d'une opération des amygdales

Mr. : Alors comme il y avait pas ce qu'il fallait dans la pièce où ils ont fait ça... il y avait pas de ... masque à oxygène...

Mme : Ah si...

Mr. : Non non non (agacé) il n'y était pas ! Non, ne raconte pas d'histoires, il n'y était pas ! Parce que s'il y en avait eu un, il l'aurait fait tout de suite ! c'est pour ça qu'ils ont fait des massages... cardiaques. Et ils l'ont emmené là-bas après...

Mme : Mais si... enfin tais-toi, tu n'étais pas là... Enfin... il est parti dans la voiture du Professeur qui l'a opéré avec une grande bouteille et tout... enfin ! Ne dis pas des choses comme ça, quand même pas...

DD : Vous n'avez peut-être pas tout à fait la même idée de ce qui est arrivé ?

Mme : Ben c'est-à-dire que mon mari n'y était pas... moi, j'étais avec lui, j'étais partie avec Raymond, Place Rihou, chez un oto-rhino pour le faire opérer des amygdales, pour une chose bénigne et puis c'est tout... et puis malheureusement ben voilà, il y a eu des problèmes.

Mr. : Parce que si réellement il y avait quelque chose, bien ils l'auraient fait tout de suite !

Mme : Ben ils l'ont pas vu tout de suite justement ! quand ils l'ont vu, ben il était mort pratiquement !

Mr. : Ben ils ont du attendre longtemps alors ! s'ils l'avaient surveillé..."

Ici encore le discours de la mère prévaut dans la mesure où elle était là, près de son garçon. Aussi ne mâche-t-elle pas ses mots pour dire à son mari :

"enfin tais-toi, tu n'étais pas là."

Monsieur et Madame M. ont pu supporter d'exprimer leur rapport conflictuel devant l'interviewer ; ceci n'est pas toujours le cas. Deux pères se sont organisés pour venir seul à l'entretien, estimant que leur femme ne supporterait pas de remuer ce vécu douloureux.

Monsieur G. rendait visite chaque jour à son fils, pendant plusieurs mois. Le père dans cette situation, n'est pas vraiment dans une position de fermeté paternelle. Il arrive que cette fermeté soit trouvée chez un soignant qui est très apprécié du garçon, précisément en tant que substitut paternel :

Ph.T : Donc c'est toujours le même kinésithérapeute qui continue de s'en occuper, de le voir régulièrement...?

B : Ouais !... c'est Monsieur T.. et si René à une démarche qui marche mal quoi, ça lui fait rien de baisser le carreau de sa voiture et puis rouspéter dessus hein ! "je vais te botter les fesses tu vas voir, si tu marches pas mieux"... d'abord il est en adoration mon René, Monsieur T.. Ah là là ! quand il parle de Monsieur T.... c'est ! il l'a en adoration !

Ph.T : C'est très important !

B : Ah oui ! Mais c'est un monsieur, vous savez il est... il rigole pas facilement quoi... il a plutôt un abord sévère et puis qu'il a un coeur d'or quoi !

Une situation de père tout à fait originale, celle de Mr. N., mérite d'être soulignée, dans la mesure où elle représente un rapport à la mère tout à fait différent de ceux présentés jusqu'à présent.

Lui aussi décrit des liens entre sa femme et son fils handicapé :

"Spontanément une femme a toujours tendance à vouloir garder son enfant auprès d'elle... plus les relations sont difficiles bien souvent, plus il y a de liens presque insolubles qu'on ne sent pas mais qui se forment et qui sont beaucoup plus difficiles à arrêter."

Cependant, Monsieur N., ne se met pas à l'écart, en position de tiers exclu par rapport à ce couple mère-fils handicapé près à se constituer ; bien au contraire il s'interpose pour écarter son fils d'un milieu familial dont il faut bien qu'un jour ou l'autre il se sépare :

"Ph.T : Donc, si j'ai bien compris, il y avait entre Maurice et sa mère une relation importante... très proche, mais en même temps pas toujours harmonieuse !

N : Maurice à 14 ans sentait que j'étais beaucoup... physiquement beaucoup plus fort que lui ! Donc il ne m'affrontait pas... Sa mère, qui n'avait pas la même force, il pouvait l'affronter ! -et moralement, et physiquement !- C'est à partir de ce moment-là que je m'en suis rendu compte, où j'étais encore, si vous voulez, celui qui serrait la vis pour que ça ne se fasse pas, mais à partir du moment où je me suis rendu compte que je ne pourrais pas serrer la vis et d'un côté et de l'autre... -et du côté de la mère et du côté du fils- il faut quand même pouvoir balancer ou d'un côté ou de l'autre... quand il y a une discussion, etc... pour dire qui a raison... pour être le médiateur, il faut quand même avoir cette force là ! Moi je l'aurais pas eu jusqu'à ... 38 ans..."

Monsieur N., a donc décidé de placer son fils en institution mais ce ne fut pas sans entrer en conflit avec sa femme :

"Ph.T : Ca c'est quand il avait 14 ans ? et votre femme n'était pas d'accord pour le placer ?

N : La première année de Berck... (rire) je me suis fait chanter toutes les louanges pour l'avoir placé là ! C'était une chose affreuse, c'était..."

Ph.T : C'était un placement contre le gré de votre femme ?

N : Oui..."

On a pu écrire dans la littérature psychanalytique que le père est le maître de la distance entre la mère et l'enfant. L'entretien de Monsieur N. est intéressant en ceci qu'il manifeste que cette place est ici occupée, ce qui du même coup dégage le garçon du monde étouffant des relations duelles, soit avec la mère, soit avec le père, pour s'insérer dans un rapport triangulaire où il a la possibilité d'affronter son père et, ce faisant, de s'affirmer lui-même comme devenant homme.

Monsieur N. prend soin de dire que la position qu'il a prise n'était pas facile et qu'il lui a fallu du temps pour l'assumer.

La séparation "enfant-parents" signification ambiguë de l'acceptation/rejet du handicap...

La séparation, si elle a été perdue de vue apparemment par les enfants, alors qu'on sait l'importance chez lui de toute séparation, de toute perte, est exprimée par les parents et réévoquée à l'occasion du placement à l'I.E.M. de Rang du Fliers.

"Mme M : Vous savez, la première année qu'il est parti là-bas, il repartait, oh la la la..."

DD : Vous aviez le coeur gros ?

Mme M : Ah ben, c'était des larmes et des larmes et des larmes !"

Les citations foisonnent de ce type d'inquiétude, le plus souvent maternel, mais pas toujours, dans les situations de séparation. Il semble que le handicap s'inscrive dans un certain type de vécu familial où, ce qui est à l'oeuvre, est la crainte des parents d'être rejetant à l'égard de leur fils, leur fils ne manquant pas d'ailleurs au moment des séparations, de renouer leurs sentiments de culpabilité :

... mais aussi chargée de culpabilité...

- "Mme : Alors nous, il nous reproche qu'on l'a mis là, pour être débarrassé de lui... que... il nous en veut ; que plus tard il nous en voudra ! alors que nous, c'est pas pour nous débarrasser de lui ! bien au contraire ! Nous on a pensé qu'en allant là-bas... qu'il aurait appris un bon métier !... Mais lui, non, il croit qu'on fait ça pour être tranquille.
- DD : Il a l'impression que vous l'avez rejeté de la vie familiale...
- Mme : L'impression qu'on l'a rejeté d'ici ! il nous gêne en rien Denis !"

D'où là encore, la perspective d'un rapprochement comme solution apaisante :

- "Mr. : On préférerait qu'il revienne tous les jours et s'il y avait par exemple une maison spécialisée, la même que Rang du Fliers, sur Lille ou dans l'agglomération lilloise, ça, ça serait impeccable !"

Cependant les retrouvailles familiales ne sont pas toujours ce qui résout le problème. Il arrive que le placement à l'I.E.M. ait été une rupture "à l'intérieur" du garçon ou de la mère, que quelque chose se soit brisé qu'il est difficile de nommer :

- "DD : Mais enfin, vous ressentez tout de même qu'il y a quelque chose au dedans de lui qui semble ne pas aller ?
- T : Ah oui oui ! je ne sais si c'est l'ambiance de là-bas, ou... je peux pas dire ! mais je vois qu'il y a quelque chose qui ne va pas !
- DD : Vous le ressentez comment ? Plutôt comme une tristesse qui serait en lui ou comme une révolte, ou comment est-ce que vous le ressentez ?
- T : Comme une tristesse, parce qu'on le voit à sa figure, il va... c'est pas le même ! c'est pas la même chose ! Mais comme au début ça a été dur !... d'être séparé comme ça, de but en blanc, c'est vrai ça choque hein ! mais non, là... j'sais pas ça n'a pas l'air de marcher trop fort !"

Le plus souvent les parents, notamment la mère, ne supportent pas ces séparations. Elles ont à la fois la signification du vécu dramatique de la séparation originaires, répétée par les premières hospitalisations (souvent avec isolement) et la nécessité imposée du dehors d'un placement spécialisé :

- "Mr. : On a été malheureux vous savez ! et je vais vous dire une chose : on l'avait mis dans une pièce entourée de vitres et qu'on pouvait même pas le voir ! on le regardait à travers les carreaux !
- DD : Et c'était très difficile pour vous d'être séparés de lui ?
- Mr. : Ah oui
- Mme : ah oui, regarder à travers des vitres, mon fils !

Mr. : Et puis il tendait ses petites mains !

Mme : Que je l'avais toujours eu avec moi ! et que d'un seul coup ils me le retireraient... Ils le mettaient à l'hôpital, d'accord ! mais j'avais pas le droit de le voir ! Alors lui, il criait "maman"... Je comprenais qu'il disait "maman", mais j'entendais pas le son ! pas un mot on n'entend à travers ces grandes vitres !

Mr. : Ben vous savez, c'est dur !

Mr. : Il pleurait : "maman, maman..."

Mme : On voyait à son air qu'il criait "maman" alors moi... je lui parlais, il m'entendait pas et moi j'entendais pas ce qu'il disait ! je le voyais à travers des grosses vitres insonorisées ! je ne pouvais pas entendre ce qu'il disait, rien, rien, rien !"

Les citations ne manquent pas pour illustrer la culpabilité des parents lorsque le "placement a été décidé" :

- C'est le centre qu'il fréquentait qui a décidé du placement du fils de Madame T. :

"DD : Comment est-ce que ça s'est passé la décision de la placer à Rang du Fliers ? C'est vous qui avez pris cette décision ?

T : Ah non non non, c'est le Centre Marc Sautelet qui a pris la décision. Ils ont demandé si moi j'étais d'accord... et j'ai dit oui. Ici, j'aurais rien trouvé de toute façon... le plus près c'était Rang du Fliers. Alors je me suis dit : "il faut qu'il va là-bas !"

DD : "Le centre"... c'est-à-dire ?

T : Le Centre Marc Sautelet...

DD : Ah c'est ça... parce que... juste avant d'aller à Rang du Fliers, il était à Marc Sautelet ?

T : Heu... il a été à Marc Sautelet et puis après il a été à l'école Jules Ferry. C'est là, c'est à cette école qu'ils ont décidé..."

- Monsieur et Madame M., constatant les progrès faits par leur fils à l'I.E.M., regrettent de n'avoir pas été mieux conseillés auparavant, ce qui a entraîné une perte de temps pour leur fils.

- Monsieur G. a également été aidé par l'assistante sociale :

" G : Après il est revenu chez moi ! je l'ai mis dans une école et puis j'ai fait la demande pour... J'ai vu une assistante sociale qui m'a conseillé de le mettre dans un centre comme celui-ci.

JM. M : Comment vous avez connu ce Centre ici ?

G : Je l'ai connu par cette assistante sociale, qui était assistante sociale dans une école, dans un C.E.S. Elle m'avait dit : "vous savez, vous aurez peut-être des difficultés parce que... il y a beaucoup de demandes..." Ben, je lui ai dit : "je vais le faire quand même !" Elle l'a faite et puis en fin de compte, j'ai réussi."

... culpabilité tempérée par le fait que la réparation a été imposée...

... ou qu'elle a été suivie d'effets bénéfiques...

... gratifiante...

- Madame D. relate la discussion qu'elle a eue avec l'assistante sociale au sujet du placement de Denis :

... pour "son bien"...

"Mme : Il aimait déjà pas au début ! il avait tout de suite dit à l'assistante sociale : "ah non, moi je m'en vais pas de ma maison !" Alors finalement... et moi j'ai dit : "moi j'y tiens pas non plus !" Finalement, en parlant, en parlant... elle nou a conseillê que c'était pour son bien ! Bon ben j'ai dit : "bon ben si c'est pour son bien, je vais le mettre !". Mais ça lui plaît plus maintenant !"

- Le garçon, qui participe à l'entretien, souligne -et dénonce- car cela ne lui plaît pas, le rôle prépondérant des assistantes sociales. Il analyse assez finement les mécanismes qui jouent lors des placements et ceci fait l'objet d'une vive discussion familiale :

... malgré tout !

" D : Ben t'as pas remarqué, si t'interroges tous les mecs du Centre "comment que t'es rentré ? - L'assistante sociale..."

Mme : Ah oui, ça c'est sûr !

Mr. : Evidemment, tu peux pas rentrer directement par... intermédiaire... il faut que tu rentres par l'intermédiaire d'une assistante sociale, tu peux pas rentrer autrement !

DD : Oui, et qu'est-ce que vous voulez dire Denis ?

D : Ben, c'est qu'ils ont obligé les gars à rentrer là-dedans !

Mr. : Ah non non !

D : Ah si !

Mr. : Non non non non !

D : Parce que les 3/4 des gars, ils pensent qu'à filer !

DD : Ca c'est ce que Denis pense, mais vous, ses parents, qu'est-ce que vous en pensez ?

Mme : Ah non, moi je ne suis pas de son avis hein ! Elle a fait pour le bien de Denis elle ! parce que... il arrivait plus à apprendre à l'école... elle a dit : "ben, il apprendra un métier de ses mains !"

D : L'assistante sociale elle les met là-bas, et les parents sont contre. Ils peuvent pas aller contre une assistante sociale... si les parents ils disent : "non non, je veux pas le mettre là-bas" mais la Sécurité Sociale elle va réfléchir, elle va dire : "ben si vous, vous le gardez, j'vous paye plus !" ben les parents ils seront obligés de se soumettre à l'assistante sociale et de le mettre là-bas !

DD : Alors vous, c'est votre impression ?

D : Ouais ouais.

DD : Les assistantes sociales forcent les parents... de placer les garçons à Rang du Fliers ?

D : Ouais ouais... alors ils baratinent... : "ouais, c'est pour apprendre un métier... et tout ça..." et les parents ils réfléchissent et ils disent : "bon, c'est pas plus mal !" et ils vont là-bas !

Mme : Forcément bien sûr on ne peut pas le laisser à la maison sans rien faire ! Mais de toute façon, si il veut partir de là-bas, il faut qu'il trouve un autre centre ! parce que, comme il dit lui-même, c'est pas les assistantes sociales qui paient ! c'est la Sécurité Sociale, si tu sors du centre et que tu pars dans un autre centre, pour apprendre un métier... je n'ai plus le droit à rien !

Mr. : Et même pour lui, s'il a pas de bagage ! et même pour lui, s'il a pas de bagage, si il vient à être chômeur, s'il a pas de bagage, il touche rien ! on n'est pas immortels nous ! qu'est-ce qu'il fera plus tard dans la vie ?

Mme : A partir de ... il a pas 18 ans hein ! Ben, il a qu'à partir de là-bas, la Sécurité Sociale, elle va pas marcher elle ! Elle marchera pas dans la combine ! Elle dira : "Madame, il fallait le laisser au centre ! Nous on s'en occupe plus !"

Denis lui, n'est pas du tout d'accord et estime que son désir à lui n'a pas été vraiment pris en compte :

D : Elle l'a fait pour le bien... et maintenant ? hein ! Elle s'en fout ! Elle s'en fout maintenant que j'suis là-bas ! Elle va pas te demander à toi si j'suis bien ou pas ! parce que...

H : Elle a fait ça pour que tu puisses travailler, hê !

Mme : Elle a fait ça pour que... il y aurait un métier ! c'est ça !

Mr. : Si t'avais pas été là-bas Denis, t'aurais resté ici, t'aurais pas eu de bagage ! t'aurais rien eu ! où est-ce que je t'aurais mis ? Dans quelle maison spécialisée, je t'aurais mis pour pouvoir apprendre un métier, pour plus tard ?

H : Si tu sors avec un C.A.P. et qu't'arrives à trouver du boulot ... ben, j'peux te dire que tu pourras lui dire "merci" à l'assistante sociale !

Mr. : Tu pourras lui dire "merci" !"

Dans ce contexte où Denis n'adhère pas à son inscription à l'I.E.M., tout un climat de culpabilité s'est établi dans la famille au sujet de cette inscription, notamment à chaque départ. Denis ne manque pas une occasion d'attiser la culpabilité de sa mère et on peut imaginer qu'à travers cela, des comptes se règlent entre elle et lui concernant le rejet dont il se sent victime :

"Mme : Alors moi après je me suis dit : "j'l'ai mis trop jeune !" Il était encore jeune quand il est rentré là-dedans ! Il avait pas encore 16 ans ! Allez savoir ce qu'on doit faire exactement ! On sait plus hein ! on croit faire bien et on fait pas bien, alors...

DD : Pour vous c'est quelque chose de difficile ?

Mr. : Ah pour nous, pour nous oui : pour nous, on a fait notre devoir !

Dans certains cas, les parents évitent trop d'angoisse de séparation en venant tout bonnement établir leur caravane à côté de l'I.E.M. pour y passer week-end et vacances.

mais la réparation est aussi comme une rupture d'équilibre du groupe familial...

Le père de Denis résume ce type de vécu familial dans une formule lapidaire et quelque peu énigmatique :

... un manque...

" Quand Denis s'en va, c'est le drame familial qui lui manque ! "

Ou encore :

Mme : ... Vous savez, la première année qu'il est parti là-bas, toutes les semaines il revenait à la maison... quand il repartait... oh là là là là !

DD : Vous aviez le coeur gros ?

Mme : Ah mon Dieu ! tout le temps qu'il était pas arrivé à 9 heures là-bas à Rang du Fliers, et ben c'étaient que des larmes et des larmes et des larmes ! Je ne pouvais pas, il y a rien à faire, je pouvais pas...

DD : Jusqu'à ce qu'il soit arrivé là-bas ?

Mme : Oui, quand je savais... je regardais l'heure sans arrêt, jusque 9 heures et puis je disais... et puis alors je le suivais, d'étape en étape -on connaît la route par coeur- et je disais : "tiens, telle heure ben il est là" et puis quand je savais qu'il était arrivé à 9 heures, là je disais : "il est arrivé, il est arrivé !" là c'était tout je me consolais, je savais qu'il était rentré, qu'il allait revoir ses copains... Mais maintenant... maintenant... on n'y... enfin, on n'y pense plus c'est pas le cas, mais enfin... on le voit tellement partir d'un bon coeur, et puis quand il me dit : "maman je reviens pas avant un mois ou trois semaines..." c'est qu'il se trouve bien ! On lui dit : "t'aimes plus de revenir ici, t'aimes plus ta maison ? t'aimes plus tes parents ?" - "Mais si... mais mes copains, mes copains..." (rire) ah oui...

DD : Quelquefois c'est une impression que vous avez, c'est qu'il aurait tendance à vous délaisser ?

... comme un abandon...

Mme : Oui, ben oui, des fois je dis : "ben mince il veut même plus.. Regardez, on est là-bas, on est à 500 m. de lui, et puis même le dimanche il veut même pas venir prendre ses repas avec nous... oh non, non non, c'est les copains..."

La découverte du handicap

Comme pour leurs enfants, les parents éprouvent dans un même sentiment le vécu dramatique de la découverte du handicap, les séparations, les interventions. Mais ce qui est différent pour eux, c'est le sentiment d'être coupables de se séparer d'eux en même temps qu'ils exigent que tout soit fait pour "réparer l'irréparable". Les enfants perçoivent de tels sentiments d'angoisse de leurs parents à propos du handicap et les contradictions du couple à ce propos, ou du moins se manifestant à ce propos, alors qu'elles étaient jusque-là latentes ; de telles perceptions sont sans doute en rapport avec l'origine du sentiment de faute chez l'enfant handicapé. D'autant plus qu'à ce déploiement de sollicitudes de la part des parents, les garçons opposent de plus en plus d'indifférence au fur

et à mesure qu'ils revendiquent leur autonomie d'adolescent. C'est dans ce climat que sont vécus l'apprentissage, demande prioritaire des parents, et les aides techniques, passant à leurs yeux en second plan. D'autant plus que l'histoire médicale antérieure a été plus dramatique. L'entretien suivant résume cet état d'esprit :

Mme : Les médecins nous avaient prévenus ! c'était fini, ils ne pouvaient plus rien faire..., c'était un mort-vivant disons... vous savez... il y avait que le coeur qui battait, un tout petit peu ; enfin qui s'est remis à battre ! parce que pendant deux fois, le coeur était complètement arrêté !

Mr. : Il était alimenté par sérum, par le nez, par... enfin il en avait partout !

Mme : Mais l'encéphalogramme était complètement à plat...

DD : Et quand les médecins avaient ce pronostic très défavorable, vous-même, qu'est-ce que vous en pensiez ?

Mme : Ah ben écoutez, moi je pouvais pas m'imaginer que mon petit garçon allait mourir ; moi j'ai jamais pu... j'ai dit "c'est pas possible"... j'avais un gosse bien portant, pour aller le faire opérer des amygdales, une chose bénigne, moi j'ai dit : "non, c'est pas possible ! il ne peut pas mourir ! et j'ai toujours eu confiance..."

Mr. : Enfin, t'avais confiance, mais enfin à la fin...

Mme : Enfin, à la fin c'était... oui...

Mr. : Puisque regarde, je m'en rappellerai toujours ; il y avait un petit copain à côté de lui, un accidenté d'un tracteur, ben on y allait, la plupart du temps on parlait avec ce petit gosse ; il était mourant aussi, mais enfin, nous on le voyait manger des biftecks ! des grands biftecks

Mme : Il parlait et tout...

Mr. : Il parlait et tout, et on lui avait même promis de lui rapporter une auto... une voiture ! et ben le lendemain on s'est amené, le petit il était mort ! et Raymond lui est bien vivant ! Et on s'attachait à l'autre gosse, que nous on pouvait pas s'attacher au nôtre, il nous répondait pas !

Mme : Ah non, il nous répondait pas du tout, il était dans le coma, bon ben dans le coma c'est tout, il est resté six semaines quand même...

DD : Vous aviez l'impression qu'il n'entendait pas ce que vous disiez ?

Mme : C'est-à-dire qu'on nous disait que si, il faut toujours lui parler, il faut lui rappeler des souvenirs... d'ailleurs on avait même essayé de faire venir ma petite nièce en ce temps là, que, mon Dieu, Véronique, sa "ninique" c'était quelque chose ! on a quand même demandé à la Major pour qu'elle rentre une fois, parce qu'elle a dit : "des fois, un choc ça peut faire"... mais non, il n'y avait rien qui... y avait rien qui s'est produit.

- Mr. : Et après, petit à petit, à force de... on faisait claquer notre langue... Je crois que la première chose qu'il a fait c'est...
- Mme : Il a souri à ma mère... Ma mère travaillait à Lille, donc tous les midis après son travail, elle allait le voir à Calmette... et puis, bon ben, on était là à côté de lui c'est comme si on n'y était pas, mais enfin on lui parlait quand même... comme si... il nous entendait !... et puis une belle fois, maman elle dit : "il m'a souri"... Alors elle a vite appelé les infirmières ; la Major et tout ça, "vous savez pas, mon petit garçon il a souri..." - Bon ben ils se sont dit : "ça y est, la mamie ça va plus, elle commence à se déranger ou quoi..." Et c'était vrai hein ! c'était vrai ! Et après progressivement, tous les jours tous les jours, il a fait des sourires.
- Mr. : On lui apprenait à claquer sa langue...
- Mme : On lui avait appris à faire : "[claquements de langue]" On lui a racheté une tétine comme à un bébé pour qu'il réapprenne à tuter - parce qu'il ne savait plus tuter- il ne savait plus... Cependant il avait 4 ans et 1/2, mais il ne pouvait plus... et puis là, on a commencé à le nourrir nous-mêmes - parce qu'à Calmette ils lui donnaient même plus à manger... une... quoi, mon Dieu : un sixième de cuillère à café de petit suisse ! on lui mettait au bord des lèvres et puis on lui faisait faire ça : [claquements de langue]... et puis tous les jours il a fait des progrès et il s'en est sorti comme ça.
- DD : Il reprenait vie de jour en jour... ?
- Mme : Ah oui, tous les jours, tous les jours, il faisait des efforts incroyables !
- Mr. : Et quand on l'a repris à Calmette il était donc aveugle ; et puis... il commençait à reparler un peu, on lui parlait et puis... on avait mis son lit dans une pièce là devant et puis... ma petite avait donc une poupée qu'elle avait mis sur le coin de la cheminée et cette poupée avait donc une robe rouge. Et puis de lui-même... il avait toujours ses grands yeux ouverts malgré qu'il ne voyait pas, il avait toujours les yeux tout grand ouvert. Et puis une belle fois, il s'est tourné comme ça sur la cheminée : "j'ai vu la robe à "Ninique", la poupée à "Ninique" elle a une robe toute rouge !" - Alors là, on a dit : "bon ben ça va, il est sauvé". Parce que moi, mon docteur m'avait dit : "lui rester quelque chose, il lui restera quelque chose ! Il sera peut-être aveugle, il restera aveugle, il sera certainement handicapé tu sais, -il me tutoyait- tu sais il faut être courageux, tu le promèneras certainement toute ta vie dans une chaise roulante..." - "bon ben c'est rien... Et puis vous voyez, maintenant il marche, il court..."

Les Aides
Techniques
à l'I.E.M.
les parents ne
les demandent
pas...
d'autant plus
qu'elles rappel-
lent de pénibles
souvenirs...

Il faut d'abord rappeler que les aides techniques pratiquées à l'I.E.M., ne sont pas la préoccupation dominante des parents. En effet, si tous s'intéressent à l'apprentissage, tous ne demandent pas des aides techniques, certains garçons n'en relevant pas du fait de la stabilisation de leur handicap.

Par contre à propos des aides techniques proposées depuis l'apparition du handicap sont totalisées au cours des interviews, toutes les émotions vécues dans les rapports avec les différents intervenants (médecins, etc...) Dans certains cas, au contraire, ces émotions semblent complètement annulées.

Tel est le cas de René :

Ph.T : *Oui il a été opéré alors ?*

B : Non

Ph. T : *Non, pas du tout ? jamais ?*

B : Non

Ph.T : *Et est-ce qu'il a porté des appareils ?*

B : *Heu... il a eu des semelles orthopédiques... un moment...*

Ph.T : *C'est ça ! c'est tout ce qu'il a jamais eu comme appareil alors ?*

B : *C'est tout ce qu'il a eu.*

Ph.T : *C'est ça !... est-ce que René porte toujours ses semelles orthopédiques ?*

B : Non

Ph.T : *Il les porte plus ?*

B : Non

Ph.T : *Il les a portées pendant combien de temps ?*

B : *Il les a portées pendant 5/6 ans au moins ! au moins !*

Ph.T : *Mais il ne les réclame plus... il a des chaussures normales ?*

B : *Oui... oh oui !*

SILENCE"

L'absence de demande d'aide technique est aussi le cas pour Raymond qui, lui, n'en a jamais demandé :

Mr. : *"Médical" ah non, médical il a rien eu.*

Mme : *Il a jamais eu... il n'a jamais pris aucun médicament, jamais ! jamais jamais jamais ! il n'a eu aucun médicament !*

Mr. : *Tout ce qui a été fait, bon ben c'est physique, pour les mains et puis la parole... ça a été réappris comme ça, mais il y a rien eu de physique, heu... de médical, il a jamais eu de médicaments !*

Mme : *Pas du tout du tout du tout ! aucun !*

DD : C'est plus le temps qui a joué pour lui ?

Mme : Voilà c'est ça !

DD : Et les rééducations...

Mr. : C'est ça !"

Les parents de Raymond tiennent d'autant plus à souligner qu'il n'a pas eu d'aides médicales, qu'ils gardent une tenace rancune contre l'anes-thésiste et les médecins qui ont opéré leur fils, opération qui a entraîné son coma.

Les deux familles qui n'ont plus recours à l'aide technique, disent le plus grand bien des rééducateurs auxquels ils ont eu recours et il est possible qu'il y ait là une manière de régler des comptes avec des médecins dont ils se défient :

"Ph.T : Donc, l'aide médicale qu'il a reçue... ou para-médicale c'est essentiellement de la kiné ?

B : De la kiné oui ! Quand René il est né, il faisait 1 kg. 300, il a été 7 mois en couveuse à Lens.

Ph.T : Il était prématuré ?

B : Oui, il est venu au monde à 6 mois 1/2... Le docteur D... a même dit qu'il aurait jamais marché... et vu qu'on habitait en clinique... il y avait là-bas un kinésithérapeute lui, il a dit froidement : "il marchera...!" et il a marché à 3 ans ! Alors il lui a fait des massages et tout... franchement, moi je dis que s'il marche c'est grâce à lui !"

—

" DD : C'est-à-dire après avoir retrouvé la vue, ses membres... tout est revenu ?

Mme : Ah oui ! tout est revenu ! C'est-à-dire qu'il a eu des massages, mon Dieu, mon Dieu, le kinési il venait ici tous les jours, tous les jours, tous les jours ! et puis alors il a eu... il a toujours eu beaucoup de volonté !

Mr. : Ah oui !

Mme : Ca, il a une volonté incroyable pour... une volonté incroyable pour un gosse de cet âge là !... Encore maintenant ! il veut, il veut réussir et s'il y arrive pas c'est...

DD : Il a un fort désir de vivre ?

Mme : oh oui, oui oui... oh oui, oh oui... Alors après on est allé voir pour... des... -je me souviens plus du nom... pour... le langage... des orthophonistes, on est allé voir aussi..."

es relations avec les médecins sont assez complexes.

Dans bien des cas, les parents donnent une appréciation favorable des soins qui ont été prodigués à leur fils.

Les médecins sont présentés comme ceux qui ont tout mis en oeuvre pour que ça aille le mieux possible :

"DD : Et sinon... qu'est-ce que vous pensez de... des traitements des interventions, de ce qu'il a subi de la part des médecins ?... est-ce que vous avez trouvé que dans l'ensemble ça a été positif ou...

T : Ah oui ! ça a été très bien !

DD : Vous êtes contente dans l'ensemble, des interventions des médecins ?

T : Ah oui ! ah oui ! Ah si, parce que si on lui avait pas fait ça, mon garçon aurait été handicapé encore plus ! j'ai toujours fait que ça aille bien pour marcher, pour réussir à marcher ! ah oui, pour ça j'ai pas à m'en plaindre ah non ! au contraire je suis contente de ce côté là ! Ils ont tout fait pour ! pour dire qu'il sache marcher et tout ça ! Non, de ce côté là, j'ai rien à dire !"

Dans le cas présent, il semble que le médecin soit apprécié de la mère, pour autant qu'elle l'imagine (ou le désire) capable d'annuler le handicap de son fils, donc de répondre à son vœu le plus cher.

Au delà de l'expression de satisfaction, bien des griefs sont cependant adressés aux médecins

Ceci traduit une relation des parents aux médecins pleine d'ambivalence.

- D'une part, ils sont craints et les parents n'osent pas trop les critiquer de front.
- D'autre part, ils sont rendus responsables des séquelles de handicap qui subsistent, même s'ils n'y sont pour rien. Ils devraient être tout-puissants.

Repérons les différents niveaux de griefs adressés aux médecins :

Ils ne donnent pas l'information suffisante

" T : A part que, quand il est malade, il est là-bas à l'hôpital et qu'on ne le sait pas ! on ne nous envoie pas un mot, rien du tout ! c'est ça que j'aime pas vous voyez ! Ils pourraient quand même prévenir, surtout qu'on a le téléphone ! Alors donc, quand il rentre à l'hôpital, qu'ils nous le disent ! parce que plusieurs fois en suivant, il est allé à l'hôpital et puis on l'a pas su ! Il a fallu qu'on ait Pascal pour le savoir, c'est ça que j'admets pas ! On se fait déjà du mauvais sang comme ça quand ils sont pas là... alors surtout Pascal, quand il est malade, ben faudrait que, quand même qu'on me prévienne !

SILENCE

DD : Parce qu'il est arrivé qu'il soit hospitalisé et que ...?

T : Ah oui ! il a été hospitalisé deux fois et puis j'ai pas su ! c'est vraiment pas gentil, parce que... ils doivent quand même me prévenir !... non... maintenant, je vous dis, on peut pas toujours aller là-bas non plus... C'est pas possible d'abord ! Alors je sais pas, on pourrait donner des comptes rendus ou n'importe..."

Cependant cette critique, -ils n'informent pas assez- mérite d'être interprétée :

- on a vu que les parents ressentent durement la séparation d'avec leur fils. Ceci entraîne de l'agressivité et celle-ci fait feu de tout bois.
- l'information ne transite pas seulement par le médecin, mais aussi par le garçon. Or, il arrive que le garçon ne tienne pas à informer ses parents.
- la revendication d'être informé masque souvent une peur, voire un refus d'être informé, car s'ils savaient exactement, ils ne pourraient plus croire à certains espoirs imaginaires.

Une longue citation de l'entretien des parents de Denis permet de bien percevoir que la protestation contre le manque d'information n'est pas à entendre au premier degré :

Mr. : Les comptes rendus médicaux, non : on les a pas !

Mme : On a jamais reçu une feuille en disant : "votre enfant ça... votre enfant ci..." -question de santé que je parle !- Si, on a pour l'école, mais...

Mr. : Au point de vue médical, on n'a jamais rien !

Mme : On ne sait pas... heu ... comment que ça va !

Mr. : On ne sait pas s'il y a de l'amélioration, si...

Mme : Il y a 3 ans qu'il est là Denis hein... eh bien j'ai jamais reçu une seule feuille du docteur ! ou même d'une infirmière, me disant : "la santé de votre enfant s'améliore"... ou "on lui fait ça, ça et ça"... rien ! on n'a jamais rien !...

DD : Vous voulez dire que vous aimeriez, si on fait ou on ne fait pas quelque chose, qu'on vous explique...

Mme : Ben oui, je leur ai dit, moi là-bas...

Mr. : Oh... pas expliquer... mais qu'on nous donne un compte rendu de séance...

Mme : On m'a dit que c'était nous qu'on devait demander une audience au docteur, tandis que chez nous, à Annappes... heu... à Rang du Fliers, faut que j'aille... pour avoir des renseignements. Mais des renseignements, j'en ai pas besoin je le sais ce que Denis il a ! Ce que je veux savoir c'est ce qu'ils font à Denis, s'ils le soignent et tout ! vous voyez ?

Mr. : S'il y a de l'amélioration... si...

Mme : On n'a jamais de nouvelles de rien... même s'il lui font un vaccin, on n'est pas au courant !

Mr. : comme ici, son opération... c'est Denis qui nous en a parlé, mais par Rang du Fliers, on l'a pas su. On a dit qu'ils allaient faire une opération... Est-ce que vous êtes d'accord?... vous signez !

Mme : Ah ben oui, ça on est au courant quand même !

Mr. : ... Mais de quoi il résulte, de quoi..? on ne sait rien !

DD : Vous voulez dire que vous auriez aimé qu'on vous parle de cette opération avant de vous demander...

- Mr. : ... oui... "on va faire ceci, est-ce que vous êtes d'accord ? Il y aura ceci, il y aura cela..."
- Mme : ... est-ce que ça donne des résultats... et tout ça...
- D : Moi je voulais que le docteur y venait à la maison pour expliquer ce que ça donnait de bien, et ce que ça pourrait être comme mal. Mais rien du tout ! Je l'ai déjà dit à l'infirmière et tout... Elle m'a répondu : "faut que le Docteur D.. y donne... que ta mère elle donne un rendez-vous, comme quoi que les parents y peuvent y aller". Moi j'ai dit : "Comment voulez-vous qu'ils y aillent mes parents, ils ont pas de moyen de locomotion !"
- DD : Oui... vous n'avez jamais envisagé Madame, de demander une audience, ou Monsieur, au Docteur D.. ?
- Mme : Il me semble que si...
- Mr. : On lui a demandé... on a eu affaire à une infirmière et à une assistante sociale."

Ils ne connaissent pas toujours "cette maladie là..." - Des critiques sont faites contre des médecins, ou des hôpitaux, dont les prestations n'ont pas été jugées satisfaisantes :

- "Mme : Il a été mis à St. Antoine, alors que j'aurais du l'envoyer plutôt à la Cité ! Parce que St. Antoine n'était pas au courant beaucoup de cette maladie là ! Tandis qu'à la Cité, il y avait tous les professeurs, mais moi j'étais pas au courant non plus ! peut-être qu'ils auraient réussi à ce qu'il ne reste pas handicapé ! Si j'avais pu le mettre tout de suite à la Cité hospitalière. Alors il était handicapé jusqu'à la moitié de son corps hein ! Et moi j'ai vu... j'ai compris qu'ils s'y connaissaient pas tellement à... -comment que tu dis ?- à St. Antoine, parce que, quand j'ai... que Denis il a du aller faire une visite à la Cité, ils m'ont dit : "vous nous donnerez les dossiers ?"... Elle a dit : "ça nous aiderait beaucoup pour cette maladie". Alors c'est là que j'ai dit : "c'est la bêtise de l'avoir mis là, j'aurais mis directement à la Cité, là on avait tous les professeurs qui s'occupaient de cette maladie : Les L., etc..." (ils citent des noms de médecins, de chirurgiens...)"

—

- " D : Et on a dit que c'était mal fait, il fallait... mon docteur m'avait expliqué que pour faire un rallongement de jambe, il fallait calculer avec la croissance ! vous savez ? et puis mesurer ça au centimètre près, ils grandissaient la jambe de tant... et ils calculaient avec la croissance... Eux, ils ont même pas calculé, ils ont dit : "bon ben on va agrandir de ça..." et ça a mal été fait et elle toujours aussi petite !"

—

- "Mr. : C'est pour vous dire que... ils ne savaient pas de quoi cette maladie était capable... si elle était contagieuse...
- Mme : Non, ils y connaissaient pas grand'chose !
- Mr. : Ils y connaissaient rien du tout !"

- A plusieurs reprises, des parents soulignent que le docteur avait fait un diagnostic erroné.
- Des parents relatent la lutte qu'ils ont eu à mener contre des règlements hospitaliers qui leur paraissaient abusifs. Ainsi le père de Denis menace de briser les carreaux qui isolent son fils :

Mr. : J'avais même dit au docteur, j'ai dit : "écoutez tous les jours vous pourrez changer les carreaux ou je les changerai moi-même, mais si vous empêcher ma femme d'embrasser son fils, ça va barder !"

Mme : "j'avais casser tous vos carreaux", qu'il leur a dit !

Mr. : ..."j'avais casser toutes les vitres !" Et il a vu que j'étais résigné, il a vu que j'étais résigné ! Vous pouvez être sûr, après, on est rentré dans la pièce...

Mme : Le soir ; le soir, j'avais le droit de rentrer !"

Les difficultés avec les administrations à propos des appareillages...

Enfin les parents expriment des critiques, non plus contre les médecins, mais contre les règlements administratifs, par exemple la Sécurité Sociale qui leur occasionnent des frais supplémentaires ou bien augmentent la durée d'acquisition d'un appareil :

Mme : Et si vous aviez vu, Monsieur, les ennuis qu'on a eus avec Denis, parce qu'il avait des appareils... pour les bottines ! Vous savez pas qu'une fois, on a du passer au Tribunal, parce qu'ils admettaient pas que Denis il avait deux chaussures ! Denis, il avait droit qu'à une chaussure, l'autre, je devais la payer ! Moi je ne me suis pas laissée faire ! Je suis allée trois fois au Tribunal là-bas... au Tribunal !

Mr. : Au Tribunal ouais...!"

—

Mme : Une autre fois, on ne trouvait pas ses chaussures... bon, mon mari il va... rue Inkermann à Lille... la maison qui s'en occupait... "c'est pas ici, c'est à la Sécurité Sociale !" - La Sécurité Sociale : "c'est pas nous, c'est ... là-bas..." et ainsi de suite... comme ça !

DD : Donc au fond, ça a été beaucoup de tracasseries pour vous ?

Mme : Enormément ! énormément ...

Mr. : C'est de la papasserie, de la papasserie... et alors il faut courir... c'est pas possible, c'est pas possible !

Mme : Ah oui, on c eu beaucoup d'ennuis, beaucoup d'ennuis... surtout pour les chaussures... les appareils aussi d'abord ! il avait un nouvel appareil tous les ans ; il l'avait jamais ! et ça c'était pas la faute d'Annappes, c'était la Sécurité Sociale ! Parce que du jour où la demande elle était faite, ça traînait un an ! un an !... donc quelque fois l'appareil il allait plus ! alors on le rallongeait... hein Denis ? ça aussi, j'ai assez rouspété pour ça !"

S'agissant des interventions chirurgicales, une formule fréquente des parents : tout faire pour son bien

Les parents veulent tout tenter. Ils le font d'autant plus facilement, que souvent ils ne sont pas bien au courant des enjeux de l'intervention.

Par ailleurs, leur volonté de tout tenter n'est pas sans comporter une certaine ironie, voire un sadisme latent à l'égard du garçon ("De toute façon, si ça ne réussit pas, ça ne peut pas lui faire de mal") :

Mr. : Ben, écoutez moi... toutes les opérations qu'il faut faire pour tenter l'impossible, il faut le faire ! Comme ici, ils vont refaire une opération, ils vont lui... j'sais pas qu'est-ce qu'il a raconté...

D : Ils vont mettre les muscles de la cuisse au pied.

Mme : A son talon...

D : A mon talon.

Mr. : Ce qu'il faut faire, il faut le faire !

DD : Oui, vous me disiez que votre attitude a toujours été de tenter... ?

Mr. : De tenter ! de tenter l'impossible ! Oui, vous savez, il faut faire tout ce qu'on peut... tout ce que la Science permet de faire, il faut le faire ! ça c'est mon point de vue... ah oui...

SILENCE

Mme : Mais enfin, il aurait déjà plus de gros appareil à porter, ça serait déjà pas mal, si ça réussit...!

DD : Si ça réussit ...

Mme : Si ça réussit... oui ! De toute façon, si ça ne réussit pas, ça peut pas lui faire de mal hein, c'est ça ?

D : Ouais...

Mme : Alors là, il faut tenter !"

—

" T : J'ai jamais refusé de faire quelque chose à mon garçon... non ! jusqu'à maintenant, j'ai toujours dit "oui", j'ai jamais refusé de faire quelque chose à mon garçon, c'est pas maintenant que je vais refuser hein ! surtout qu'il y a toujours de l'amélioration... donc j'ai pas à intervenir là-dedans !

DD : C'est ça ! parce que dire "non", c'est comme si vous refusiez de le soigner ?

T : Ah oui, ah ben oui !

DD : Sinon, est-ce qu'il y a eu des interventions, des choses qui ont été faites, et où vous vous étiez demandé si vous alliez dire oui ou non ? où vous avez hésité ?

T : C'est-à-dire, ils ont demandé et puis on devait signer ! comme quoi qu'on était d'accord pour l'opération... j'ai toujours dit "oui", j'ai toujours signé !"

Il y a une véritable identification du parent au chirurgien !

Monsieur N., lui évoque un refus d'intervention qui provient non pas de lui, mais de son fils. Il l'explique en pensant que pour son fils, être hospitalisé, c'est retourner à un état infantile, de dépendance :

Ph.T : Un refus d'intervention ?

N : Un refus d'intervention oui... et moi, j'en ai discuté deux trois fois avec lui, chez moi ; et j'ai l'impression - je ne peux pas l'affirmer - que c'est tout à fait normal son refus, parce que avant, j'ai l'impression qu'on s'occupe beaucoup des enfants et qu'à partir du moment où on les classe à l'hôpital à taille adulte, ou quelque chose comme ça, ils ont l'impression d'être un peu délaissés suite à une opération, etc... Et moi je vois c'est son opération du poignet qu'il a eue... et où il est passé adulte... après c'était terminé ! il était plus question qu'il retourne en hôpital ! alors qu'avant, il était tout à fait d'accord. Et moi... -c'est peut-être un mauvais ressenti... j'ai eu cette impression là. Et ça, c'est normal, c'est humain quoi : avant il était à... avec les infirmières et tout ça... ça vient pas de la forme... et du travail opéré et tout ça, mais je crois que ça vient beaucoup plus de l'esprit d'hôpital qui pour les enfants s'attache beaucoup plus, il y a beaucoup plus de monde... c'est beaucoup plus souriant pour les enfants que pour les adultes ! Et moi j'ai eu cette impression là !

Ph.T : Vous voulez dire que c'est ressenti comme plus familial par l'enfant ?

N : Pour un gosse oui ! Alors il... -dire qu'il aimait l'hôpital, non ! mais il l'acceptait très bien- et il entrevoyait très bien d'y revenir s'il avait besoin, quand il avait besoin. Il avait 14 ans 1/2 quand il est arrivé, j'sais pas si vous l'avez trouvé disponible chaque fois qu'il a eu besoin d'être opéré ou quelque chose comme ça, il l'a été ! mais à 16 ans 1/2 - 17 ans... il a eu son refus de ça et je pense moi, qu'il est passé un peu adulte par rapport à...

Ph.T : Mais ce sont des interventions qui étaient proposées par qui ?

N : Ah ben par ici hein quand même !

Ph.T : Le Docteur D.. alors... ?

N : Oui, oui, le Docteur D., et j'en avais parlé moi avec le Docteur D.. encore une ou deux fois après, pour ses 17 ans... d'ailleurs normalement... -je peux pas dire que je m'en inquiète, mais enfin...- le Docteur D.. m'avait dit : "A 18 ans, il faudra qu'il y repasse etc..." ben, quand on lui a proposé, ben il a refusé ! Autant à D.. qu'à moi !"

Le fait de tout tenter est une habitude ancienne pour les parents. Elle est parfois une manière de se rassurer en se prouvant qu'on fait le maximum pour un garçon pas toujours facile à accepter comme il est. Assez fréquemment, c'est aussi une manière d'opposer un DENI au handicap en espérant toujours à une opération miracle.

Par ailleurs, certains parents ne semblent pas trop se tracasser quant aux risques de l'opération, qu'ils connaissent cependant, et cela ne va pas sans poser question :

"DD : Et il vous est arrivé d'hésiter, de vous poser des questions ?

T : Ah non ! non !... non !

DD : Dès lors qu'on vous le demandait...

T : Oui, parce que je savais que c'était pour son bien... c'était aux risques et périls ! Va pas ! on ne peut pas l'empêcher, si j'avais empêché que mon fils soit soigné, il aurait été handicapé toute sa vie ! tandis que là, il marche quand même, c'est bien !

DD : Vous me dites : "pour son bien, à ses risques et périls"... ?

T : Ben oui, parce que si j'aurais empêché... comment qu'c'est qu'il aurait fait ? j'ai dit : "à la grâce !" et puis alors ça s'est bien passé ! il aurait arrivé quelque chose, ma foi, j'aurais pas regretté, parce que c'était pour son bien ! mon Dieu, maintenant... j'ai toujours signé et puis c'est tout !

DD : Parce que vous saviez aussi qu'il y avait un certain risque ?

T : Ah oui, c'était des longues opérations quand même ! ça a été dur, mais il s'en est bien sorti quand même ! j'vous dis, il avait toujours une bonne volonté, mais maintenant c'est fini !"

Ce qui suscite le plus de commentaires de la part des parents, ce sont les appareils. Et là encore les attitudes sont complexes

Les appareils sont tout à la fois désirés et rejetés dans la mesure où tout à la fois :

- ils aident et réparent le handicap,
- mais en même temps ils le soulignent, empêchant de le nier, l'appareil étant en quelque sorte le signe et la marque du handicap.

Pour Madame T., le chariot de son fils est le signe du handicap. "Il est trop handicapé dans son chariot" dit-elle. En revanche, l'appareil qui facilite la marche, est ce qui atténue le handicap :

"DD : Au fond, quand il marche avec ses cannes, il ressemble plus à un garçon qui n'a pas de handicap !

T : Ben voilà ! c'est ça ! Enfin il est pas gênant de son handicap, mais enfin ! j'sais pas comment dire moi... quand il marche avec ses appareils, il est mieux quand même !

DD : Pour vous, l'impression que vous avez, c'est que quand il a son chariot, c'est que là il est plus dans son handicap que...

T : Ah oui ! ah oui !

DD : Et donc, vous avez plus l'impression d'avoir un garçon qui est handicapé...

T : Non... qui est handicapé non ! mais j'sais pas... j'aime pas le voir dans son chariot à longueur de journées et puis c'est tout ! moi j'aime mieux qu'il marche !

DD : Comme les autres !

T : Comme les autres ! voilà ! même avec ses appareils, avec ses cannes il doit marcher ! pour lui c'est mieux quand même !"

Même écho chez Monsieur G. :

"JM.M : Il n'a jamais eu d'appareillages non plus ?

G : Si, dans le début il a eu... on a essayé de lui mettre des chaussures orthopédiques mais... il a pas voulu... les mettre.

JM.M : Qui voulait faire ça ?

G : A Zuydcoote, on lui avait mis des semelles dans ses chaussures, il a pas voulu.

JM.M : Il ne voulait pas ?

G : Ah non... Après on avait... j'avais vu Madame B. [l'infirmière] et puis je lui avais dit... Alors j'ai dit : Madame B. écoutez si... faut voir le docteur !" Bon, elle a fait le nécessaire et il a porté des lunettes. Oh pas longtemps parce qu'il les met pas

JM.M : Il ne les mets pas ?

G : Ah jamais jamais jamais...

JM.M : Tout ce qui est appareillage, il le rejette ? Comment vous pensez qu'il vit ça lui ?

G : Je sais pas si... vous savez, moi j'ai toujours dit à ma femme et c'est vrai : "tout handicapé heu... -j'sais pas comment dire ça...-on a un complexe". C'est vrai hein... Moi-même je l'ai parce que vous voyez, je marche avec une canne, eh bien je suis complexé de marcher avec cette canne. Vous voyez quand je suis chez moi, eh bien je ne sortirais pas dehors avec ma canne ! Pourtant les gens savent très bien comment je suis, mais il n'y a rien à faire, c'est plus fort que moi, je suis bloqué vous voyez, et Gérard c'est pareil pour ses lunettes...

JM.M : ça représentez beaucoup de choses tous ces appareillages... cannes, etc...

G : Et vous savez, heureusement que nous, hommes, nous mettons des pantalons, parce qu'une dame qui est handicapée comme ça, je crois que c'est encore pire ! ou alors il faut qu'elle mette des pantalons, parce que sinon... une dame qui se promène avec un appareil, avec des jupes... oh non c'est dur hein ! C'est ce que j'ai dit à ma femme et elle m'a dit : "ouais, tu fais des complexes..." je lui dis "non, mais..."

Par ailleurs, les appareils mettent fréquemment en conflit parents et enfant, car l'usage qui en est fait par le garçon est en opposition avec ce qu'en attendent les parents.

L'exemple le plus caractéristique est celui de la mère de Pascal à propos de son chariot :

"DD : Et donc, il se sert trop de son chariot d'après vous ?

T : Ah oui ! il se sert trop de son chariot !

DD : Vous en avez déjà parlé avec le médecin de Rang du Fliers ?
... Vous n'en n'avez jamais parlé ?

T : Non

DD : Vous le lui dites à lui ?

T : Oui, je rouspète dessus ; des fois, quand il vient le samedi et le dimanche, je rouspète dessus ! c'est pour son chariot ! Je lui dis qu'il faut qu'il marche ! j'lui crie dessus quoi ! il aime pas que je rouspète, mais... j'suis obligée ! il faut quand même qu'il comprenne aussi !

DD : Tandis que vous, vous avez plutôt l'impression qu'il y a une mauvaise volonté de lui ?

T : Voilà ! d'abord je lui ai déjà dit, mais il s'en fiche ! vous savez les jeunes quand on leur dit quelque chose !

DD : Vous avez l'impression qu'il ne vous écoute pas ?

T : Non ! il m'écoute pas du tout ! Moi je vais lui dire et il s'en fiche, et que quelqu'un d'autre il va lui dire et il va écouter ! Mais moi, c'est comme si que je parlais en l'air !

DD : Donc, c'est surtout quelque chose qui se passe avec sa mère ?

T : Oui, parce que tout ce que je lui dis, il s'en fout !

DD : On a presque l'impression d'ailleurs, en vous écoutant, que c'est comme si il s'arrangeait pour se faire disputer par vous... que vous avez pris l'habitude d'avoir une relation de ce genre là...

T : Pour moi, à mon compte personnel, il s'en fout ! Alors c'est pour ça que je voudrais savoir quand même si, au centre, si il apprend bien ! pour que si il ait quelque chose pour dire quand il va ressortir, il pourra se trouver une place !"

Nous avons déjà vu plus haut que le garçon n'a pas de place spécifique. C'est le cas ici. Pascal doit se conformer à l'aspiration que sa mère a sur lui, ne supportant pas de le voir dans son chariot, avec ce que cela réveille en elle dans la confrontation avec ce qui est mort, irréparable chez son fils, et qu'elle déplace dans un désir de normalisation, l'essentiel étant, après avoir "oublié" le handicap, qu'il pourra se trouver une bonne place".

Il est frappant aussi que le chirurgien ne soit pas mis au courant du conflit qui s'inscrit dans un affrontement duel mère-fils excluant l'intervention d'un tiers.

Pour les parents, parler des aides techniques, signes du handicap, est difficile.

Ils ont le besoin de parler du vrai problème : celui de l'adolescent.

Nous avons recueilli un matériel important concernant le discours tenu par les parents au sujet des aides techniques et du handicap des garçons. Il ne faudrait pas en conclure pour autant que les parents s'expriment facilement sur ces questions. Bien au contraire et c'est une dernière dimension à mettre en évidence, à savoir la difficulté de dire, de nommer ce qui est vécu au sujet du handicap. Cette difficulté est vécue dans la situation d'entretien et le peu d'empressement des parents à accepter ces entretiens en est le signe.

"mais de laisser dans l'ombre le secret familial..."

JM.M : Et la famille, ça a changé quelque chose aussi à l'ambiance familiale, à sa place dans la famille... lorsque c'est arrivé ?

G : Ben disons qu'on a ... vous savez ça a été dur dans le début hein ! Maintenant c'est encore dur, mais on n'ose pas se le dire, on évite d'en parler, parce que... surtout avec ma femme, j'évite d'en parler, mais par moments, on est bien obligé d'en parler, mais... en fin de compte, on évite, parce que...

Il arrive que le désir de ne pas parler, relève pour les parents du fait que des événements de leur histoire sont conflictuels et qu'en conséquence il est tabou de les évoquer.

Un garçon, Denis, a fait allusion à un premier mariage de son père avant sa naissance et à la présence au foyer d'enfants d'un premier lit, ceci n'étant pas sans lien avec le "drame familial" dans lequel il est pris. Sa mère le gronde d'avoir dévoilé ce secret de famille, puis elle commente :

Mme : Mais nous on n'en parle jamais quand on... on aime pas de... vous voyez ce que je veux dire ? On parle rarement de... pour nous, on n'en parle pas...

DD : Vous n'aimez pas parler de cela... De ce qui était avant votre rencontre ?

Mme : Non non, ah pas beaucoup non ! c'est normal hein !

DD : Enfin, sûrement que c'est normal pour vous, que ça a du sens pour vous oui...

Mme : Oui, moi j'aime pas tellement qu'on parle de ça... ça m'étonne même que Denis il en ait parlé... Faut pas... Faut pas en parler de tout ça... comme ça à tout le monde...

M. : C'est classé ! (rire)

Mme : J'dis pas que c'est un déshonneur hein Monsieur... ! Attention hein ! Enfin j'estime que ça... c'est privé ça... hein ? (rire)"

Mais cette difficulté renvoie aussi aux difficultés de communications qui sont vécues dans la famille au sujet du handicap du garçon et qu'on peut situer au moins à trois niveaux :

La relation duelle parents-enfant ne laisse pas beaucoup d'espace à une vraie communication langagière

Nous avons relevé plus haut que la relation parents-enfant était rarement triangulaire mais le plus souvent ramenée à une situation duelle avec tout ce que ceci comporte de fusion ou d'identification à l'autre. Parents, enfant ne s'y vivent pas vraiment comme séparés, différents, et il y a peu de place pour l'autre précisément en tant qu'autre. D'où, en conséquence, peu de place pour une parole par laquelle chacun se met à exister comme différent.

Quelques illustrations de ceci :

- Madame T., ne cesse de haranguer son garçon pour qu'il soit conforme à ce qu'elle désire, par exemple, en voulant le faire renoncer à l'usage de son chariot. Aucune parole n'est possible pour Pascal sur le sens que prend pour lui le recours à ce chariot.
- Monsieur G., qui est handicapé comme son fils, ne cesse de s'identifier à lui et il le comprend car "il est passé par là". Très peu de place pour un vécu du fils, qui soit en écart avec celui du père.
- Denis tente d'expliquer à plusieurs reprises en quoi il ressent que son désir n'a pas été pris en compte, dans les conditions qui ont présidé à son placement à Rang du Fliers, mais aucune communication ne s'ouvre à ce sujet, car on lui explique que l'assistante sociale a tout fait pour son bien. Et quand il en vient à s'inquiéter pour son avenir, son père a du mal à le supporter et le fait taire avec des formules telles que : "le problème n'est pas là", "parle pas de ça" :

"DD : Mais est-ce que... oui, votre père disait tout à l'heure que vous étiez considéré comme les autres, est-ce que la difficulté c'est pas que vous aimeriez d'être comme les autres, c'est-à-dire en scolarité ici ?

D : Ah ouais ça c'est vrai !

M. : C'est ça qu'il veut !

D : J'voyais mes frères travailler à 16 ans... moi j'ai 18 ans et j'travaille pas encore !

M. : Oui, mais ça c'est pas... le problème n'est pas là ! le problème n'est pas là... le problème n'est pas là !!!

D : Regardes Hugues, Daniel et Max, ils travaillaient à 16 ans et moi pendant ce temps là, j'suis en cabane !

M. : Oh c'est rien ça ; parle pas de ça ! le principal c'est que tu dois apprendre un beau métier...!

D'une manière générale, cette répétition de formule :

- "on a tout fait pour son bien"

- "on a toujours tenté l'impossible",

est clôturante pour le garçon de toute expression agressive ou de remise en cause de parents qui se présentent dans une telle position.

Un facteur de changement est le placement à l'I.E.M. qui fonctionne comme un lieu-tiers susceptible de remettre en cause une relation duelle fermée et ouvre un nouvel espace de parole :

Mr. : Ah oui, pour ça, il nous étonne !

Mme : Oui, c'est vrai et puis on est vraiment fiers de lui, et puis d'ailleurs même les profs ils nous le disent : "vous pouvez être fiers de lui..."

Mr. : Même pour parler... ça nous a étonné ; parce que lui, qui parlait pas du tout !

Mme : Ah non... il était renfermé...! renfermé !

Mr. : Eh bien il nous a étonné hein !

Mme : Tandis que maintenant !

Mr. : Il parle avec tout le monde !... comme un homme ! Question de parler et tout ça, c'est son éducateur qui l'a débloqué.

Mme : Ben il parlait pas beaucoup avant je vous dis... Il est vraiment changé depuis qu'il est là-bas..."

Le changement de Raymond s'accompagne d'une tentative d'opposition au père que celui-ci apprécie et que la mère tente de tempérer. Une fois de plus ambivalence !

Mr. : Remarques avec toi, maintenant il te dit beaucoup de choses !

Mme : Ah maintenant oui !

Mr. : Qu'il ne dira pas à moi par exemple ! plus à toi qu'à moi

DD : Il parle plus à sa mère ?

Mr. : Ah oui, ah oui...

Mme : C'est-à-dire que moi, je lui parle plus que toi aussi... parce que Raymond il a beaucoup de ton caractère aussi, mon mari, il est fort renfermé aussi !

Mr. : Maintenant il me répond, alors c'est pas mieux ! enfin j'suis content, ... j'suis content (rire)

Mme : Enfin il te répond poliment ! poliment hein...

Mr. : Oui, il me répond poliment, mais il me répond ! il me soutient !

Mme : Ah oui, il soutient ! (rire)

Mr. : Il me tient tête !

DD : Et vous dites que vous en êtes content ?

Mr. : Ah oui oui, j'suis content (rire de Mme et Mr.)

DD : Et en quel sens ?

Mr. : Parce qu'il a du caractère ! s'il a un petit peu de caractère, ça va lui faire du bien !

Mme : Moi, je lui pose plus de questions que toi. Tu peux lui en poser ! Moi il revient : "ça va, ça a été ?"

Le fait que le garçon traverse une crise liée à l'adolescence renforce la difficulté de communication entre parents et enfant.

Les garçons de Rang du Fliers traversent, comme les autres, la crise de l'adolescence. Ils rencontrent donc, comme tout adolescent, la difficulté de communiquer avec autrui dans la mesure où c'est d'abord avec eux-mêmes qu'il leur est difficile de communiquer, dans cette étape où tout change, où une nouvelle identité est à trouver.

La crise est encore aggravée pour le garçon handicapé pour qui l'accès à l'autonomie d'une part, le développement sexuel d'autre part, posent toute une série de problèmes spécifiques, d'autant que ses parents ont souvent plus de difficulté à ne plus le considérer comme un enfant.

Ces difficultés aboutissent très fréquemment au mutisme du garçon à l'égard de ses parents, mutisme dont ils ne manquent pas de s'inquiéter, ce qui ne fait qu'aggraver le processus :

"DD : Et la puberté, le fait qu'il soit devenu un jeune homme, comment est-ce que ça s'est passé pour lui ?

T : Oh ben moi vous savez... il m'en parle pas !... Ma fille une fois, elle a essayé de tirer un peu plus pour savoir, mais, à moi... non, il me dit rien !..."

—

"Mr. : Il se confie pas. C'est ça qu'il faudrait. Il faudrait qu'il se confie plus..."

Mme : Il avait un petit problème, on le savait pas, il le gardait pour lui, nous on le savait pas !".

Les parents expliquent plus loin qu'en cas de difficulté, par exemple scolaire, que Raymond ne pouvait exprimer en mots, c'est par des signes somatiques (irruption de boutons, le fait de changer de couleur) que cela s'exprimait :

"Mme : Il allait en classe... bon évidemment ce pauvre gosse, il avait du mal à suivre, c'est normal... Il attrapait... il se faisait attraper par moments... Les instituteurs ils pouvaient quand même pas passer au dessus de tout ! il se faisait attraper quelques fois à l'école... J'allais le rechercher, il rentrait à la maison et il ne le disait pas. Par contre, le lendemain il se levait et je le voyais qui avait un de ces boutons de fièvre là ! alors là, je le voyais... Je dis : "qu'est-ce que t'as, qu'est-ce que t'as fait ? oh... je dis ça n'a pas été à l'école hier..." et effectivement, ça n'avait pas été... et à chaque fois, il lui sortait un bouton de fièvre... il avait une petite figure..."

Mr. : Il changeait de couleur..."

Madame T., a non seulement le sentiment que son fils ne lui parle pas, mais aussi qu'il est tracassé à l'intérieur, qu'il se ronge, sans pouvoir lui exprimer à elle ce qui le tracasse :

" T : Parce que moi... il vient bien là le samedi et le dimanche mais... il parle de rien ! il dit "ça va" et puis c'est tout ! moi, c'est tout ce qu'il me dit !

DD : C'est ça... plus les vacances... et vous arrivez à avoir des échanges avec lui ou bien vous, vous ne parlez pas beaucoup avec lui ?

T : Non, il parle pas beaucoup... Je vous dis quand je lui demande quelque chose, il me répond : "ça va". Alors... qu'est-ce que vous voulez dire ?

DD : Vous avez l'impression qu'il se ronge ?

T : Oui

DD : Oui, qu'est-ce que vous voulez dire par là ?

T : J'sais pas, il se ronge peut-être parce qu'il voit qu'il va pas s'en sortir ! il pense qu'il va peut-être pas s'en sortir ou quelque chose comme ça ! Ca... à mon avis à moi, ça doit être ça ! Vous savez les enfants... enfin j'y cause pas beaucoup non plus, parce que j'ai peur de... de lui dire quelque chose qui va peut-être pas lui plaire ou n'importe... alors je laisse... Mais la fois passée, il a été chez ma fille et il s'est expliqué avec ma fille ! Avec elle, il lui a dit pas mal de petites choses, mais à moi, il me le dit pas !".

Quelques fois la difficulté de se parler vraiment, se situe dans un climat persécutif où le garçon soupçonne et accuse ses parents de le rejeter. La mère se répand alors en justifications, mais celles-ci n'ouvrent pas vraiment un espace de parole. De telle sorte que, malgré les très nombreuses paroles échangées, la mère est obligée de conclure :

"Je ne sais pas ce qu'il doit penser exactement",

laissant entendre ce qu'elle pressent, à savoir que son fils se tait sur certains sujets où il ne pense pas pouvoir être entendu, mais qu'il n'en pense pas moins. (Thème qu'on peut mettre en relation avec des phrases recueillies dans les entretiens d'adolescents, telles que :

- "j'ai été habitué à me taire",

- "j'ai dû vivre dans la fausse vérité").

"DD : Parce que, d'après ce que j'entendais : être loin, c'est surtout le sentiment d'être un petit peu exclu de la vie familiale...

Mme : C'est ça !

Mr. : Voilà ! c'est le problème, c'est le gros problème !

Mme : C'est ça qu'il croit ! Pour lui, on l'a mis là pour être tranquille ! On ne voit pas qu'est-ce qu'il nous dérange ! C'est d'abord pas un enfant difficile... et même ! on s'en débarrasse pas de ses enfants !

Mr. : Si on avait voulu s'en débarrasser, comme on lui dit, il a eu la polio, il avait 1 an 1/2, on s'en aurait débarrassé tout de suite ! Pourquoi ? oh c'est pas vrai ça !

Mme : Oh bien sûr ! pourquoi voulez-vous qu'on se débarrasse de notre enfant ? Alors des fois, quand il est en cafard comme ça... naturellement, moi je veux pas avoir des histoires au centre, j'me dispute un petit peu avec lui ! je lui dis : "Tu sais

Denis, c'est pas raisonnable, tu dois retourner au centre, ou bien tu vas avoir des ennuis"... Alors pour lui, je le chasse ! Vous voyez Monsieur, je le chasse! parce que je lui dis ça, dans son esprit... il s'en va sans me dire "au revoir"... il prend le bus, il me dit même pas au revoir...

Mr. : Non non, rien !

Mme : Et alors on a du chagrin tous les deux ! c'est inutile de faire tout ça !

DD : Le point de désaccord, c'est que vous, vous le placez avec l'idée de son avenir, tandis que lui, dit qu'il est exclu...

Mme : Lui, il croit que c'est parce que je veux le mettre dehors d'ici. Il aimerait mieux être chez nous quoi ! Peut-être qu'il se... qu'il pense que... j'sais pas ce qu'il doit penser hein !

Mr. : Non, moi j'appelle ça une crise de puberté.

DD : Peut-être qu'il pense que... ?

Mme : Je ne sais pas ce qu'il peut penser exactement..."

Les parents eux-mêmes évitent souvent de se parler d'un sujet trop bouleversant pour eux.

Parler du handicap, c'est remuer un vécu dont la charge émotionnelle est souvent trop lourde. Deux pères qui sont venus seuls à l'entretien, indiquent qu'ils ont tenu à en écarter leur femme car ils pensent qu'elle n'aurait pas supporté. Et Monsieur G.. avoue en fin d'entretien, "moi aussi" ça me remue :

"Ph.T : Et vous n'êtes pas venu avec votre femme aujourd'hui ?

B : Si, elle est là...

Ph.T : Elle est là... ?

B : Oui, mais il faut mieux la laisser un petit peu...

Ph.T : Ah bon... vous avez préféré venir seul ?

B : Elle est là... Mais...

Ph.T : Elle est ici, mais... ?

B : Elle est avec ma mère et puis ma fille et puis mon beau garçon, vu que c'est lui qui nous a conduits...

Ph.T : Mais pour l'entretien, vous avez préféré venir seul ?

B : Oui, j'aime mieux la laisser un petit peu... le médecin il me l'a dit, il m'a dit : "il faut, faut pas trop bousculer..."

Ph.T : Faut pas la contrarier...

B : Elle est encore sous calmants hein ! Non, ici pendant la réunion, René il va aller au coiffeur, et puis eux, ils iront au marché."

"JM.M : Ca été très dur pour votre femme ?

G : Très dur, parce que j'ai une femme qui est malade aussi, alors... pffff... vous savez j'ai une femme qui fait des crises d'épilepsie, alors c'est pas marrant ! Vous savez aujourd'hui elle voulait venir avec moi, j'ai dit non, parce que je suis certain qu'elle aurait pu attraper un malaise. Vous savez la moindre contrariété...

JM.M : Vous pensez que remuer toutes ces choses là, et toutes ces souffrances, ç'aurait été mauvais pour elle ?

G : C'est pour ça que j'évite de lui en parler. Oh je peux en parler avec n'importe qui, comme avec vous par exemple, mais... avec ma femme non.

SILENCE

... même son frère, son frère qui a 16 ans, j'évite de parler avec lui. De toute façon, ce n'est pas la peine que j'en parle, parce que moi aussi... ça me remue hein ! Surtout que j'ai perdu son petit frère dans l'accident ; il avait 5 ans ! alors... pffff...

JM.M : Et la famille, ça a changé quelque chose aussi à l'ambiance familiale, à sa place dans la famille... lorsque c'est arrivé ?

G : Ben disons qu'on a... vous savez ça a été dur dans le début hein ! Maintenant c'est encore dur, mais on n'ose pas se le dire, on évite d'en parler, parce que... surtout avec ma femme, j'évite d'en parler, mais par moments, on est bien obligé d'en parler, mais... en fin de compte, on évite, parce que..."

Il arrive que le désir de ne pas parler, relève pour les parents du fait que des événements de leur histoire sont conflictuels et qu'en conséquence il est tabou de les évoquer. Un garçon, Denis, a fait allusion à un premier mariage de son père avant sa naissance et à la présence au foyer, d'enfants d'un premier lit, ceci n'étant pas sans lien avec le "drame familial" dans lequel il est pris. Sa mère le gronde d'avoir dévoilé ce secret de famille, puis elle commente :

"Mme : Mais nous on n'en parle jamais quand on... on aime pas de ... vous voyez ce que je veux dire ? On parle rarement de ... pour nous, on n'en parle pas..."

DD : Vous n'aimez pas de parler de cela... De ce qui était avant votre rencontre ?

Mme : Non non, ah pas beaucoup non ! c'est normal hein !

DD : Enfin, sûrement que c'est normal pour vous, que ça a du sens pour vous oui..."

Mme : Oui, moi j'aime pas tellement qu'on parle de ça... ça m'étonne même que Denis il en ait parlé... Faut pas... Faut pas en parler de tout ça... comme ça à tout le monde..."

Mr. : C'est classé ! (rire)

Mme : J'dis pas que c'est un déshonneur hein Monsieur... ! Attention hein ! Enfin j'estime que ça... c'est privé ça... hein ? (rire)"

Madame T., explique que parler, ça l'énerve, qu'elle évite car elle craint de "mal parler" :

" T : Ben non !... Je connais pas beaucoup les éducateurs... et puis vous savez... parler beaucoup, ça... ça m'énerve ! J'évite de le faire !... j'écoute, mais... je ne dis rien. Quand je vais aux réunions, j'écoute, c'est tout.

DD : Vous n'aimez pas vous exprimer ?

T : Non, j'ai toujours peur de ... de mal parler... de mal m'exprimer... alors j'écoute et puis voilà !

DD : Alors donc, c'est une autre raison pour laquelle vous n'aimez pas de participer à des réunions peut-être...?

T : Si, si, j'aimerais bien... parce que j'ai déjà été là-bas à Villeneuve d'Ascq quand il était là-bas, si... j'allais j'écoutais, mais je ne disais jamais rien ! voilà tout mon problème !"

On peut entendre à travers cette crainte de "mal parler" la crainte de laisser échapper des sentiments latents qui ont été vigoureusement contenus et qu'il serait trop difficile d'assumer. Il semble, en effet, qu'un certain nombre de parents, pour se protéger de trop de souffrances, ou de sentiments trop violents, aient dû se construire une cuirasse derrière laquelle ils se réfugient. D'où une certaine résignation et le choix fait de vivre dans la solitude. "Le monde, c'est chez moi et puis c'est tout", dit Madame T., trop déçue, trop blessée, semble-t-il, pour attendre quelque chose d'autrui :

"DD : Vous avez eu l'occasion quelquefois, de parler avec d'autres mères qui ont des garçons handicapés ?

T : Non, non...

DD : Oui, vous me disiez que vous n'aviez pas tellement eu l'occasion d'en parler avec d'autres mères, pour savoir si elles voyaient les choses de la même manière que vous...?

T : Non non non... Ben non je vous dis, on n'est pas en contact avec beaucoup de monde ! et puis moi vous savez, le monde c'est chez moi et puis c'est tout ! Je vois mon garçon comment il est, qu'est-ce que j'en pense et puis c'est tout ! mais les autres, non !

DD : Vous n'avez jamais eu envie de voir si les autres mères rencontraient certaines difficultés que vous rencontrez ?

T : Non ! j'vous dis... j'sais pas ; j'ai tellement l'habitude d'être toujours toute seule alors... je me sens gênée d'aller là-bas où est-ce qu'il y a beaucoup de monde vous savez ?"

En dépit de cette grande difficulté de parler, Monsieur G., exprime en cours d'entretien l'idée que s'il avait trouvé quelqu'un à qui parler à une certaine époque, cela l'aurait aidé à surmonter sa dépression :

" G : Et puis un beau jour je me suis dit : "j'en ai marre !" . Je suis resté 10 mois sans travailler... Enfin, c'était ma dépression, mais c'était dû aussi, c'était le mal que j'avais dans le dos depuis. Et puis un beau jour, j'ai dit à me femme "écoute, j'en ai marre !" "il faut que je m'en aille travailler, parce que ça ne va plus" ; ça n'allait plus du tout !

J'ai repris le travail, ça a duré pendant trois quatre jours et puis je me suis dit : "en fin de compte, je me fais du mourron pourquoi ? ben oui d'accord pour ce qu'on a eu, mais si je prends la vie comme ça, ben ça ne va plus !" Rien que pour ça, elles m'ont remonté. Et j'ai lutté, j'ai lutté et puis en fin de compte, j'y suis arrivé. Vous me direz, je préfère pas trop y penser parce que... Remarquez que maintenant c'est quand même... c'est stabilisé. Disons que... Mais si j'avais eu quelqu'un peut-être à l'époque, pour me remonter pour discuter, peut-être que... je me serais remonté plus vite ! Mais j'avais personne à l'époque, alors..."

On peut pointer là, une demande latente adressée à l'I.E.M. En effet, si les demandes explicites des parents sont :

- 1) l'apprentissage pour leur garçon,
- 2) les soins médicaux,

il semble que souvent, les parents eux-mêmes aient besoin de trouver quelqu'un, en dehors du milieu familial, qui leur assure une présence et une écoute compréhensive. D'où l'importance des entretiens d'admission et la nécessité de saisir cette occasion pour rencontrer les parents.

Mais le vrai problème dont ils le désir de parler, c'est celui de l'adolescence, du changement, que leur enfant exprime par son comportement.

Les aides techniques appartiennent à un drame vécu depuis longtemps et sur lequel pèse le secret familial. Les racines de ce secret plongent dans l'histoire de l'enfance et l'adolescence de chacun des parents semble-t-il, et de tout cela "il vaut mieux n'en pas parler", "c'est classé...", "c'est privé ça...".

✱

✱

✱

C H A P I T R E T R O I S I E M E

=====

SITUATIONS CLINIQUES

SITUATIONS CLINIQUES

Notre but, dans ce chapitre, est de montrer comment des situations cliniques prises sur le vif, permettent de reprendre tout ce qui vient d'être dit. D'autre part, on pense avoir une vérification supplémentaire, à travers ce qui est ainsi exprimé par les adolescents, leurs parents, les intervenants (un psychologue, un psychiatre et avec eux un chirurgien orthopédiste), de l'hypothèse de départ. Enfin, des hypothèses nouvelles peuvent être levées. Après la présentation de ces situations cliniques, nous essayerons, en guise d'ouverture à d'autres travaux plus qu'en forme de conclusion, de rassembler dans le chapitre IV, ce qui est confirmé, ce qui est infirmé, ce qui est complété par rapport à nos hypothèses de départ.

I - Situation clinique concernant Serge, ou le handicap moteur, émergence de toute une histoire

Le cas de Serge est assez particulier. Jusqu'à l'âge de 15 ans, les choses se sont passées "normalement" pour lui. Son handicap, qu'il décrit comme "un manque de calcium qu'il a dans le dos pour ainsi dire", "ce qui fait qu'il n'a pas le droit de soulever des choses tellement lourdes", a débuté précisément au moment de ses débuts dans la vie professionnelle.

GB : Et depuis quand tu as ce handicap ?

10 : Oh, il y a 5/6 ans peut-être...

GB : Oui et comment ?

10 : C'est un coup que j'ai voulu soulever une manne pleine chez moi, et puis en la soulevant j'ai eu mal, et puis après bon, ben... mon père il l'a portée et puis c'était tout ! Au soir, j'avais encore mal, mais enfin le lendemain c'était passé ! Et puis au moment de travailler, il y a quatre ou cinq ans, avant de venir ici quoi, j'avais toujours plus ou moins mal à mon dos. Alors, là je travaillais chez un garagiste à Montreuil, comme tôlier, et puis au bout de quatre mois, le patron il m'a renvoyé et puis le lendemain, quand j'ai retrouvé du travail ailleurs - que mon père il avait trouvé d'ailleurs - et c'était à porter de la ferraille plus ou moins lourde et moi je pouvais en porter que la moitié des autres... Alors au bout de 8 jours, ma mère elle a dit : "écoute on va aller voir le docteur" et puis c'est là que j'ai dû arrêter de travailler parce que ma colonne vertébrale elle était pas assez forte pour le travail que je faisais.

GB : Oui, donc tu avais quel âge quand tu t'es aperçu avec tes parents que tu avais mal au dos ?

10 : Oh... j'avais 17 ans... 15/16 ans peut-être..."

Devenu un homme...

C'est donc au moment où il accède à l'âge de travailler, au moment où il est "grand", capable de gagner sa vie, ce que son père lui signifie en lui trouvant du travail, que Serge commence à ressentir cette douleur dans le dos, qui incite la mère à le conduire chez le docteur, ce qui a pour effet immédiat de l'obliger à "arrêter de travailler" puisque "sa colonne vertébrale n'est pas assez forte".

C'est du reste à une croissance trop rapide, que Serge attribue ses difficultés :

"10 : Auparavant non, c'est-à-dire que j'avais grandi de 7 cm. en un an, alors c'est ça qui a fait, parce que sinon avant j'avais rien. Comme j'ai grandi de 7 cm. en un an, ça a été dix fois de trop et puis la colonne vertébrale elle a pas suivi."

L'inquiétude de la mère rencontre alors l'écoute bienveillante de différents médecins et il apparaît que la "meilleure solution" pour Serge est d'être placé à l'I.E.M.

"GB : Et c'est un médecin qui a conseillé à tes parents de te mettre en établissement ou bien..."

10 : C'est-à-dire que j'avais été voir mon docteur traitant et après j'ai été voir le Docteur D. ici à Berck, qui m'a dit : "t'es à la limite du plâtrage". Alors là, je commençais à me dire : "mince, ça commence à être grave" et il m'a dit "la meilleure solution pour toi, ce serait de venir ici à Berck" et vu que je suis un enfant d'assistance, l'agence de Montreuil elle a fait des démarches et elle m'a placé ici par la suite."

Actuellement Serge est entré à l'I.E.M. depuis 3 ans et il prépare un C.A.P. d'horticulture auquel il s'intéresse beaucoup. La motivation d'avoir à soigner les maladies des plantes semble jouer un rôle important pour lui :

"GB : Horticulture... pourquoi horticulture ?

10 : Ah parce que j'ai toujours aimé les plantes. Même étant petit j'ai toujours aimé gratter dans les fleurs et tout ça. J'ai toujours aimé les plantes... Bon maintenant ça vient une habitude, je dirais même que j'aime les fleurs de plus en plus. Et puis je sais comment... si elles ont une maladie ou quoi... je sais comment les soigner, et tout ça, bon ben, c'est encore plus agréable pour moi."

Par ailleurs, il dit tirer le plus grand profit de son séjour à l'I.E.M., et ce qui semble jouer un rôle déterminant pour lui, c'est d'une part, les séances de rééducation en piscine, et par ailleurs, le fait d'être "logé et nourri comme un roi" :

"GB : Oui... tu pourrais peut-être parler un peu de ton handicap à toi ?

10 : Alors moi, c'est-à-dire que c'est un manque de calcium que j'ai dans le dos pour ainsi dire. C'est-à-dire que j'ai pas le droit de soulever des choses tellement lourdes. Là, je fais de la rééducation de natation pour maintenir quoi ! d'ailleurs depuis 3 ans que j'en fais, avec mes radios tout ça, il y a une nette amélioration. Alors j'sais pas, quand ils avaient arrêté la piscine, j'ai du reprendre, parce que j'avais de nouveau mal à mon dos ; sinon, il y a pas de problèmes, j'ai pas mal quoi... mais il faut que je fasse... que je porte pas rien de lourd et tout ça..."

Grâce aux soins qu'il reçoit à l'I.E.M., Serge se sent mieux. Heureusement que ses parents (1) l'ont forcé à aller voir le docteur, sinon que serait-il à l'heure actuelle, se demande-t-il ?

GB : *Oui et comment tu as pris cette nouvelle, comment... enfin qu'est-ce que tu en as pensé sur le moment ?*

10 : *Sur le moment, pour moi c'était pas très réjouissant, parce que ça m'embêtait plutôt, parce que je voulais travailler alors... arrêter de travailler, c'est pas ce que je voulais... Sur le moment... D'ailleurs, c'est mes parents qui m'ont forcé d'aller au docteur, parce que je voulais pas y aller. Ils ont bien eu raison parce que sinon, je sais pas où est-ce que je serais à l'heure actuelle... Et dans le fond, ici, en faisant l'horticulture tout ça... On a appris comment faire pour se débrouiller pour les plantes et tout ça... Je connais mieux mon métier que il y a 3 ans, des engrais et tout ça, qu'on sait et puis que..."*

Au delà du handicap

Par ailleurs, Serge n'a pas seulement appris à l'I.E.M. son métier. La vie en institution lui a aussi permis de surmonter sa peur des relations et d'apprendre à vivre en collectivité :

"10 : *Après, par la suite ça a été mieux... d'ailleurs depuis 2 ans et demi, ça va. Je n'ai plus de problèmes avec les copains, ça va. En internat maintenant je suis très bien habitué, mais au début ça a été très dur.*

GB : *Tu peux parler un peu plus de ces difficultés éprouvées au début ?*

10 : *Ben c'est-à-dire qu'au début... comme j'ai jamais été bagarreur et tout ça, bon ben il y avait des gars des groupes tout ça qui s'en avaient aperçu... comme moi j'aimais pas taper, les autres, si peu qu'ils me tapaient à coups de poings... moi je ne tapais pas, d'ailleurs j'ai jamais aimé la méchanceté... Par la suite, il fallait que je donne des cigarettes, sinon je recevais ma raclée, alors moi j'avais peur et puis... de toute façon je rentrais ici le dimanche soir, c'était le cafard et j'avais pas l'intention de revenir ici. Et puis maintenant, c'est dix fois mieux, c'est... l'ambiance de camaraderie, c'est... Si ç'aurait été comme ça au début, il y aurait pas eu de plainte du tout.*

GB : *Oui, est-ce qu'il y a eu, est-ce que tu as éprouvé des problèmes vis à vis des camarades que tu avais avant, à l'école primaire ?*

10 : *C'est-à-dire... des difficultés de ce côté là, pas tellement, parce que c'est-à-dire que je suis long, enfin, j'ai été long à avoir des camarades... Ce serait plutôt à eux de me parler en premier, qu'à moi, parce que j'étais plutôt timide et tout ça... enfin maintenant ça va mieux, mais avant j'étais très timide... d'ailleurs alors aux récréations et tout ça à l'école primaire, ben si les autres ils venaient pas me chercher pour jouer, ben je restais dans mon coin à jouer tout seul... J'ai toujours été très solitaire... enfin maintenant ça va mieux, mais... disons que depuis deux ans, deux et demi, ça va mieux.*

(1) Parents nourriciers, puis adoptifs.

GB : *Oui, c'est presque grâce à ton dos que tu es devenu moins solitaire alors...*

10 : *Ouais peut-être, je sais pas... et puis en étant ici, j'ai vu des ... comment on vivait en collectivité et tout ça..."*

Dans l'ensemble, c'est avec espoir que Serge envisage son avenir et son entrée prochaine dans le métier d'horticulteur :

"GB : *Oui et quels sont tes projets d'avenir ?*

10 : *Bon ben, mes projets d'avenir c'est de trouver de travail pas loin... enfin je vais peut-être en trouver là, à Campigneules les Grandes, chez C.. Alors j'espère que je pourrai travailler et rester le plus longtemps possible quoi. Et après, j'aurai plus qu'à soigner mes plantes au soir après mon travail ou bien le samedi, si je ne travaille pas... les soigner ou autre... Pour l'instant, j'en demande pas plus, parce que ... du travail tout le monde n'en trouve pas à l'heure actuelle...*

SILENCE"

Quelques éléments
d'interprétation

Il n'est pas abusif, nous semble-t-il, d'interpréter en termes psycho-somatiques les symptômes de Serge. Il semble bien qu'il ait difficilement supporté ce que représente pour lui l'entrée dans la vie socio-professionnelle, quelque chose de trop lourd pour "sa colonne vertébrale". A lui, dont les liens affectifs précoces ont été blessés (il est enfant de l'Assistance Publique et les parents dont il parle sont ses parents adoptifs), l'épreuve d'avoir à se prendre en charge apparaît trop lourde.

Tout se passe comme si le passage à la vie professionnelle réactivait des demandes archaïques d'être pris en charge.

On peut entendre la fragilité de colonne vertébrale dont il se plaint, comme une métaphore par laquelle il exprime son manque de solidité pour faire face aux épreuves de la vie.

Un médecin aurait pu médicaliser le problème en prenant le symptôme sous sa forme manifeste :

"t'es à la limite du plâtre",
mais en fait, rien d'autre n'a été entrepris, que le placement à l'I.E.M.

Serge s'y plonge comme dans un contenant bénéfique et en tire autant de profit que de ses séances de rééducation en piscine, pouvant se laisser aller à régresser.

Il semble puiser là, l'énergie qui lui permet de tirer parti de ses études en horticulture, donc un choix professionnel qui lui permet d'ailleurs d'accorder aux plantes malades, les soins attentionnés que la plante abandonnée qu'il fut lui-même réclame secrètement. Bien qu'il décrive le plus souvent en termes organiques, son "petit handicap", une autre dimension, plus affective, ne lui échappe pas totalement :

"GB : Et quand tu as mal, qu'est-ce que ça te fait, qu'est-ce que tu ressens ?

10 : Ben... c'est comme si qu'on... -comment dire- qu'il y aurait quelqu'un qui me mettrait un poids derrière si vous voulez... un poids encore assez lourd... il suffirait mettons que j'arrête pendant cinq à dix minutes en étant bien debout ou bien assis et ça va passer, mais... vous savez, un moment après, ça peut reprendre aussitôt quoi ! Enfin, quelquefois, c'est bien gênant ! Je vois, il y a peut-être deux ans de ça, le jour de Noël j'étais resté assis sur une chaise toute la journée parce que j'arrivais pas à bouger ! Enfin, depuis ce temps-là, ça va mieux, parce que je vais quand même à la piscine, mais enfin... là j'ai repassé des radios cette année, bon ben on voit nettement la différence entre ce qu'il y a eu la première année et puis cette année quoi..."

Quelle peut être l'origine de ce "poids derrière lui qu'il traîne" et qui l'a paralysé le jour de Noël, jour de la fête d'une naissance ? A t-il le droit de le savoir, lui à qui on a toujours dit que c'était un manque de calcium :

"GB : Et est-ce que tu as une petit idée d'où ça venait ce manque de calcium... enfin..."

10 : Ben non, on ne me l'a pas dit jusqu'à maintenant... On m'a toujours dit que c'était un manque de calcium, que j'avais grandi trop vite, alors la colonne vertébrale elle a pas pu suivre, elle a pas pu se former comme il faut quoi ! alors... on m'a toujours dit ça à moi... On m'a toujours dit que c'est un manque de calcium et tout ça, alors moi maintenant s'il y a autre chose... Je sais que c'est parce que j'ai grandi trop vite, mais ça j'y pouvais rien, je pouvais pas l'arrêter... (rire)".

L'idée d'une autre cause pointe à l'horizon "alors moi s'il y a autre chose..."

Mais cet autre dossier, celui de son abandon et de son adoption reste clos. Est-ce ce secret sur son origine qu'il porte comme un poids qui l'accable et l'empêche de devenir homme ?

Nous ne pouvons le dire, car lui-même ne nous a pas assez parlé pour aller plus loin dans la compréhension de son symptôme. Au moins nous laisse t-il entendre que pour le moment, la meilleure solution pour lui - il vaudrait mieux dire sans doute, la moins mauvaise - est de pouvoir "régresser" dans une situation qui symbolise peut-être pour lui le temps d'avant la naissance, d'avant l'épreuve qui fera de lui "un enfant de l'Assistance".

"GB : Bien, est-ce que tu crois que l'institution, les médecins, les éducateurs ici, peuvent encore t'aider à quelque chose ?

10 : Ben ouais... parce que jusqu'à maintenant quand j'ai passé... que ce soit... au Docteur D. ou autre, bon ben j'avais un problème, j'allais voir un docteur ou autre, ben ben ça y

était, il me disait qu'est-ce qu'il fallait faire ou autre et puis il y avait plus de problèmes après ! Alors... avec les éducateurs, c'est pareil, il y a jamais de problème avec eux !

GB : Et qu'est-ce que... ces gens là peuvent encore t'apporter comme aide ?

10 : Oh et ben comme aide... j'sais pas moi... ils pourraient me... heu... pour l'instant comme aide, tout ce qu'ils pourraient me dire c'est de... à l'occasion de continuer la piscine toujours à peu près... -comment dire- continuellement quoi ! plus ou moins mais tout le temps en continuant, c'est tout ce que je crois qu'ils peuvent faire, parce que j'avais demandé au Docteur D., un coup, s'il ne fallait pas me donner des cachets de calcium, il m'a dit que non, que ça allait comme ça. Je fais de la natation et puis c'est tout.

GB : Tu peux m'expliquer un petit peu comment ça se passe à la piscine, quand tu fais de la rééducation comme ça, quand tu y vas deux fois par semaine ?

10 : Ben... moi ça me fait du bien... j'aime déjà la natation aussi, alors pour moi c'est un loisir que j'aime bien. Maintenant quand j'ai mal... -enfin c'est plutôt rare- mais si mettons que j'y ai mal et puis que je suis à la piscine, il y a pas de problème, tout de suite je sens, une fois que je suis sorti de la piscine, je sens que ça m'a fait du bien. Pour moi, je vous dis... c'est un loisir que j'aime bien !

GB : Bien. Est-ce que tu as quelque chose à ajouter, est-ce que... ?

10 : Ben non... enfin maintenant... tout ce que je peux dire c'est que depuis deux ans et demi, ça a été pour moi, comme un... c'est être nourri et puis logé comme un... "comme un roi" que je pourrais dire... question de la cantine ou autre ça a toujours été bien. Enfin je suis pas friand ! c'est tout ce que je pourrais dire !"

Le handicap, l'aide technique, là ne sont pas les véritables questions posées par Serge. Tout se passe comme s'il fallait que son corps puisse suivre le rythme de la vie, et que cette course poursuite là, il ne peut la gagner que si, au départ, les chances sont égales... être logé, nourri... baigné... ne pas trop exiger de la vie...

x

x x

2 - La situation clinique d'un entretien avec Monsieur et Madame D..., parents de Denis, en présence de Denis (1)

L'intervention chirurgicale en question...

" D : Ils vont mettre les muscles de la cuisse... au pied.

Mme : A son talon...

D : A mon talon.

Mr. : Ce qu'il faut faire, il faut le faire !

DD : Les muscles de la cuisse, au pied ?

(1) D = l'initiale du garçon ; Mr., Mme = son père, sa mère ; DD = l'interviewer.

- Mme : Si les muscles ils vivent hein ! attention... Si ses muscles ils vivent encore, ils vont essayer de lui mettre ses muscles de sa cuisse au talon, pour pouvoir avoir... une amélioration pour...
- D : Et mon docteur il m'a dit que j'aurai peut-être... Si ça marche, j'aurais peut-être plus besoin d'appareil !
- Mme : Si ça marche !
- DD : Oui... qui est-ce qui vous a donné l'idée de cette opération ?
- D : C'est... D..
- Mme : C'est là-bas à Rang du Fliers
- DD : C'est lui qui vous a suggéré cette opération ou bien c'est vous qui êtes allé le lui demander ?
- D : Non non c'est lui...
- Mme : Evidemment, ils nous ont écrit en nous demandant notre consentement... et nous on a dit oui ; il faut tout tenter !
- Mr. : Il faut tout tenter !
- Mme : Oui, si ça pouvait lui faire du bien ! Parce que maintenant... il avait 3 cm 1/2 de moins, maintenant ça vient à 5... de différence ! alors c'est pas possible, il peut pas rester comme ça !
- DD : C'est-à-dire alors, le but de cette opération, ce serait quoi ?
- D : D'abord au début, il avait dit : "on va te faire cette opération, on va t'agrandir le tendon..." parce que mon pied il s'en va comme ça et il y a un équin, vous savez ?
- DD : Oui
- D : Donc il a dit : "on va t'empêcher l'équin et on va te mettre ton pied droit, et en même temps, ça va peut-être te rallonger la jambe" et... et après, j'ai été le revoir, pour parler un peu de tout ça... il m'a fait un examen, il m'a dit : "peut-être en mettant ton muscle de ta cuisse au pied, ça pourrait t'aider à marcher sans appareil !" Alors ben moi j'ai dit : "ben ouais, faites-le !" Alors il va me le faire. Alors le 11 mars, je vais à ... à CALVE M)... faire une... faire des essais dans ma jambe pour voir si les muscles réagissent. Si ils réagissent, qu'ils sont bons quoi, il va me les mettre aux pieds !
- DD : Et pour vous, comment est-ce que vous voyez cette op...
- D : Oh ben moi, je trouve que c'est bien ça
- DD : Oui, qu'est-ce que ça pourrait permettre ?
- D : Ben, plus d'appareil... c'est ce que je vois moi !
- Mr. : Plus d'appareil et d'avoir une vie normale !
- D : Ça je boîterai toujours, mais ça je m'en fous ! Une fois que j'ai plus d'appareil, pff...

Tenter l'impossible
pour ne plus avoir
d'appareil...
de handicap...

- Mme : Il te restera peut-être un petit peu... peut-être un petit peu, il faut espérer complètement, complètement...
- D : Ah non
- Mme : Mais enfin, il aurait déjà plus de gros appareil à porter, ça serait déjà pas mal ! Si ça réussit...
- DD : Si ça réussit...
- Mme : Si ça réussit... oui ! De toute façon, si ça ne réussit pas, ça peut pas lui faire de mal, hein c'est ça ?
- D : Ouais
- Mme : Alors là... il faut tenter !
- DD : Oui, vous me disiez que votre attitude a toujours été de tenter...?
- Mr. : De tenter ! de tenter l'impossible ! oui vous savez, il faut faire tout ce qu'on peut... tout ce que la Science permet de faire, il faut le faire ! Ca c'est mon point de vue... ah oui...

SILENCE

- DD : Oui, c'est assez récent cette idée, Denis, parce que, quand je vous avais vu il y a un an, vous ne m'en aviez pas parlé...
- D : Oh oui, c'est récent, il y a combien de temps Maman que tu as reçu la lettre ?
- Mme : Oh une quinzaine de jours... quinze jours/trois semaines... c'est nouveau, il y a pas longtemps.
- DD : Et la première fois que l'idée est venue... comment est-ce que c'est venu ?
- D : Comment ?
- DD : Parce que, il y a un an vous n'aviez pas cette idée quand je vous avais rencontré ?
- Mr. : Ben... l'idée n'est pas de lui hein...
- D : C'est pas moi, c'est le docteur.
- DD : Ah oui
- D : Moi je pensais pas du tout à ça moi ! C'est le docteur, après un examen...
- Mr. : C'est le docteur, après un examen approfondi de sa jambe... Quand il a passé un examen, le docteur a vu son état de sa jambe, il a dit : "ben il y a pas de raison qu'on essaierait pas une... cette opération là, si les muscles de la cuisse répondent par les moyens électriques ! Alors si les moyens électriques sont bons, que le muscle réagit, il y a pas de raison qu'il le mette pas à sa jambe, parce que c'est... il lève sa jambe hein ! il lève sa jambe ; c'est simplement là, que ça se bloque..."
- DD : C'est ça ! Donc ça aurait un effet sur la jambe elle-même...

Mr. : Sur le mollet... et sur le genou bien sûr !

SILENCE

... Parce que le genou, ça va, c'est même la cheville, hein Denis ?

D : Quoi la cheville ?

Mr. : T'arrives à bouger ta jambe comme ça ?

D : Ben ouais... ben il y a pas de raison...

Mr. : Il y a pas de raison... Il y a un facteur qui veut pas... qui veut pas... marcher ! Mais lequel ?... Les médecins sont plus qualifiés que nous pour le dire hein !

DD : Vous avez l'impression que quelque chose ne veut pas marcher ?

Mr. : Ouais, moi j'ai l'impression qu'il y a un nerf de bloqué quelque part.

DD : Un nerf de bloqué quelque part ?

Mr. : Oh oui, moi j'ai l'impression.

D : Un nerf ou un muscle hein...

Mr. : Ouais, mais le muscle n'a pas pris de nourriture depuis combien d'années aussi Denis ?

D : Ah ouais...

Mr. : C'est ça en plus... Oui, ils sont atrophiés bien sûr, à cause de ce nerf qui ne veut pas donner la vitalité aux muscles !... C'est assez complexe pour nous...! Nous on est des néophytes hein, tandis que les médecins eux...

DD : Mais enfin vous avez l'impression vous, que le nerf ne veut pas faire marcher le muscle ?

Mr. : Oui, moi j'ai l'impression que c'est le nerf qui veut pas faire marcher le muscle... ou le muscle qui veut pas faire marcher le nerf... J'sais pas moi comment qu'ça... ça se goupille hein ! mais il y a un "ingroaglio" là-dedans qui...

DD : Et alors au fond, le moment où vous avez envie de partir, c'est aussi le moment où il est question d'une nouvelle intervention ?

D : Ouais... ? c'est... il y aurait pas cette intervention là, je serais déjà parti !

Mme : Ca... tu dois attendre hein !

Mr. : Donc vous voyez qu'il veut absolument se faire soigner ! absolument il veut revenir à l'état normal, comme un... comme un jeune, comme un jeune de son âge !

DD : Revenir à l'état normal ?

Mr. : Voilà !

DD : Presque éliminer toute trace

Mr. Ah oui, toute trace ! il voudrait, ah oui il voudrait...

Les rationalisations.

Mme : C'est normal... ! Denis il est comme les autres ! excepté qu'il a son handicap. Il faut se dire une chose c'est celle-là, il est bien, il est grand et fort, c'est vrai, ça fera un beau jeune homme ! Il est pas perdu dans la vie du moment que pour plus tard, il apprend un beau métier ! Bien sûr, si on peut améliorer... c'est bien, mais... faut pas être sûr que ça va réussir ! Parce qu'après, il sera trop dèçu hein !

DD : Et vous Denis actuellement, c'est à cause du projet de cette opération que vous restez ?

D : Ouais

DD : Si il n'y avait pas ce projet ?

D : j'serais déjà parti !

DD : Vous n'auriez pas continué à Rang du Fliers ?

D : Oh non !

Mme : Faut pas partir comme ça Denis ! Tu crois qu'on part comme ça, qu'on fait tout à sa mode hein ! Peut-être que plus tard tu regretterais aussi après...

SILENCE

DD : Et d'une manière générale, les traitements, les interventions chirurgicales qu'il a eus jusqu'à présent, qu'est-ce que vous en avez pensé ?

Mme : Ce qui m'étonne moi là-dedans, c'est que... pour le moment, ils n'y font rien ! ils font plus rien pour Denis. Lui avant de partir là-bas, il avait des... des massages, trois par semaine, et depuis qu'il est là, il en fait plus, puisque c'est remplacé par le sport. Mais j'sais même pas s'il fait encore du sport encore maintenant... ?

D : Si, de la natation et du basket-fauteuil.

Mme : La natation, t'en faisais déjà avant !

D : Mais la natation, j'trouve que ça m'a fait pas aller ma jambe, et encore moins le basket-fauteuil !

Mme : Alors il avait des massages, trois par semaine, et depuis qu'il est rentré là, il a plus rien ! Souvent j'ai demandé moi, quand j'ai été, -il y a des fois des associations de parents, alors on demande, les gens ont le droit de demander quelque chose- donc moi j'ai demandé ça ! "C'est une question qui est intéressante" ils ont dit, "mais voilà, Madame, les massages... enfin tout est remplacé par le sport".

Mr. : C'est pas le basket-fauteuil que ça peut faire quelque chose !

Mme : Moi, à mon idée que les massages qu'il faisait ça pouvait aider...

D : Basket-fauteuil c'est les bras et la natation c'est pareil ! Parce que moi, dans l'eau, je la fais pas aller ma jambe hein !

Mme : Et puis les massages, ça faisait bien marcher ses muscles hein ! Il avait trois quatre massages par semaine, de combien...
1/2 heure...

Mr. : Ce qu'il faudrait p"t"être faire... essayer de faire... c'est du bateau-rameur !

Mme : C'est pas pour faire aller ses jambes ça... c'est ses bras !

Mr. : Ah... je regrette ! il pousse avec ses jambes !

D : Mais même, j'pousserais qu'avec une aussi !

Mme : Mais il peut pas...! Il peut pas faire aller l'autre jambe ! Elle marche pas sa jambe !

Mr. : Ou faire du vélo, un truc comme ça...

D : Du vélo, ça me faisait du bien, quand j'en faisais là-bas au centre.

Mme : Du vélo oui...

D : C'est un vélo... sur place, vous savez ? Et puis je faisais 1/2 heure sur ça, sans m'arrêter. Et puis après il me disait : "Bon t'arrêtes" et puis il me serrait la roue, vous savez derrière. Donc c'était deux fois plus dur ! Donc une 1/2 heure comme ça...

Mme : Et pourquoi que t'en fais plus ?

D : Parce que... depuis que je suis là-bas, j'en fais plus.

Mme : Ah c'était pas là-bas ?

D : Ben non, c'était à l'école là...

Mme : Ah oui... Question de tout ça, j'ai trouvé drôle moi, qu'il y avait plus rien... Parce que ordinairement, il devait toujours être massé et tout ça...

DD : Vous avez l'impression que c'est surtout les massages qui étaient efficaces pour lui ?

Mme : Ah oui ! Pour lui il devait les faire ! Annappes avait dit qu'il fallait absolument faire ses massages, trois fois par semaine ! Et arrivé là, ils ont dit... le contraire ! Que c'était remplacé par du sport. Alors je me suis dit : "tiens, p't'être que le sport ça peut pas lui faire de mal non plus."

Pour les parents comme pour l'enfant, la perplexité est grande devant les avis, les techniques divers.

Le désir "d'effacer" le handicap est le plus sûr complice de l'indication posée d'une intervention chirurgicale. Se débarrasser d'un appareil (orthèse) est un second désir corollaire du premier.

Tout tenter pour qu'il n'y ait plus de "trace" de cette souffrance, pour "qu'il soit comme tout le monde". Comme si le handicap, l'altération de la forme, faisaient qu'un homme n'est plus un homme...

3 - Les histoires d'Y... et l'histoire d'Y... telle que lui-même la raconte, ou le handicap moteur comme émergence d'une parole nouvelle : "mon pied, c'est ma mère"...

Si "histoires" il y a, c'est qu'à propos d'Y... plusieurs se sont construites, notamment : une histoire médicale,
une histoire familiale,
une histoire institutionnelle,
toutes trois très intriquées.

Nous allons essayer de les résumer.
Mais ce qui importe c'est l'histoire d'Y..., telle que lui-même, ainsi que ces proches la vivent, et telle qu'ils en parlent les uns et les autres. A partir de là, celui qui intervient par le biais des contraintes médico-sociales, ne peut que s'interroger sur les limites de son intervention. Ce sont ces réflexions qui conduiront à des hypothèses sur le handicap, sur son sens (symbolique, imaginaire, réel) pour les uns comme pour les autres, sur le sens des aides techniques à son propos.

+

+ +

L'histoire
médicale

Si nous commençons par l'histoire médicale, ce n'est pas en raison de son importance, mais c'est dans cette ligne que se situe l'entrée du sujet, devenu objet de beaucoup de sollicitude, à l'I.E.M. de Rang du Fliers en août 197., à l'âge de 14 ans 4mois, pour "apprendre un métier".

Cette histoire médicale peut être rapidement tracée :

Après une naissance normale et un développement psycho-moteur normal jusque là, à 10 mois Y... fait une chute à la renverse de sa chaise de bébé. Coma d'emblée, avec signes déficitaires du côté gauche, puis réveil partiel avec coma en deux temps évoquant un hématoxe sous-dural ; intervention d'urgence, huit jours après la chute : il est noté une zone contuse, sous-jacente à l'hématoxe.

L'amélioration est immédiate, les suites sont excellentes. Un mois plus tard, Y... sort de clinique avec une séquelle parétique au membre supérieur gauche bloqué en demi-flexion. Six ans plus tard, Y... qui a 7 ans, est opéré par le Docteur D., d'un pied gauche en varum équien (pied en dedans) (1) - une rééducation efficace devant permettre une récupération satisfaisante.

(1) L'intervention a consisté à une faciotomie plantaire et un allongement du tendon d'Achille.

Lors d'une consultation, onze ans après l'accident, une prise de gardénaï quotidien a été prescrite par le neuro-chirurgien qui avait opéré le petit Y...

Y... a alors 12 ans environ. Deux ans plus tard, il est admis à l'I.E.M. sans avoir été présenté à la consultation pluridisciplinaire d'admission. On note alors les séquelles d'une hémiplégié gauche non proportionnelle consécutive à un hématome intra-crânien sous dural post traumatique.

Y... ne signale pas son traitement par barbiturique. Il conserve son pied creux et un raccourcissement de 4 cm environ au MIG, siége, ainsi que le membre supérieur gauche, de signes de libération pyramidale. Dès l'entrée, un E.E.G. est demandé, qui signale un tracé comportant des signes de souffrance cérébrale continus, de projection temporelle droite. Rien ne prouve que le foyer cicatriciel soit épileptogène et, en l'absence d'épisode de crises, selon le sujet, depuis l'accident, il est décidé de procéder à un sevrage progressif, puis un arrêt de tout traitement sous contrôle encéphalographique. C'est ainsi qu'Y... a passé un an sans traitement, sans crise ni malaise, et que deux ans après son entrée, son tracé peut être considéré dans la limite de la normale.

Y... a alors 16 ans, s'est bien adapté au centre, et a une pré-adolescence harmonieuse. Toutefois, il dit qu'il y a des moments où il oublie ce qu'il a à faire et parfois sont notées des pulsions agressives, avec passage à l'acte sur ses camarades. Mais cela n'évoque aucune symptomatologie pathologique objective et cède avec la suppression des barbituriques.

De fait, Y... ne vient plus à l'infirmerie pendant un an et demi, puisque sa venue était jusque là nécessitée par le contrôle de sa thérapeutique barbiturique.

C'est alors qu'il demande une intervention chirurgicale pour corriger l'attitude de son "pied en dedans". Il a 17 ans. L'opération réussit, mais peu à peu Y... ne fait plus attention à son pied qui reprend une attitude vicieuse, et c'est un an plus tard, à 18 ans, qu'il redemande une intervention sur le même pied.

Histoire
chirurgicale

L'avis du chirurgien-orthopédiste est ici très intéressant. Orthopédistiquement, Y... présentait un équin compensant exactement l'inégalité de longueur du membre inférieur gauche de deux centimètres. Cet équin avait été appareillé à l'entrée en 1974, par une semelle orthopédique. Pour cet équin, l'enfant avait déjà bénéficié d'un allongement du tendon d'Achille à l'âge de 7 ans 1/2.

Le 4 mars 197., on notait que : le raccourcissement du membre inférieur gauche et l'équin du pied gauche nécessitait une correction de 4 cm 1/2 à gauche et de 2 cm à droite, ce qui voulait dire que l'équin s'était beaucoup accentué et dépassait beaucoup la correction de 2 cm constatée 3 ans plus tôt. Une indication d'allongement du tendon d'Achille pour remettre le pied au moins à l'horizontale s'imposait.

Le 31 mars de la même année, était effectué un allongement du tendon d'Achille en repassant par l'ancienne cicatrice interne, une division du tendon d'Achille dans un plan frontal qui est une suture du tendon après correction de l'équin. Un plâtre avec un étrier de marche permettait un retour rapide au centre avec une reprise de marche dans le plâtre qui assurait le maintien de la correction pendant toute la cicatrisation du tendon.

Au mois de mai suivant, le plâtre était enlevé, la correction était assurée et l'inégalité du membre inférieur gauche n'était plus que de un centimètre, corrigé par une semelle. La récurrence éventuelle de l'équin était prévenue par une orthèse de Perlesteir, montée sur chaussure de ville.

Revu en septembre, sur sa demande, car il désirait arrêter la rééducation à CALVE (1), le chirurgien accédait à ce désir à condition qu'il porte un appareil anti-steppage en subortolen. Cette correction est beaucoup plus esthétique que la précédente, elle se porte directement sur la peau, recouverte par une chaussette et le pied appareillé se plaçant directement dans une chaussure normale.

Revu le 25 novembre de la même année, Y... discute beaucoup avec le chirurgien de l'utilité de l'appareil anti-steppage qu'il n'avait jamais porté : d'où récurrence prévue et qu'on avait essayé de prévenir. Une intervention d'allongement s'imposait donc, et le 6 février de l'année suivante, il y avait accord pour un nouvel allongement de l'Achille à réaliser le 30 mars, avec plâtre post-opératoire comme précédemment et moulage d'une nouvelle attelle en subortolen. Donc le 29 mars, ténotomie gauche avec plâtres successifs correcteurs tous les huit jours, un moulage pour l'orthèse en ortolen ayant été faite en post-opératoire. Le 10 avril, Y... est de retour au centre, reprend son atelier, son dortoir. L'opération a constitué cette fois au lieu d'un allongement avec suture du tendon, en une ténotomie trans-versale banale sans suture du tendon, ni de la peau. En fait, le résultat fonctionnel sera l'équivalent de la technique précédente, avec comme seul inconvénient la lenteur de la cicatrisation cutanée et l'astreinte à des pansements réguliers (voir à cet effet toute la correspondance du père qui s'en étonne - à noter que les parents n'avaient pas été préalablement avertis de cette astreinte-). Toujours est-il que le 1er juin, le garçon est venu avant son départ, la cicatrisation du tendon est bien faite, la peau est en cours d'épidermisation.

La rentrée du mois d'août sera un peu mouvementée ; elle donnera lieu à tout ce qui est accumulé dans le dossier du psychologue ; enfin, un an plus tard, on note une cicatrisation parfaite définitive, l'excellent appareillage par une orthèse en subortolen et la marche presque parfaite avec un bon appui talonnier et un bon équilibre de la longueur des deux membres inférieurs. Psychologiquement, Y... était parfaitement bien, sûr de lui et de son succès à son C.A.P.

Histoire
institution-
nelle

On ne peut manquer de remarquer que c'est trois mois avant sa sortie de l'I.E.M., que Y... présente une série de manifestations :

- . Une tendance à la rêverie sans suspension de vigilance,
- . Une certaine discordance entre le discours assez optimiste et la mimique parfois angoissée, mais aussi une rupture de rythme en classe et en atelier.

(1) Centre de Rééducation de la Fondation Franco-Américaine à BERCK (62).

Un E.E.G. (1) demandé peu avant la deuxième intervention chirurgicale, montre un trace sur lequel réapparaissent des activités comitiales modérément abondantes, focalisées sur les régions frontales droites. Ces éléments vont s'accroître lors de l'examen du C.A.P.A. (2), auquel il échoue.

Il est présenté par son père, au cours des grandes vacances, au Centre Hospitalier de B..., où l'on confirme les anomalies électriques typiques de comitialité et où le traitement est institué de façon régulière, à base de barbituriques.

Admis à redoubler sa dernière année à l'I.E.M., Y... est méconnaissable. Il ne s'intéresse à rien, est confus dans ses manifestations, hésitant dans ses choix, ce qui contraste parfois avec des attitudes péremptoires moralisatrices et cassantes. Il a 18 ans et demi et se désespère pour son avenir, assistant comme impuissant à une véritable déchéance : ne se rase plus, néglige ses vêtements, etc...

Cette attitude étonne les éducateurs et l'entourage, d'autant plus qu'Y..., pendant les deux premières années de son passage à l'I.E.M., était très soigneux, méticuleux même. Il semblait bien s'adapter à la vie de l'institution, ce qui était d'autant plus remarquable que son passé institutionnel se réduisait aux deux hospitalisations antécédentes : l'une à dix mois lors de son accident, l'autre à sept ans, pour l'intervention orthopédique. Nous ne savons rien de ces deux hospitalisations, si ce n'est que lors de la première, le père est intervenu plusieurs fois pour qu'Y... soit rendu le plus vite possible à sa famille.

Histoire familiale

Dès qu'il est à l'I.E.M., la famille interviendra souvent : les parents venaient de divorcer lorsqu'à 14 ans Y... est arrivé à l'I.E.M. Histoire familiale qui ne nous est pas connue autrement que par ce qu'en dira Y... lui-même. Par contre, les nombreuses interventions du père depuis l'échec de son fils au C.A.P.A. ont été dans un style moralisant à l'égard d'Y... et agressif à l'égard de l'établissement, en particulier à l'égard du corps médical, accusé de mal soigner son enfant. Il est à noter que de son côté la mère venait discrètement, à l'insu du père, rendre visite au fils à l'I.E.M. Y... se sentait ainsi l'objet de sollicitudes différentes, de la part de ses parents : sollicitude inquiète et étouffante de la part de son père, sollicitude chaleureuse et discrète de la part de sa mère.

L'histoire d'Y... par lui-même

C'est dans ce contexte qu'Y... lui-même va nous parler de son "histoire", telle qu'il l'a entendue de la bouche de ses parents sur sa propre enfance et telle qu'il l'a vécue par la suite. Y... parle de son handicap comme ayant été causé par la négligence de sa mère "elle ne s'intéressait pas à moi". Il a un frère et une sœur qui sont les préférés de sa mère. Elle a d'ailleurs quitté le domicile avec eux.

Depuis son plus jeune âge, Y... dit vivre dans une atmosphère de discorde au foyer ; le père soucieux de la perfection exige de la mère des tâches ménagères dont il s'assure, en multiples vérifications, qu'elles sont

(1) Electro encéphalogramme

(2) Certificat d'Aptitude à la Pratique Agricole.

bien faites ; ouvertement, il accuse sa femme d'être à l'origine du malheur dans la maison. Finalement, son épouse quitte le domicile, et après avoir vécu seul avec Y..., le père établit une liaison stable avec une femme divorcée qu'il connaît depuis quelque temps et qui n'a pas d'enfant. Y... en veut à sa mère de lui avoir préféré son frère et sa soeur et d'être partie avec eux. Au foyer du père où il est resté seul avec lui pendant un an, il sent qu'il a de moins en moins de place depuis l'arrivée de cette femme à qui il en veut également. Il se montre désagréable. Le père le bat à coups de martinet et, dit Y..., "je mets mon poing dans ma poche, ou je me mords ma main gauche, mes doigts, pour ne pas crier, pour ne pas frapper" (la main gauche est la main malade).

"J'avais peur de leur dire ce que je pensais avec eux. Je leur disais des choses pour qu'ils ne comprennent pas...". "Il me frappait, mais il ne m'a jamais disputé...". "Ma mère ne s'occupait que de mon petit frère et de ma soeur...".

C'est en réalité depuis l'échec à son premier C.A.P.A., il y a un an et demi, que, dit-il, "mon caractère a changé. C'est à cause du travail en groupe que ça ne va pas". En groupe ? "oui, dit-il, j'ai l'impression que eux s'en foutent et réussissent, moi ça me décourage. J'y pense tout le temps" - A quoi ? "J'ai peur de ne pas arriver malgré mes efforts". Qui peut comprendre ce qui se passe ? "J'ai toujours dit des choses pour qu'on comprenne pas...". "C'est trop dur à dire...". Après le premier échec au C.A.P.A., à 17 ans, suivant de trois mois la première intervention chirurgicale, et le deuxième échec l'année suivante, survenu trois mois après la réintervention chirurgicale, la rupture de rythme que Y... présentait dans son comportement, le père intervient auprès de la direction de l'I.E.M. et s'en prend à toute l'action éducative, pédagogique, médicale, comme ayant mal "surveillé" son fils, l'ayant "négligé". Une telle attitude agressive du père était génératrice de positions contre-agressives de la part de ceux qui en étaient les objets ; Y..., qui sentait bien sourdre les conflits, supportait de plus en plus mal tout ce qui se jouait autour de lui et à son propos.

Entretien entre
Y..., son père,
sa belle-mère
et le
psychiatre

Le psychiatre, en accord avec Y... et avec la direction de l'I.E.M., décidait de recevoir le père s'il le désirait. De cette entrevue devait résulter un échange très utile pour Y... et pour son entourage.

Elle a eu lieu curieusement à l'anniversaire des deux interventions chirurgicales, un an et deux ans auparavant. A l'entretien du psychiatre, assistent Y..., son père et l'amie du père ; Y... étant d'accord sur sa présence. D'emblée le père rappelle que c'est après l'intervention chirurgicale d'il y a un an que Y... n'a pas été bien. Y... dit qu'il avait choisi lui-même cette date pour pouvoir être en forme pour son examen, trois mois plus tard.

Le père parle alors de crises présentées par Y... pendant les vacances et les met sur le compte de l'interruption de son traitement, alors que depuis tout petit on lui avait dit qu'il ne faudrait jamais interrompre le traitement par barbituriques. Il est précisé au père, E.E.G. à l'appui, que son fils n'a présenté une aggravation de son tracé, qui s'était complètement amélioré, non pas après l'intervention, mais après l'échec à l'examen. Il semblait y avoir une relation entre les crises et quelque chose qu'Y... ressentait à propos de son examen...

Y... dit alors qu'il se sentait coupable de mal faire, alors que son père comptait sur lui pour réussir, que son père s'était beaucoup occupé de lui, qu'il lui devait beaucoup, qu'il avait mal supporté qu'il le quitte... "qu'il le quitte ?"... Y... avec beaucoup d'hésitation et de délicatesse dit qu'il comprenait très bien que son père refasse sa vie, mais que "ça lui avait fait quelque chose".

Le début des crises, avant d'entrer à l'I.E.M. est évoqué et rapproché des "crises rentrées" d'Y...

L'amie du père sollicite d'intervenir pour demander à Y... s'il accepte mieux la situation maintenant, et lui dit qu'elle comprend mieux elle-même ce qui se passe en lui.

Le père reprend l'histoire d'Y... pour dire que sa femme ne s'était jamais occupé d'Y... et lui préférerait les deux autres enfants (une soeur plus âgée, un frère plus jeune), et que le manque de surveillance de sa part était la cause de l'accident, origine du handicap d'Y...

Y... dit que chaque fois qu'il pense à sa mère depuis son départ du domicile, il croit que c'est à cause de lui qu'elle est partie, à cause de son pied qui "marche mal", et que c'est à cause de ça, que les parents ne se sont jamais entendus. "Ma mère c'est mon pied" dit-il brusquement.

Le psychiatre fait remarquer que les crises de colère, elles, étaient en relation avec le père. Celui-ci parle alors spontanément de son propre père, qui n'était pas tendre mais très juste, faisant face à son travail d'artisan, aux aléas de la famille nombreuse (12 enfants). Par contre, sa mère était négligente, ne s'occupait pas des enfants. "C'est moi qui étais le cinquième, qui me suis occupé de tous les plus petits : je les lavais, les nourrissais, je faisais les courses, je n'avais pas le temps de travailler. J'en ai beaucoup voulu à ma mère de délaisser ses enfants". Le rapprochement entre ce qu'il dit de sa mère et de ce qu'il exigeait de sa femme est souligné. De même pour le reproche à l'institution, de sa "négligence", de son manque de surveillance et de sérieux à l'égard d'Y... Tout se passe comme si, elle aussi, ce père l'avait jugée comme une mauvaise mère.

Le père acquiesce et paraît satisfait.

Y... dit avec force qu'il ne veut plus de médicaments et qu'il reverra sûrement sa mère. Le père et l'amie du père disent tous deux comprendre Y... dans sa démarche, parce que "sa mère est sa mère".

Le psychiatre précise qu'en ce qui concerne le traitement c'est en fonction de la clinique, de l'E.E.G. et en prenant contact avec le médecin de famille, qu'avec Y... il fera comme auparavant, c'est-à-dire réduira peu à peu les prises de barbituriques, dès que cela sera possible.

Cet entretien clôt pour le moment, ce qui sera dit de l'histoire d'Y... racontée par lui-même et par son entourage. L'histoire, elle, continue... On note déjà la position d'Y... par rapport à chacun de ses parents, et du père par rapport à son épouse, ses propres parents, l'institution. La place de l'accident, origine du handicap, est définie pour chacun, sauf pour la mère absente.

La place du handicap est également signifiée par chacun, selon son vécu propre.

Réflexions

Après ces quelques données de l'histoire d'Y... racontée par lui-même et par les autres, des réflexions par rapport à l'objet de la recherche s'imposent d'elles-mêmes. La signification du moment de l'intervention chirurgicale s'inscrit dans un ensemble complexe de situations ayant engagé jadis et engageant maintenant, et là précisément, le sujet et son entourage.

Le handicap n'est pas là où manifestement il est situé par le sujet et son entourage.

C'est ainsi que nous avons vu que "le pied" d'Y..., ses crises comitiales, sont "manifestement" la re-présentation d'une scène, vécue alors d'une manière très présente par Y... et son entourage.

Certes le handicap du pied gauche est bien la localisation partielle d'une hémiplégie gauche, non proportionnelle, consécutive à un hématome sous dural post-traumatique survenu à un an ; mais, ce qui importe, ce sont les circonstances de ce traumatisme qui ont été signifiées à Y..., à la fois, par l'attitude accusatrice du père et à la fois par l'attitude de culpabilité de la mère.

Ce "pied", dès qu'il pourra marcher, sera pour Y... le signe visible, évident d'un conflit à son propos, entre le père et la mère. C'est lui qui "signifie" la souffrance de la mère, celle du père, et celle d'Y... C'est lui qui, finalement, le privera, dans son "vécu-valise", propre à l'enfance à cet âge, de sa mère.

Lorsqu'adolescent il dira : "mon pied c'est ma mère", il totalise dans une formule à multi-sens, ce qu'il a vécu à propos de ce pied accidentel, d'angoisse, d'abandon de son enfance, d'agressivité identifiée à celle du père à l'égard de la mère, de désir d'adolescent à l'égard de la femme. Formulation du vécu dramatique d'hier, dans un langage vécu d'aujourd'hui - "c'est le pied" -

On pourrait faire une analyse du même ordre concernant les crises comitiales. Ces manifestations, dont le support est organique, sont déclenchées par des émotions à l'origine desquelles se situe un conflit d'auto-rité à l'égard de ce père-mère - "je lui dois tout - il a trop fait pour moi" - Trop, c'est trop...

Les deux manifestations du handicap :

- . les séquelles neuro-motrices de l'hémiplégie post-traumatique de l'enfance,
- . les séquelles comitiales de cet accident,

ne sont pas les véritables handicaps d'Y..., au regard de sa vie affective et sociale.

Deux réflexions en passant s'imposent :

- Lorsqu'on s'attarde à une étude sur le handicap et la maladie évolutive par exemple (1), on s'aperçoit qu'il y a une autre manière d'envisager le handicap et ses conséquences sociales, qui peut être totalement différente, mais qui permettra au législateur d'intervenir selon sa forme particulière d'aide. Encore faut-il que ce handicap ne s'inscrive pas dans une névrose de rente, par exemple.

(1) cf. Etude du C.T.N.E.R.H.I.

- Il y a une approche autre que celle spéculaire (1) du handicap où la visée descriptive est caractéristique de la démarche clinique habituelle.

Ces deux remarques n'ont d'intérêt ici que pour clarifier les différentes démarches de clinique médicale, de clinique psychologique, d'approche instrumentale ou administrative pour "aider" le même sujet, à propos de visées différentes du même objet :

le symptôme signifié comme handicap.

Ces démarches ne sont pas exclusives l'une de l'autre. Aucune ne peut prétendre à la vérité unique. Toutes devraient nécessairement concourir au mieux être du sujet.

L'approche pluridisciplinaire est une épreuve difficile qui requiert de chaque intervenant le désir de reconnaître l'autre et de s'en faire reconnaître

Le travail pluridisciplinaire engagé à propos d'Y... a nécessité une compréhension de la part de chacun, de ce qui pouvait être vu et connu.

Dans un premier temps, Y... s'est remarquablement "coulé" dans l'institution, au point de passer inaperçu : bon élève, gentil garçon, un peu réservé. Souvent ceux qui ainsi -comme les enfants sages- posent peu de problèmes, les vivent intérieurement. Les intervenants lui savent gré de n'avoir pas, en quelque sorte, à intervenir, et espèrent voir dans cette latence, le reflet de l'image de fonctionnement idéal qu'ils se font de l'institution -donc d'eux-mêmes-.

Or, pour des raisons qui lui appartiennent, Y... à un moment qu'il a choisi, fait une demande : opérer son pied. Chez ce sujet "bien adapté" - "sérieux" - "paisible", cette demande ne peut qu'être "raisonnable" !

C'est ainsi qu'elle est entendue : suffisamment tôt pour qu'il puisse ne pas être gêné pour son examen ; suffisamment tard pour ne pas avoir gêné le cursus de ses études. Il est vraiment bien ce garçon !

Or, l'intervention échoue ; elle se répète de la même manière, au même moment, l'année suivante, et inaugure une transformation totale dans l'attitude d'Y..., qui interpelle tous les intervenants autour de lui : les éducateurs de groupe, les éducateurs scolaires et techniques, le "corps" médical, le directeur aux prises avec le père... Le garçon propre et soigné devient sale ; précis il devient confus ; doux, il devient coléreux. Son E.E.G. lui-même va inquiéter les spécialistes...

Le handicap, jugé manifestement comme minime, quasi inaperçu chez ce sujet effacé, va devenir tout à coup prétexte à parler : provocation.

Le "groupe" des intervenants réagit comme tout groupe ; il se défend : Y... est sournois, coléreux, fait du mauvais esprit, fainéant... Il a bien caché son jeu... D'ailleurs avec un tel père... une telle mère... Il ne veut pas guérir... Chacun pense que l'adolescence est une période de changement (ce qui est évident) et qu'Y... a une crise...

Les malentendus se multiplient entre l'institution, Y..., son père, les médecins de famille...

Il devenait nécessaire de "s'entendre" vraiment ; le travail pluridisciplinaire implique cette volonté d'entendre l'autre, de le reconnaître, de se faire connaître.

(1) Cf. Bibliographie, article de GUITTON, in : Revue de Neuro Psychiatrie Infantile et d'Hygiène mentale de l'Enfant.

Le handicap n'est donc pas seulement la re-présentation du conflit entre Y... et son entourage familial; il est la présentification du conflit d'Y..., avec son entourage actuel.

Ce handicap est le lieu de parole d'Y... par lequel il entre en contact avec les autres et par lequel les autres entrent en contact avec lui. Il "provoque". Il deviente le lieu des échanges et des contradictions des conflits intra psychiques de chacun, à l'intérieur de soi-même, et à l'intérieur de l'institution.

Il n'appartient pas à cette étude d'aller plus loin dans les mécanismes intra psychiques d'Y... où son handicap condense, déplace, projette à l'extérieur des conflits internes. Des tests de personnalité (arbre, bonhomme, famille) pourraient en témoigner. Si dans une première intention, la présente recherche prétendait à cette extension, il semble bien qu'il faille être plus modeste.

Il convient de souligner combien le handicap est signifiant de multiples signifiés, et que l'approche clinique psychologique peut être l'aide technique utile pour faciliter cette écoute (lecture) particulière de la provocation que constitue toute demande du sujet, à propos de la "réparation" de son handicap.

Le handicap peut donc être postulé comme un lieu-espace-langage signifiant une histoire (celle du sujet) jusqu'au hic et nunc, et des histoires de chacun des intervenants et de leur discours à ce propos.
"Ma mère c'est mon pied, mon père c'est ma colère (crise).

Dans de telles conditions, une intervention chirurgicale sur le pied, mis en avant par Y..., un traitement médical des crises comitiales qu'il expose à certaines personnes plus qu'à d'autres, en certains lieux plus qu'ailleurs, à certains moments, plus qu'à n'importe quelle heure, sont à prendre en considération au delà du symptôme offert.

Dans le cas particulier, tout se passe comme si Y... n'acceptera vraiment d'envisager l'orthopédie de son pied que lorsque lui-même, tout entier, ne se rejetera plus comme mauvais objet de sa mère, ni sa mère comme mauvais objet désigné par le père, auquel il s'identifie lui-même.

De même la sensibilité au discours rigide du père ne s'élèvera au dessus du seuil convulsivant que lorsqu'il pourra l'affronter sans crainte de se détruire ("je me mordais le doigt ; je mettais mon poing dans ma poche") ou de détruire le père.
L'aide technique chirurgicale ou médicale n'a de réussite que si elle s'inscrit dans la démarche d'un sujet libéré de ses fantasmes de destruction ou de réparation magique. Il pourrait en être dit autant de l'intervenant à ce propos de la réussite de son intervention par rapport à son degré de libération de ses propres fantasmes.

Le chirurgien, le médecin, le savaient bien dans le cas d'Y... et c'est pour réfléchir à ce propos qu'une telle recherche est dans leur désir. Comme corrolaire, à ce point de la réflexion, est-il possible "d'intervenir", si toute une démarche préalable de compréhension de la demande n'a pas été engagée ? Mais, pour paraphraser Madame de Staël, à vouloir trop comprendre on incline à ne rien entreprendre.
C'est souvent l'échec de l'entreprise qui porte à la réflexion a posteriori.

Du moins est-il possible de s'assurer, avant coup, du désir réel du sujet à propos de l'intervention sur son symptôme signifié comme handicap, et de le débarrasser de toute projection des tiers à ce propos : désir des parents, désir de l'entourage éducatif, désir de l'entourage médical ; mais même après d'élémentaires précautions, Y... nous apprend que l'on ne sait rien, et lui non plus, de la sincérité de son désir d'être "réparé".

Ces quelques réflexions amènent à penser que le handicap n'est pas que le signe d'un "manque" dans la forme et la vie du sujet - mais qu'il y a autant de signifiants à ce niveau que de sujets handicapés -

Vouloir distinguer des tendances selon les handicaps acquis (comme celui d'Y...) ou constitutionnels et, s'ils sont acquis (comme dans le cas d'Y...), selon les circonstances, selon le siège du handicap, selon l'intensité même du handicap, paraît oiseux, puisque seule compte la manière dont cet évènement, ce symptôme, s'inscrit dans une histoire et que seule cette histoire, au delà de toute hypothèse, a une importance dans la relation d'aide qui est demandée apparemment librement. Néanmoins, il n'est pas inutile de comparer des pratiques et des approches identiques ou différentes, appropriées à des populations distinctes (1), ce qui permettrait peut-être, d'isoler l'importance respective des différents facteurs constitutionnels ou acquis.

L'histoire d'Y... permet d'avancer les hypothèses suivantes :

Le handicap est vécu par le sujet en fonction de ce que son entourage l'a perçu et vécu lui-même - Il est ainsi inscrit à la fois dans son schéma corporel, dans sa personnalité, son corps propre et son histoire, tels qu'ils sont révélés par le discours et le regard de l'autre.

Le handicap est le lieu des représentations imaginaires et symboliques des conflits du sujet avec lui-même et avec son entourage selon un modèle institué dans leurs relations habituelles. Il est ainsi en rapport avec l'estime de soi et l'image idéale de soi.

Le handicap est le "symptôme-langage" mis en avant pour la résolution des crises de passage, c'est-à-dire des situations de changement.

L'intervention à son propos (ici chirurgicale sur le pied, médicale sur les crises comitiales) peut être vouée à l'échec, voire agressive, voire mutilante, si elle prive le sujet de son seul outil de langage - voire de provocation -. On assiste dans ce cas à la répétition du modèle de relation primitivement institué dans l'histoire du sujet et constitutif de sa personnalité.

Le handicap du sujet est vécu par "l'autre" comme l'image de son propre manque. Il devient insupportable dès qu'il "provoque" des interventions qui échouent ; que ces interventions soient éducatives, pédagogiques, médicales, chirurgicales ou d'autre nature. Ces échecs sont secondairement vécus par le sujet comme un nouveau handicap à se faire comprendre, alors que c'est par cela même qu'il exprimait son désir d'entrer en contact. Chaque membre de l'équipe institutionnelle est ainsi pris à parti à des titres divers avec des langages différents.

(1) C'était initialement envisagé dans la recherche.

4 - Observation concernant René ou réflexions autour d'un cas d'intervention chirurgicale

La complexité de ce qui est "vécu"...

Le cas qui est l'objet des présentes réflexions a, en quelque sorte, valeur exemplaire, parce qu'il nous montre la complexité de ce qui est vécu autour d'une telle intervention, et ceci à partir d'une situation de départ relativement simple.

Il s'agit, en effet, d'un sujet qui a posé lui-même la demande d'intervention et cette demande pouvait être considérée comme "très raisonnable" par tout l'entourage. Nous y reviendrons.

L'intervention a pu être préparée à différents points de vue :

- le sujet a eu à ce propos plusieurs contacts avec le chirurgien-orthopédiste,
- il y a réfléchi à plusieurs reprises, tant avec le neuro-psychiatre, qu'avec le psychologue.

L'intervention fut techniquement réussie et pourtant tout ceci a déclenché de nombreuses réactions, tant de la part du sujet que de l'entourage. Par ailleurs, il s'agit d'un cas bien connu de l'équipe de l'I.E.M. de Rang du Fliers, aussi bien par les spécialistes que par les équipes éducatives. Il a fait l'objet de nombreux échanges et discussions. Par contre, c'est histoire incomplète, parce qu'encore inachevée...

Chacun pourra donc, dans la perspective de sa spécificité, compléter ou contester les réflexions que nous allons nous efforcer de dégager. Celles-ci ne prétendent pas en effet être exhaustives. Ces réflexions sont conduites dans une perspective de psychologue, à partir de la relation qui s'est engagée entre ce dernier et le sujet, en particulier, à l'occasion d'un appui psycho-thérapeutique régulier engagé, à sa demande, à la suite de l'intervention chirurgicale et interrompu par lui, huit mois plus tard. A partir aussi d'apports de "seconde main" résultant d'échanges avec les membres de l'équipe de l'I.E.M.

Ce propos vise à poser un certain nombre de questions et à soulever des hypothèses concernant le vécu de l'aide technique que peut constituer une intervention chirurgicale et sur les mécanismes qui y sont en jeu. Ce propos se libèrera quelque peu de l'ordre chronologique des observations qui ont pu être conduites, pour les regrouper autour de quelques thèmes. Il sera précédé d'une présentation succincte du cas.

Le vécu qu'est-ce ?

Une question préalable se pose et conditionne la portée des réflexions sur ce thème proposé :

QUE PRETENDONS-NOUS CERNER SOUS LE VOCABLE DU VECU ?

Il s'agit d'un participe passé pris substantivement, dérivé du verbe vivre, qui parle aisément à chacun, mais qui peut être compris à différents niveaux.

Le "Petit Robert" le définit laconiquement : Expérience vécue.

En fait nous pouvons situer ce que recouvre ce terme au niveau de la conscience et appréhender par là ce qui est ressenti, éprouvé intimement par l'expérience même de la vie. Mais on peut dire aussi que si "vivre" ne peut être réduit à la conscience, le "vécu" ne peut se limiter au conscient.

Il nous faudra réfléchir à la portée de ce mot dans notre recherche. Le propos qui suit en sera une contribution.

Présentation
succincte du cas
et de son histoire
chirurgicale.

René est entré à l'I.E.M. en août 197 . Il était alors âgé de 15 ans. Vu en consultation de pré-admission, en septembre de l'année précédente, il fut perçu à ce moment de la manière suivante :

Il s'agit d'un jeune adolescent d'aspect un peu dysmorphique, présentant des séquelles d'hémiplégie cérébrale infantile gauche, principalement au niveau du membre supérieur. Par ailleurs, il avait eu un accident de la voie publique à l'âge de 12 ans, ayant entraîné une fracture des deux os de la jambe gauche. Il a subi deux interventions chirurgicales sur ce membre : l'une à l'âge de 12 ans, la seconde à 13 ans (allongement du tendon d'Achille et arthrodèse de Ducroquet-Launay). A la suite d'une perte de connaissance isolée survenue à l'âge de 14 ans, et après E.E.G. il était sous traitement anti-comitial.

Second enfant d'une fratrie de trois, René est le fils aîné d'un père agent des P.T.T. Il a vécu plusieurs séparations du milieu familial avant son placement à l'I.E.M., soit en milieu hospitalier, soit dans un centre d'adaptation de l'enfance infirme de 8 à 10 ans et de 13 à 14 ans.

La personnalité se révélait comme marquée par des frustrations précoces. Infantile avec alternance de désirs agressifs et de velléités d'indépendance, liée à son angoisse relationnelle. Il manifestait une certaine inadaptation affective à coloration névrotique avec crainte exprimée de ses pulsions agressives, antécédents d'énurésie tardive et de frayeurs nocturnes, inadaptation scolaire, petits troubles du comportement, fréquentation de sujets marginaux...

L'efficacité intellectuelle s'avérait peu élaborée, mais on relevait d'importantes perturbations instrumentales affectant ses résultats aux tests : troubles de l'organisation perceptive, visuelle, glyschroïdie, frusticité verbale...

Ses aspirations professionnelles étaient de l'ordre de ses imaginaires : être entraîneur de foot ou mécanicien d'automobile. Il présentait une forte demande pour venir au centre, compte tenu du malaise affectif qu'il vivait dans sa famille.

René est donc entré à l'I.E.M. en août 197., à l'âge de 15 ans. En octobre il demandait au chirurgien-orthopédiste une intervention sur son poignet gauche, comme celle dont avait bénéficié un de ses camarades. Peu après, il intégrait cette demande à ses désirs de formation professionnelle (apprendre le métier de peintre).

L'intervention-arthrodèse du poignet eut lieu en mars de l'année suivante. Déplâtré en juin, il a bénéficié d'une rééducation au niveau de la main.

En août, il exprimait le souhait d'être opéré au membre inférieur gauche. En mars de l'année suivante, le chirurgien constatait avec un certain étonnement que le poignet gauche s'était remis en flexion.

Une nouvelle opération s'avérait nécessaire.

La reprise de l'arthrodèse eut lieu en avril. Ce fut une intervention plus complexe, avec greffon prélevé au niveau du membre inférieur gauche.

Le chirurgien-orthopédiste résume :

"Le 19 avril, reprise de l'arthrodèse du poignet avec enchevillement du premier espace inter osseux. Pour éviter toute récédive, j'ai alors placé deux clous dans le poignet, pour bien immobiliser le pouce, j'ai placé un greffon entre le premier et le deuxième métacarpien que j'ai immobilisé en bonne position d'opposition par deux broches transfixiantes. Un plâtre immobilise le tout. Le greffon avait été pris sur le tibia gauche. Il faut noter qu'il y a un mois René s'était cassé le tibia gauche au niveau de la prise de greffon et cela avait nécessité un plâtre cruro-pédieux pour 3 mois. Les suites ont été très bonnes ; le poignet est maintenant définitivement solide, en bonne position. Le pouce est également en bonne position avec le premier métacarpien bien en avant des autres métacarpiens ce qui place bien le pouce dans sa position de pince."

"Le 15 novembre de l'année suivante, ablation d'un des deux clous du poignet qui était devenu saillant et gênant sous la peau. Actuellement tout est donc solide et ne devrait plus poser de problèmes chirurgicaux."

Tous ces avatars, un peu rapidement résumés ici, ne semblent pas relever du pur hasard, d'autant qu'on a pu assister à un certain nombre de manifestations concomitantes (angoisse, troubles du comportement...) sur lesquelles nous reviendrons plus en détail.

En vue d'apporter un certain éclairage au problème, de dégager des hypothèses et de soulever des questions concernant le vécu de l'intervention chirurgicale, l'ordre chronologique des faits est abandonné pour les regrouper et les expliciter un peu plus selon quelques axes de réflexions.

L'intervention chirurgicale et l'intégration du handicap

Au moment de la consultation de pré-admission, René s'efforçait de nier son handicap et tout ce qui pouvait l'évoquer : c'est ainsi qu'il affirmait ne pas être handicapé, qu'il disait n'avoir jamais eu d'intervention chirurgicale, alors que dans les deux années précédentes, il en avait subi deux ; c'est ainsi aussi qu'il expliquait avoir été placé au Centre d'Adaptation pour l'Enfance Infirme, parce qu'il était insolent avec sa mère... Et, paradoxalement, il disait que sa mère ne l'aimait pas "à cause de sa main".

Postulant à son admission dans un établissement pour handicapés moteurs, il déplaçait son handicap, de son corps à la relation conflictuelle qu'il entretenait avec sa mère dont il se sentait rejeté. Dans un certain sens, on pourrait dire que le véritable handicap qu'il éprouvait était le non-amour maternel et que son membre handicapé était en quelque sorte un objet qu'il possédait certes, mais qu'il situait comme extérieur à lui.

A son arrivée à l'I.E.M., la situation s'est modifiée rapidement. René est passé par une crise importante se manifestant par de l'angoisse et des difficultés d'adaptation. Au contact de ses camarades handicapés, en situation d'apprentissage, dans les exercices qu'il pratiquait en atelier de pré-apprentissage..., il fut confronté à l'utilisation de ses mains et en particulier de sa main handicapée.

Au bout de quelques semaines, il a été amené à effectuer une série de démarches auprès du directeur, du médecin, etc... et a formulé des demandes qui avaient pour sens la rééducation de sa main : demande d'inscription à diverses activités sportives ; demande de rééducation de l'orthographe "pour que sa main marche mieux" (rappelons qu'il écrivait de la main droite et qu'il était handicapé à gauche). Parallèlement, il posait une demande d'affectation en atelier de peinture.

On peut remarquer l'aspect sthénique des réactions qu'il développait à partir de cette crise. De la négation du handicap, ou de ce qui pouvait être perçu comme une négation, il passait à un stade où il cherchait réparation. Mais ce membre handicapé qui le monopolisait alors totalement, était-il intégré à lui-même, ou René ne s'identifiait-il pas totalement au membre handicapé, cet objet rejeté par la mère ? La suite de son histoire permet de poser la question.

Quoi qu'il en soit, l'hypothèse suivante peut déjà être proposée :

L'intervention chirurgicale est vécue par le sujet en fonction du niveau et du mode d'intégration du handicap à propos duquel elle est pratiquée.

"L'heure de
l'intervention"

Et ici se pose la question difficile sur laquelle a insisté le chirurgien-orthopédiste : "L'HEURE DE L'INTERVENTION", c'est-à-dire du moment où celle-ci serait à pratiquer pour que le sujet en tire le bénéfice maximum. La difficulté d'intégration du handicap, le côté éventuellement "morcelé" de la personnalité par rapport à celui-ci, me semble se refléter dans la préparation à l'intervention chirurgicale qui est souvent objet de conflits dans l'institution.

... et ce qui
la précède.

En ce qui concerne René, qui a posé lui-même sa demande et "organisé" la préparation de son intervention, il est à remarquer qu'il en a parlé à certains membres de son entourage alors qu'il en a tenu d'autres à l'écart. C'était son droit de le faire certes, en fonction de ses affinités affectives. Personne ne le niera, même si certains peuvent se sentir frustrés. Mais il est à noter par contre, que ce n'est pas essentiellement en fonction de ses affinités affectives que René a "choisi" ses interlocuteurs. Ainsi tel éducateur avec qui René avait établi une relation affective privilégiée n'a été averti de l'intervention décidée, que la veille du départ en hôpital et non par René lui-même, mais par simple note de service.

La dynamique institutionnelle et la problématique du sujet en cause ne situent pas l'aide technique au même niveau de signification. En ce qui concerne la dynamique institutionnelle, l'I.E.M. apparaît comme un lieu où différents pouvoirs se confrontent et où leur conciliation n'est pas toujours aisée :

pouvoir de l'adolescent handicapé,

- . pouvoir de sa famille,
- . pouvoir des équipes éducatives,
- . pouvoir des médecins,
- . pouvoir des psychologues.

Pouvoir dont chacun est investi dans le cadre de sa fonction,
Pouvoir que chacun se donne.
Pouvoir qui est attribué fantasmatiquement à chacun...

En ce qui concerne la problématique du sujet, l'hypothèse suivante est posée par le psychologue qui a suivi René :

En rapport avec son handicap et en fonction de la mission de l'institution, le sujet projette l'image de son corps sur le corps social, avec ses différentes fonctions, que constitue son entourage.

Si cette hypothèse s'avère exacte et en admettant que le handicap de René soit vécu par lui comme non intégré dans une personnalité unifiée, il n'est pas étonnant alors de ne le voir aborder les problèmes que lui pose son handicap qu'avec une partie seulement de son entourage et en particulier, avec les personnes avec qui la relation affective est la moins intense dans la vie quotidienne.
Ce phénomène s'est d'ailleurs répété par la suite.

Six mois après l'arthrodèse de son poignet et alors que René vivait avec les éducateurs auxquels il était le plus attaché, une relation affective intense mais complexe, où se mêlait une forte quête affective en même temps que des craintes de ne plus être aimé à cause de vols qu'il avait commis entre temps, il envisageait se faire opérer du membre inférieur (pour un rallongement). Il en a parlé à plusieurs personnes, dont le psychologue, mais pas aux éducateurs en question. Après de certains d'entre-eux, il se contentait de se plaindre de douleurs à la jambe. Ceci amène la réflexion à la signification, ou aux significations, de la demande d'intervention.

Signification de la demande d'intervention chirurgicale.

Nous l'avons signalé plus haut, la demande que formulait René d'intervention sur son membre supérieur gauche était très "raisonnable" ; il se référait, en effet, à sa main et au manque fonctionnel qu'il éprouvait, en même temps qu'à ce qu'il avait pu percevoir des résultats d'une telle intervention sur un de ses camarades présent au centre : celui-ci restait handicapé, mais pouvait néanmoins avoir une certaine utilisation de sa main, tant dans les diverses activités de la vie quotidienne que pour son apprentissage professionnel. Il a réitéré ensuite sa demande par rapport à l'orientation peinture qu'il avait choisie. Formulée ainsi, elle ne pouvait trouver qu'un écho favorable au sein de l'I.E.M. Mais sa démarche comportait d'autres significations situées à des niveaux différents et affectés d'une intense charge émotionnelle.

Peu après l'intervention, et parlant au psychologue de ses préoccupations sur ce qui se passait sous son plâtre et qu'il ne voyait pas, il se disait à la fois content de cette opération parce qu'elle avait réussi et déçu parce qu'il s'était imaginé, tout en sachant que cela n'était pas possible, se réveiller non handicapé. Après le retrait du plâtre, il vint au rendez-vous qu'il avait pris avec le psychologue, la main gauche cachée dans la poche de sa veste de travail. Au cours de l'entretien, il se passait souvent les doigts de la main droite sur sa cicatrice et exprimait le désir d'apprendre à écrire de la main gauche.

On soupçonne à partir de ces observations, que ce membre handicapé et l'intervention chirurgicale qui y avait été pratiquée contenaient beaucoup de choses affectant l'ensemble de sa personnalité et non seulement ce seul segment du corps.

Une composante d'aspect névrotique s'est révélée par la suite incluse à sa demande. Six mois après l'intervention chirurgicale du mois d'avril (reprise d'arthrodèse du poignet gauche p. 156), René expliquait que cette opération l'empêchait désormais de faire de la boxe, qu'il le savait lorsqu'il a demandé l'intervention et que c'était une des raisons qui l'avait poussé à le faire. Il disait qu'il aimait beaucoup ce sport, mais qu'il en avait interrompu la pratique après avoir blessé un camarade (trois mois d'hôpital) au cours d'un match amateur où il avait été disqualifié. Fabulations ou évènement réel ? Peu importe... A la limite, il montrait par là qu'à côté du désir de réparation narcissique qu'impliquait sa demande d'intervention existait un désir d'amputation de pulsions agressives

Ceci amène à poser l'hypothèse suivante :

La demande d'intervention chirurgicale est sur-déterminée dans ses significations et le vécu de l'intervention chirurgicale est fonction beaucoup plus des charges émotionnelles que ces significations portent, que des arguments rationnels qui motivent l'intervention.

Par extension, on peut se demander si cette hypothèse ne serait pas applicable à toute acceptation d'intervention chirurgicale, même dans le cas où ce n'est pas le sujet lui-même qui en formulé la demande.

Dimensions temporelles de l'intervention chirurgicale

L'intervention chirurgicale a la particularité d'être à la fois un évènement relativement ponctuel et limité dans le temps, et de s'inscrire en même temps dans tout un processus incluant un temps beaucoup plus long. C'est une intervention entraînant une modification brutale de l'organisme sans aucune mesure avec les modalités et rythmes habituels de changement qu'il vit au cours de son évolution. Mais cette intervention mobilise des réactions défensives et adaptatives demandant du temps.

Il y a un temps post-opératoire avec un temps de cicatrisation de la plaie, un temps d'ossification de la greffe, une période de port de plâtre (orthèse), des moments propices à l'enlèvement des fils, de la broche..., une phase de rééducation kinésithérapique ou ergothérapique... Certaines observations montrent avec quelle intensité René vivait tout ceci, en particulier ses fantasmatisations et inquiétudes sur ce qui se passait et ne pouvait voir sous son plâtre, les manifestations coénesthésiques qu'il éprouvait à ce niveau...

Certes il y a l'opération elle-même avec tout ce qui l'accompagne (anesthésie avec tout ce qu'elle signifie selon la technique utilisée), mais il y a la période préopératoire fortement chargée de significations affectives et relationnelles et qui comporte les différents examens pré-cisant le handicap, l'identifiant par rapport à ce qu'il est et par rapport au "possible" ; il y a aussi la préparation de l'organisme à l'intervention avec tout le rituel médical qui l'entoure, dans une politique de limitation des risques opératoires et parler de rituel médical visant à conjurer ces risques ne constitue pas a priori, une mise en cause de la valeur ou de la nécessité des examens pratiqués les jours précédant l'intervention proprement dite. C'est simplement faire une hypothèse concernant un aspect de ce qui est vécu par le patient et son entourage en ce qui concerne la préparation à l'intervention chirurgicale et l'angoisse que cette perspective soulève. En ce sens, et toutes proportions gardées, c'est quelque chose d'un ordre comparable à la batterie de tambour qui, dans le passé, précédait ou accompagnait les extractions dentaires pratiquées dans les foires, et visait à réduire l'angoisse de tous.

Concernant ces divers aspects, du pré- au post-opératoire, une exploration au niveau hospitalier et auprès du milieu infirmier serait sans doute indiquée, dans la mesure où nous souhaiterions aborder le problème du vécu de l'intervention chirurgicale dans ses différentes dimensions.

On peut se demander, en effet :

Dans quelle mesure le vécu subjectif épouse plus ou moins étroitement ce qui se passe au niveau du corps,

en fonction des interventions extérieures qu'il subit et des réactions défensives et adaptatives qu'il développe.

L'autre dimension temporelle de l'intervention chirurgicale, à savoir la modification brutale par une intervention limitée dans le temps, ne serait-elle pas responsable de quelque chose de cet ordre qui se jouerait au niveau de l'imaginaire, tant chez le sujet que dans son entourage ?

On a vu, en effet, que René, tout en sachant que cela ne se passerait pas comme cela, avait gardé un espoir de transformation magique : se réveiller non handicapé.

En ce qui concerne l'entourage, deux observations entre autres, nous font soupçonner le poids d'un tel imaginaire :

- Peu après l'opération, on relève en classe que le travail scolaire de René était moins bon qu'avant l'intervention et on s'en étonne.
- A la même époque et alors que René portait encore son plâtre, on interrompt son début d'apprentissage en peinture, contre son gré, mais au vu des mauvais résultats en atelier (en fait il n'y faisait plus rien depuis l'opération, semble-t-il) et sur la pression des parents qui souhaitaient le voir faire un apprentissage horticole.

On sait mal tout ce que représente la peinture pour René. Tout ce que l'on sait, est que sa motivation pour cette orientation comportait des aspirations réparatrices (le plaisir de remettre à neuf), que le projet de cette orientation entrait dans sa demande d'intervention chirurgicale, et qu'il tenait à cet apprentissage.

Quelques semaines plus tard, il en parlait encore et exprimait le projet de demander, "l'année prochaine et quand sa main ira mieux" un nouveau stage en peinture.

Quoi qu'il en soit, relevons le fait que ce problème d'orientation se posait avant l'intervention chirurgicale où René n'était à l'atelier peinture qu'à l'essai ; que la décision d'affectation à cet atelier avait été reportée après l'intervention chirurgicale (peut-être en fonction de ce qu'on attendait de cette opération) ; et que cette décision a été prise en scotomisant complètement l'état actuel du sujet, c'est-à-dire entre autres choses, le handicap supplémentaire (port du plâtre) qu'il subissait momentanément alors.

Il ne s'agit certes pas d'une situation courante. Le personnel de l'I.E.M. est, en effet, suffisamment conscient des remaniements que peut entraîner une intervention chirurgicale, de l'angoisse que peut éprouver et communiquer contagieusement, à un plus ou moins grand degré, un sujet qui a subi une telle intervention. Par ailleurs, et il en a fait la preuve pour bien des cas qui pourtant à cause de leurs difficultés n'avaient pu être gardés dans d'autres établissements, il sait faire preuve de patience, réfléchir aux situations en fonction de ce que vit un sujet, et attendre le moment propice pour prendre une décision. Mais dans ce cas particulier, il s'est gardé d'intervenir dans cette situation. Il ne savait vraiment pas si, à long terme, il aurait été bon pour le sujet de lui faire économiser cette expérience de la vie. On ne le saura jamais d'ailleurs. Et une telle attitude ne rejoint-elle pas celle des parents, ainsi qu'ils l'ont exprimée dans les interviews : il faut tout tenter ?

Il convient de relever ces faits afin de prendre la peine d'y réfléchir dans une perspective dynamique. Si, en effet, ce qui s'est passé pour René n'est pas chose courante, elle n'est pas non plus exceptionnelle. D'autres situations de ce genre se sont produites. Elles signent, semble-t-il, l'angoisse collective et les légitimes réactions de défense de celle-ci qui peuvent se développer autour d'une intervention chirurgicale. Peut-être faut-il voir là une des raisons qui, à côté d'autres motifs plus rationnels, ont poussé l'I.E.M. à réduire le plus possible les interventions chirurgicales pendant le séjour au centre pour les reporter après. Peut-être est-ce aussi la raison, ou une des raisons, de la déception parfois éprouvée dans l'établissement après une intervention chirurgicale techniquement réussie, comme si on en attendait beaucoup plus.

En conclusion de ce chapitre, les hypothèses suivantes peuvent être retenues :

- 1 - L'intervention chirurgicale est un évènement portant une forte charge émotionnelle, tant pour le sujet que pour son entourage.
- 2 - Tant pour le sujet que pour son entourage, dans l'intervention chirurgicale s'inscrivent, à un plus ou moins grand degré, les dimensions du réel, de l'imaginaire ou du symbolique.

- 3 - L'intervention chirurgicale a plusieurs dimensions temporelles, de son aspect d'évènement ponctuel et limité dans un temps court, à son assimilation par l'organisme nécessitant un temps plus long. S'y rattachent des aspects différents du vécu.

Attitudes et comportements "réactionnels" à l'intervention chirurgicale

Il a été fait allusion plus haut aux troubles du comportement présentés par René après l'intervention chirurgicale. La main encore dans le plâtre, il a été compromis, par exemple, dans un vol commis avec d'autres camarades à l'occasion d'une sortie en ville. Il a commis ensuite plusieurs petits vols au sein de l'établissement.

Ce n'est qu'un des aspects des troubles de la conduite qu'il a manifesté alors, mais c'est celui dont il a le plus parlé au psychologue et qui l'a poussé à demander une aide psychothérapique. Au cours des entretiens réguliers pendant 8 mois, deux thèmes revenaient en alternance :

- celui de son handicap et de l'intervention chirurgicale qu'il avait subie,
- celui de ses tendances à la délinquance.

Ce n'est sûrement pas par hasard qu'il passait d'un de ces thèmes à l'autre, du passage à l'acte dont il avait été l'objet sur son corps et des passages à l'acte qu'il "agissait" activement comme pour sortir d'une situation morale difficile. Il en éprouvait toujours un soulagement très momentané mais était très rapidement ensuite envahi par l'angoisse.

Il retrouvait là des comportements qu'il avait vécus avant son séjour au centre. La tendance au vol se serait manifesté depuis l'âge de 12 ans. Vols à but généreux et toujours en bande, signant ses gros sentiments d'infériorité et ses frustrations affectives. On ne sait si les premières manifestations de délinquance seraient apparues avant ou après l'accident de la voie publique. Tout ce qu'on peut remarquer, c'est que 12 ans fut pour lui un âge important.

Dans les récits qu'il faisait, il était difficile de faire la part des fabulations et des souvenirs de faits réels. Mais à travers ceux-ci, c'est toujours un contexte de révolte, de culpabilité, de provocation au rejet et de craintes d'abandon qui apparaissait petit à petit. La tonalité de ses récits était assez particulière : l'ambiance en était plutôt déréelle, paraissant signer ainsi l'emprise des imaginaires sur la réalité.

Il ne s'agit pas ici de poser des hypothèses sur les mécanismes de la délinquance, mais de voir comment ces comportements pouvaient réapparaître en réaction à l'intervention chirurgicale qu'il avait pourtant souhaitée et dont, à un certain niveau, il était satisfait des résultats.

Il serait artificiel de conclure que l'intervention chirurgicale serait la cause des comportements délictueux. Tous les opérés ne deviennent pas des délinquants, loin de là.

D'une façon générale on peut postuler :

Il n'y a pas de comportement spécifiquement "réactionnel" à une intervention chirurgicale.

Par contre, quels qu'en soient le but et les motivations raisonnables :

l'intervention chirurgicale est vécue, à un certain niveau, comme une agression.

et elle développe chez le sujet ses modes habituels de réponse à la frustration. Cette hypothèse pourrait peut-être être testée par des épreuves projectives comme les tests de frustration.

Mais le problème paraît complexe et semble mettre en jeu d'autres facteurs, à savoir :

- le "contenu" de la vie affective. Et en ce qui concerne René, la relation conflictuelle développée entre lui et sa mère, les frustrations éprouvées au cours de son histoire, qui constituent un "modèle" dans sa vie affectivo-relationnelle.
- la structure de la personnalité. Il semble à ce propos qu'en rapport avec l'intensité des charges émotionnelles monopolisées par la situation, l'intervention chirurgicale favorise une régression de la structure de la personnalité à un niveau d'organisation plus archaïque, donc moins adaptée au niveau de développement et d'autonomie du sujet.

Chez René, le psychologue a pu assister ainsi à l'envahissement des imaginaires au détriment des possibilités de contrôle et d'intégration du réel, et au détriment des capacités d'élaboration symbolique qui paraissent au départ déjà peu développées chez lui.

Ce problème de "réactions" à l'intervention chirurgicale pourrait également être étudié sous d'autres axes, comme par exemple :

- celui des réactions défensives et des réactions adaptatives développées à partir d'une intervention chirurgicale. Ces réactions pourraient être étudiées et chez les sujets qui ont subi une intervention chirurgicale et dans l'entourage.
- la perspective de remaniement du schéma corporel, à partir de la modification entraînée par l'intervention chirurgicale.

Ces quelques réflexions sont loin d'être exhaustives. Elles mettent en évidence un certain nombre de manques, telle la dimension du vécu parental par rapport à l'intervention chirurgicale. Et pourtant, on peut soupçonner l'importance qu'il revêtait pour René.

Par ailleurs, ce cas comporte pour chacun un aspect insatisfaisant : les avatars y ont été nombreux et l'histoire n'est pas terminée...

C H A P I T R E Q U A T R I E M E
=====

REFLEXIONS SUR LES HYPOTHESES DE DEPART
ET OUVERTURE SUR D'AUTRES RECHERCHES.

Il ne saurait être question dans cette conclusion de résumer de manière exhaustive les thèmes abordés et les conclusions qui ont été dégagées au travers des différentes analyses. Dans la mesure où celles-ci ont été conduites par différents chercheurs, aux orientations et préoccupations spécifiques, un tel résumé serait forcément fort appauvrissant. On se limitera plutôt ici à l'exposé de quelques points clefs et perspectives d'avenir qui se dégagent de la Recherche et qui étayent le présent travail, laissant au lecteur le soin de se reporter pour le détail au rapport d'ensemble déposé au C.T.N.E.R.H.I., ainsi qu'aux minutes sténographiées des interviews et des réunions, déposées à l'I.E.M.

- 1 - La recherche a mis d'abord en évidence le fait que, si toute aide technique est un évènement ponctuel impliquant un rapport à un moment donné entre un sujet handicapé et une équipe soignante, elle ne saurait être traitée sans la resituer dans une histoire et ceci à double titre :
 - . d'abord elle est à situer dans l'histoire du sujet et de son handicap. Il ne s'agit pas pour l'adolescent de la première aide technique dont il a fait l'objet. Le plus souvent, le garçon a un long passé hospitalier (1) à travers lequel se sont structurées ses attitudes et ses demandes, ainsi que celles de sa famille à l'égard des équipes soignantes. Les aides techniques (2) prodiguées à Rang du Fliers s'inscrivent dans cette histoire et seront vécues sur la base d'attitudes qui leur pré-existent. On a pu mettre en évidence par exemple, que si l'A.T. est souvent vécue dans un rapport masochique au soignant, ceci n'est pas la conséquence du rapport entre tel garçon et le chirurgien de Rang du Fliers, mais la résultante de toute une histoire où les garçons handicapés ont pris l'habitude de s'offrir comme sujets passifs à l'intervention de nombreux spécialistes.
 - . Ceci amène à souligner un autre aspect dans cette dimension historique de l'A.T. : celle-ci ne se joue pas seulement entre des personnes, mais est à replacer dans le cadre d'institutions soignantes, qu'il s'agisse d'institutions hospitalières ou de centres spécialisés dans l'accueil de jeunes handicapés. A ce sujet, on a pu souligner que, si l'I.E.M. de Rang du Fliers se veut lieu d'accueil, on ne saurait oublier que le garçon handicapé a souvent fait l'objet préalablement d'exclusion. Ainsi par exemple, s'il est accueilli pour son apprentissage à l'I.E.M. c'est fréquemment après avoir été empêché de s'intégrer dans le processus de scolarité et d'apprentissage dans les établissements pour "normaux".
- 2 - Cette dimension de mise à part du sujet handicapé amène à s'interroger sur la manière dont le groupe social le supporte en tant que sujet différent, marqué d'un déficit moteur, entraînant le plus souvent une malformation corporelle et une perturbation de la motricité. L'écoute des réactions des éducateurs et soignants, vivant en présence des sujets infirmes moteurs ont mis en évidence que ce contact ne va pas sans angoisse.

(1) Ou institutionnel autre qu'hospitalier.

(2) Dans la suite du texte, l'expression "aide technique" sera réduite à ses initiales : A.T.

Tout se passe comme si les soignants se sentaient menacés dans leur propre intégrité corporelle par la différence de l'autre et par les quolibets qu'elle suscite. Celle-ci est rarement appréhendée sans être chargée de connotations péjoratives : le handicapé est vécu comme porteur d'une tare, ou d'une faute, que traduisent les expressions telles que "canard boiteux" ou "bâtard". L'aide technique dans ces conditions visera souvent à annuler la différence dans une visée normalisatrice. Les prothèses, orthèses, interventions chirurgicales, au delà de leur motivation thérapeutique, viseront souvent à modifier l'apparence du garçon de telle sorte qu'il ressemble aux autres.

C'est dans ce contexte où la différence physique n'est pas supportée par les autres que ce qui n'était qu'un déficit moteur devient un handicap et le sujet un "handicapé", ce terme exprimant non seulement une limitation physique mais aussi le fait pour un sujet d'avoir un poids supplémentaire à porter.

En ce sens, il n'est pas rare que l'A.T. soit vécue par le garçon comme "handicapante" dans la mesure où au déficit corporel vient s'ajouter un regard invalidant porté sur lui, d'ailleurs le plus souvent à l'origine de la prise de conscience de son handicap par le sujet lui-même.

- 3 - L'A.T. est une aide d'ordre médical s'adressant au corps du garçon handicapé.

A ce titre, elle est marquée des possibilités et des limites de toute prise en charge d'ordre médical.

- 3¹. Au niveau des possibilités ouvertes par l'A.T. on doit souligner les progrès accomplis par les techniques chirurgicales, les modalités d'appareillage ou les techniques de rééducation. Ces techniques permettent d'intervenir dans un champ de plus en plus large, avec des visées restauratrices de plus en plus amples par rapport aux déficits.

Par ailleurs, la double finalité de l'I.E.M. -médicale et formation professionnelle- entraîne de la part de l'équipe médico-chirurgicale une attention particulière à l'adéquation des A.T. prodiguées, aux exigences de l'apprentissage pratiqué par le garçon.

Tout ceci aboutit à ce que maints garçons, dont le handicap était stabilisé à l'entrée à l'I.E.M., peuvent cependant y bénéficier d'une nouvelle A.T., susceptible de les aider dans leur apprentissage et leur profession future. A ce titre, l'A.T. élargit les perspectives du garçon.

Mais tout cela ne va pas sans heurt avec l'entourage plus lointain (délai de prise en charge d'appareillage, nomenclatures des appareils non mises à jour ou trop lentement par les pouvoirs publics, difficultés rencontrées par les handicapés pour trouver du travail, etc...).

- 3². Les possibilités offertes par les A.T. ne doivent pas cependant nous masquer leurs limites, voire leurs risques. Dans la mesure où les A.T. sont centrées sur le handicap en tant qu'avatar corporel, elles risquent en ne s'intéressant qu'au corps, de passer à côté de tout ce qui est vécu par un sujet qui ne se réduit pas à son corps. Car si le sujet handicapé a un corps, il n'est pas ce corps.

Son déficit moteur n'est pas qu'un fait objectif, repérable par son apparence physique : il fait aussi l'objet d'une intégration subjective par laquelle le sujet handicapé s'assume plus ou moins comme il est et fait l'objet de plus ou moins d'acceptation de la part de son entourage. Dans ces conditions, toucher au corps du garçon handicapé par une A.T., c'est non seulement toucher à un membre, à une partie du corps, c'est aussi toucher à cet équilibre dans le rapport qu'un sujet entretient avec lui-même et son entourage.

C'est ici que prend tout son poids la remarque par laquelle le chirurgien-orthopédiste observait :

"Ainsi peu à peu va apparaître pour le chirurgien le problème angoissant de savoir si l'intervention qu'il réalise, apportera bien une aide définitive, et n'ajoutera pas un jour un handicap supplémentaire au handicap qu'il avait voulu améliorer."

Par ailleurs, la situation clinique d'Y..., citée au chapitre III, a illustrée de manière éloquent, que toucher au pied d'Y... c'est non seulement toucher à l'équilibre de ce garçon, mais aussi atteindre le système de relations complexes que ce garçon entretient avec les membres de sa famille, sa mère notamment, équilibre dont son pied malade est le porte-parole.

La nécessité de prendre en compte de telles significations subjectives du handicap d'une part, des demandes d'A.T. d'autre part, est une des conclusions qui se dégagent de manière décisive de cette recherche.

Cette nécessité remet totalement en cause une optique de spécialisation selon laquelle on pourrait dire : "aux médecins le corps, aux "psy" les dimensions subjectives". La prise en compte des handicapés en tant que sujets exige au contraire que toute demande d'A.T. fasse l'objet d'une écoute concertée entre médecins et "psy". Faut d'une telle écoute, les A.T., loin d'apporter une aide, auraient surtout pour effet d'enfermer dans le corps les messages dont le handicap est une expression somatique qui cherche à devenir communication.

- 4 - Ce travail concerté dont nous prônons l'impérieuse nécessité, n'est cependant pas chose facile. C'est en effet une autre conclusion de la Recherche, que de mettre en évidence l'extrême division du travail médical, social et éducatif.

La présentation de l'I.E.M. en début de recherche, a mis en évidence l'extrême diversité des travailleurs de Rang du Fliers, de leurs spécialités et de leurs projets. Les garçons sont donc soumis à des propositions d'aides multiples, aides qui s'adressent chacune à une partie d'eux-mêmes, ou à un aspect de leur problème. Une telle division des tâches d'aide, avec ce qu'elle peut comporter de rivalité et aussi d'incompréhension entre différents soignants et éducateurs, ne facilite pas pour le garçon la possibilité de se sentir reconnu comme sujet unique. C'est plutôt à un vécu de morcellement que cette division du travail le confronte, à moins qu'elle ne devienne pour lui ou sa famille, comme on a pu le voir, occasion de manipuler des interlocuteurs en compétition.

Ceci ne fait que renforcer l'idée d'une nécessaire concertation entre non seulement les médecins et les "psy", mais entre l'ensemble du personnel. Cette concertation implique le dépassement d'un mode de relation duel et exclusif entre le soignant et tel garçon. Elle exige que le travail de chacun devienne référé à un projet collectif, établi ensemble.

Un tel projet ne peut être l'objet des seuls soignants et éducateurs. Il nécessite la participation des garçons et de leur famille sans quoi un fossé risque de s'établir entre le travail fait à l'I.E.M. et le vécu familial, comme on a pu le constater dans l'analyse des entretiens des parents. Mais les réticences à une telle participation, à un tel travail collectif, sont exprimées à travers :

le "secret" où s'enferment les sentiments profonds de chacun (intervenants, adolescents, parents) à propos du handicap.

- 5 - La Recherche sur les A.T. apporte aussi quelques conclusions intéressantes quant aux conditions de mise en place d'une action-recherche sur le terrain et sur un sujet si impliquant.
- 5₁. Les difficultés rencontrées pour associer l'ensemble du personnel à la recherche soulignent l'importance de la phase de préparation. Il importe de pouvoir vérifier au cours d'une longue phase de sensibilisation préalable, si le personnel est réellement motivé. Par ailleurs, cette phase préalable doit permettre d'apprécier si des lieux de régulation suffisants existent afin que les conflits et tensions inévitables puissent être traités à mesure sans prendre une dimension explosive, forcément dangereuse pour l'avenir de l'institution.
- 5₂. Quant à la méthode suivie, il paraît tout à fait vain de rechercher une validation des hypothèses par une méthode statique. Seule paraît pertinente une approche clinique, accordant une large place à l'analyse approfondie d'entretiens de la situation personnelle. Une telle recherche clinique pourrait se réaliser sur plusieurs terrains, offrant ainsi des possibilités de confrontation.
- 6 - Cette Recherche à travers ses premières conclusions, permet enfin d'ouvrir quelques perspectives sur d'autres recherches qui lui feraient suite pour l'approfondir. On peut entrevoir au moins deux directions :
 - 6₁. On a souligné au point 3, le risque que l'A.T. soit perturbatrice de l'équilibre familial si elle se pratique sans prise en compte des significations subjectives. Ceci n'est qu'un aspect particulier d'une constatation très générale en travail social : la nécessité de se centrer sur un seul membre d'une famille, en méconnaissant le reste de la structure familiale.
Approfondir ce qui fonde cette exigence d'une approche concertée et globale de la famille paraît une piste importante dans ce contexte de division du travail que nous avons souligné.
 - 6₂. Nous avons relevé les dimensions d'exclusion et de mise à part des garçons handicapés et en quoi ceci relève d'un rejet de leur différence, rejet qui affecte non seulement les handicapés, mais aussi tous ceux qualifiés de "marginiaux", tout en les marginalisant davantage par le placement dans les lieux spécialisés. Ce serait une piste que d'étudier comparativement les devenir de sujets handicapés suivant qu'ils sont placés en établissements spécialisés ou demeurent intégrés au groupe social.

Une telle recherche impliquerait une analyse de ce qui fonde le rejet de la différence, en particulier quand cette différence, comme c'est le cas pour le handicapé, prend des significations d'échec, de manque, d'irréparable, mettant en échec même les techniques les plus sophistiquées. Peut-être le sujet handicapé, juste retour des aides que la technique lui a si généreusement prodiguées, pourrait devenir le révélateur de ce que cette même technique, ou plutôt notre civilisation qui la prône, ne souffre pas (comme la civilisation spartiate ne supportait pas ses impuissances) les déchéances ou la mort dont elle se défend, en prétendant les réduire au destin du seul corps.

L'étude sur les Aides Techniques, telles qu'elles sont vécues par l'adolescent handicapé moteur et son entourage, a montré que ce qui est dit par les sujets eux-mêmes dépasse ce qui est manifeste, et serait de nature à remettre en cause les équilibres personnels ou institutionnels, si on n'y prenait garde en respectant la pudeur et le secret qui les protègent. D'autant plus qu'il y a peu de lieu prêt à entendre, ou à voir, et à répondre, en dehors de "l'institution ad hoc". Cette institution, si elle ne s'ouvre pas à l'extérieur est ségrégante et ne porte pas le message décodé en son sein, et que la recherche a mis en évidence :

"Libérer la parole de ceux que le handicap a déjà enchaînés dans une fatale et honteuse différence, dont il est le signe de l'insuffisance, et qui sont maintenus par lui au regard des "valides" dans une gêne réciproquement entretenue. La relation est ainsi réduite à l'objet handicapé. Chacun s'y enferme ou refuse de le voir, ce qui est la même chose. Apprécier la part du handicap dans l'efficacité de la personne libérée, n'est-ce pas d'abord vouloir qu'elle se libère...?"

La réalisation de cette recherche pluridisciplinaire n'est-elle pas la preuve qu'une telle démarche n'est pas qu'idéaliste, dès l'instant où elle a pu mobiliser les sujets handicapés, leurs parents, des intervenants extérieurs à l'institution ?

✱

✱

✱

NOTES BIBLIOGRAPHIQUES

=====

De nombreuses lectures ont étayé les observations sur le terrain. Ces lectures ont fait l'objet d'une présentation, dans le premier rapport intermédiaire de la recherche, accompagnée d'une recension de 106 références françaises et étrangères, la plupart récentes. Cette recension est disponible, ainsi que les rapports de la recherche, au C.T.N.E.R.H.I.

I - NOTIONS FONDATRICES DE LA RECHERCHE

Notions de : adolescence, schéma corporel, idéal du moi, handicap physique, inadaptation sociale.

- 1 - AJURIAGUERRA (J de) "L'inné et l'acquis dans le développement de l'enfant".-in Psychiatrie de l'Enfant - Tome XVI, fasc. I, 1973.
"Evolution et trouble de la connaissance corporelle et de la conscience de soi".- in Manuel de Psychiatrie de l'Enfant, Paris : Ed. Masson, 1973, pp. 379-389.
"De la Psychomotricité au corps propre dans la relation à autrui".- in Evolution Psychiatrique.- France, 1962, XXVII, fasc. 1, pp. 13-25.
- 2 - ANJELERGUES (R) "Le corps et ses images".- in Evolution Psychiatrique France, 1964, XXIX, fasc. 2, pp. 181-216.
- 3 - CHASSEGUET-SMIRGEL (J)
"Essai sur l'idéal du moi, contribution à l'étude de la maladie d'idéalité".- in Rev. France Psychan., Paris, Ed. PUF, 1973
- 4 - CORDIER (J) "Une anthropologie de l'inadaptation. La dynamique de l'exclusion sociale" .- Bruxelles : Ed. de l'Université de Bruxelles, 1975.

- 5 - ERIKSON (E.H) "Adolescence et crise, la quête d'identité"
Paris - Ed. Flammarion 1972
- 6 - GARELLI (M) "Le schéma corporel chez l'enfant IMC. Impuissance corporelle et images de soi" in Enfance N°3 - 5 Sept.Déc. 1970
- "L'enfant IMC dans son corps. Contribution à l'étude de la g n se du corps repr sent  et du corps v cu". in Bulletin de Psychologie XXVII 310 1973-74 p. 362-384
- 7 - KESTEMBERG (E) "L'identit  et l'identification chez les adolescents, probl mes th oriques et techniques"
in Psychiatrie de l'enfant, France 1962
Fasc.2 p. 441   522
- 8 - KOHLER (C) et LACHANAT (J)
"Le sch ma corporel des enfants infirmes moteurs c r braux"
Annales M dico-Psyc. juillet-ao t-1972
Tome 2 - N 2 p. 177-186
- 9 - LBOVICI (S) et SOULE (M)
"La connaissance de l'enfant par la psychanalyse"
PUF 1970
Image du corps p. 227-229, 233-245
Origine corporel du moi p. 295
Corps propre de l'enfant investi comme  tant la m re p. 276
- 10 - MANCIAUX (P) et COLL.
"Les Handicap s : propositions concr tes"
Preuves N 19 1974 p. 72   92
- 11 - SAMI-ALI
"Corps r el, corps imaginaire. Pour une  pist mologie psychanalytique"
France DUNOD Paris 1977
- 12 - SCHILDER (P)
"The image and apparence of the human body"
London 1945, traduit en Fran ais sous le titre :
"l'image du corps" - NRF. Ed. Gallimard 1968

13 - TARDIEU (G) TABARY (JC)

"Infirmité motrice cérébrale"

in Concours Médical - Supplément au N°23 4.6.1977

14 - VALABREGA (JP)

"Le phantasme, le mythe et le corps"

in TOPIQUE, revue freudienne N°9-10 PUF 1972

15 - ZAZZO (R)

"Image du corps et Conscience de soi"

Enfance 1948 Ip. 29-43

"Psychologie différentielle de l'adolescence"

Paris PUF 1966

II. - ASPECTS METHODOLOGIQUES DE LA RECHERCHE

16 - GAGEY (J)

"La psychologie clinique"

Encyclopédie med-chir. 37032 A 10, Juillet 1980

p. 4 (primauté du relationnel)

17 - GUTTON (Ph)

"A propos de l'évolution psychologique des enfants atteints de maladies chroniques : réflexion sur la méthodologie des recherches actuelles"

in Rev. Neuro Psych. Inf. et Hyg. ment. de l'enfance N°7-8 juillet-août 1976

18 - RAIMBAULT (G)

"Recherche Psychanalytique et recherche médicale en Pédiatrie"

in rev. Fr. de Psychosom. et Psych. méd. 1966 N°18

19 - SALBREUX (R) TOMKIEWICZ (S) MANCIAUX (M)

"La recherche dans le secteur médico-social"

in Sauvegarde de l'Enfance sept-oct 1974

III. - LE VECU DES AIDES TECHNIQUES, PAR LES ADOLESCENTS, LEUR FAMILLE, L'ENTOURAGE TECHNIQUE

20 - AUSLOOS (G) BOUCHARA (G) PILLA (R)

"Ces choses qu'on ne peut pas dire..."

in Thérapie familiale. Genève (CH)

vol. 1 1980 N°1 p. 40-50

- 21 - AUVILLE (M) "Le handicapé physique face au valide"
Etude Psycho-sociologique
Mémoire de Psychologie Sociale (c4)
Université de Lille Dec. 1973
- 22 - BASQUIN (M) "Problèmes psychologiques à propos des enfants
présentant des aplasies des membres inférieurs
in Chirg. Pédiatr. 5-6 vol 19 1978
p. 385-387
- 23 - CLAVREUL (J) "L'ordre médical"
Le champ freudien - Editions du Seuil Paris 1978
- 24 - FISZLEWICZ (Pierre) "Le Handicapé moteur et la Société"
Thèse de Doctorat en Médecine Paris 1967
- 25 - GIRARD (V) "Quelques aspects de la sexualité de l'Adolescent
handicapé moteur"
Colloque avec des handicapés moteurs APF
Chambourcy 1972
- 26 - GUR (S) M. sc. Rehabilitation psychologist.
"Guilt feelings parents of children with congenital
defects"
Vol.3 - Comptes rendus du 1er Congrès International
sur la Technologie de la Prothèse et la Réadaptation
Fonctionnelle 19 au 24 mars 1973 - Vienne -
Autriche - p. 231 - 235
- 27 - KOGAN (K.L.) TYLER (N) TURNER (P)
"Le processus d'adaptation interpersonnelle entre les
mères et leurs enfants infirmes moteurs cérébraux"
in Develop. Med. Child. Neurol.
Grande Bretagne 1974 16 N°4 p. 518-527
Res. Trad. en Fr. All. Esp. 12 réf. bibliogr.
- 28 - LACHANAT (J) "Les troubles du schéma corporel des enfants infirmes
moteurs cérébraux"
Thèse Doctorat en Médecine Lyon 1973

- 29 - LE METAYER (M) "Propriété mécanique de l'appareil PHELPS
Interactions entre l'enfant IMC et son appareil"
In Cah. Cercle. Document. Inform. Rééduc.
Moteurs cérébraux
France 1974 N°60 p. 11-21
- 30 - MALESYS (J.M.) "L'adulte dans ses relations avec les adolescents
et enfants handicapés"
Congrès APF 1966
- 31 - PAISSE (J.M.) "Note sur l'enfant paralysé cérébral surprotégé"
in Soc. Alfred Binet et Théodore Simon
Bull. 1972 72 N° 0528 p. 247-260
- 32 - PANCHERI (P) FORMICA (N)
"Comportement des parents d'enfants atteints d'infir-
mité motrice"
Psychol. Med. 1976 8 N°6 p. 847-858
- 33 - PATUREAU (N) "Le guérisseur face à la mère de l'enfant encépha-
lopathe"
Perspect. psychiatr. 1975 13 N°53 p. 267-288
- 34 - RAFALOVICH (S), B, A "The parents relationship after a birth of a child
with congenital defects"
Vol. 3 - Comptes rendus du 1er Congrès International
sur la technologie de la Prothèse et la Réadaptation
Fonctionnelle
19 au 24 mars 1973 - Vienne/Autriche
p. 221-223
- 35 - RICHARDSON (S.A.) "Rapport d'une discussion entre trois personnes
atteintes de paralysie cérébrale et la mère d'une
fille atteinte de la même maladie"
in Develop. Med. Child. Neur.
Grande Bretagne 1972 N°4 p. 524-535
- 36 - SALBREUX (R) "Le dialogue avec les parents. Importance des pre-
mières paroles médicales"
Journées parisiennes de Pédiatrie
14.10.1978 Flammarion Edit. I Vol. 1978 420-430

37 - SIMI (A) VALENTI (C) "Considérations à propos d'un groupe de mères
d'enfants atteints d'encéphalopathie infantile
chronique en physiothérapie"
N° 171 p. 613-636

38 - ZOTOVIC (R) (Belgrade)
"Problèmes socio-psychologiques de la réadaptation
fonctionnelle des paralysés"
in Réadaptation N°238 mars 1977 p. 5-10

Et les revues : REVUE FRANCAISE DE PSYCHANALYSE PUF PARIS

SAUVEGARDE - Place Saint Georges PARIS

HANDICAPS ET INADAPTATIONS - Les CAHIERS DU C.T.N.E.R.H.I.
27 quai de la Tournelle Paris 5ème

A N N E X E S
=====

- Caractéristiques générales sommaires de la population de la recherche

. Lieu d'origine des élèves sur 120 élèves présents dans l'établissement au 1er juin 1978 :

- Région Nord (Pas-de-Calais + Nord).....40,82 %
- Départements limitrophes (Somme, Aisne, Seine Maritime).....22,50 %
- Région Parisienne.....13,34 %
- Autres départements.....23,34 %

Cette étude a été isolée des autres données, compte tenu de la nette évolution du recrutement dans le sens de la régionalisation.

. Le milieu d'origine est plutôt urbain, en envisageant les hypothèses retenues par l'INSEE. Les parents forment habituellement un couple uni. La fratrie est comprise dans une fourchette de 1 à 3 frères et/ou soeurs. Les professions des pères sont très diversifiées, avec un pourcentage important pour les catégories "ouvriers".

. Les mères sont "sans profession" ou exercent une profession de la catégorie 2 de l'INSEE.

. L'âge moyen d'entrée à l'I.E.M. se situe dans une fourchette comprise entre 180 et 186 mois, soit 15 ans et 15 ans et 6 mois.

. La durée moyenne de séjour est comprise entre 34 et 40 mois, soit 2 ans 10 mois et 4 ans 3 mois.

- Nature du Handicap (1)

Sur 269 sujets, les handicaps le sont par :

1 - Affections ostéo-articulaires

a) <u>infectieuses</u>	(tuberculose séquél. POTT	3
	{ T.B genou	3
	{ ostéomyélite des membres	5
	{ ostéo-chondrite hanches	5
b) <u>tumorales</u>		2
c) <u>malformatives</u>	{ affaissement voûtes plantaires	2
	{ pieds bots	2
	{ luxation congénitale des hanches	6
	{ coxavara	7
	{ colonne vertébrale	
	{ cypho-scoliose	20
	{ maladie recklingausen	2
	{ épiphysiolyse	7
	{ achondroplasie	5
	{ dystrophies congénitales (MI)	2
	{ et amputations congénitales (MS)	6
	{ ou agénésie segmentaire autres	1
	{ rachitisme, débilité motrice,	
	{ retard staturo-pondéral	4
d) <u>accidentelles post traumatiques</u>		
	{ amputations MSD	5
	{ MSG	3
	{ MID	2
	{ séquél. fractures poignet	2
	{ bassin	1
		95
		====

2 - Affections neurologiques stabilisées

a) <u>périphérique</u>	{ polio	MID	35
	{	MIG	34
	{	MSD	5
	{	MSG	3
	{ paralysies obstétricales	MSA	11
	{	MSG	4
	{	MIG	1
	{ maladie Charcot-Marie		2
b) <u>centrale</u>	{ IMC	HCIG	9
	{	HCID	16
	{	choréo-athétose	2
	{	little	17
	{ encéphalopathies néonatales		5
	{ hémiplésies post-traumatiques		5
	{ HC séquelles de méningite		4

	(HC post-tumorale	1
	(syndromes cérébelleux post-traumatiques	3
	(hydrocéphalies avec ou sans spina-bifida	
	(et paralysie des membres	3
		<hr/>
		160
		====
3 - <u>Evolutives</u>	Dégénérescence spino-cérébel- leuse	9
		====
4 - <u>Affections n'entraînant pas de handicap moteur (2)</u>		
	(maladie de Marfan	1
	(maladie périodique	1
	(brûlures accidentelles MSG	2
	(syndrome subjectif des traumatisés du crâne	1
		<hr/>
		5
		=====

- (1) Voici le sens des abréviations : MI = membre inférieur; MS = membre supérieur; D = droit; G = gauche; HC = hémiplégie; HCI = hémiplégie cérébrale infantile.
- (2) L'étude comparative des handicaps à l'admission montre une évolution progressive des handicaps moteurs liés à des affections neurologiques centrales stabilisées. Ainsi s'ils n'étaient encore que 26,47 % parmi la population entrant en 1970, ils sont passés à 43,24 % en 1978.

Les appareillages

Un peu plus de 40% des élèves sont appareillés. Cette proportion est à peu près constante. Par contre les types d'appareillage varient selon le recrutement. A titre indicatif, voici la répartition des appareils pour l'année 1976-1977 (avant le début de la Recherche) et pour l'année 1979-1980 (dernière année de la Recherche).

	<u>76/77</u>	<u>79/80</u>
Prothèse M I	0	3
M S	3	2
Corsets	3	8
Fauteuils roulants	3	4
Peristein	5	5
Chaussures	8	13
Semelles	11	3
	----	----
TOTAL	51	51
	====	====

Efficiences intellectuelle et niveau scolaire

- A l'admission

- . au test de CATTEL 2, le QI moyen = 82,5
avec un sigma = 22
- . au Binois-Pichot, la note T moyenne = 83
avec un sigma = 9

Ceci mérite discussion. Les résultats obtenus pourraient en effet vouloir dire que nous avons une population homogène, plus homogène que la population courante, mais homogène dans ses difficultés intellectuelles.

Mais la forme de la courbe de répartition des Q.I. au Cattell 2, de type bi-modale, nous permet de poser une autre hypothèse conforme aux conclusions d'une étude antérieure ("réflexions sur les résultats comparatifs obtenus au test de Cattell en 1968-1969 et 1969-1970 à partir de 111 élèves du Centre" - J.M. MALESYS - Octobre 1977) : les résultats obtenus reflètent le mélange de deux types de population quant au facteur intellectuel; un groupe important de sujets ayant une efficacité intellectuelle amoindrie, sans doute perturbée par des troubles d'ordre instrumental ou affectif, et un groupe plus restreint n'ayant pas ou ayant à un moindre degré des perturbations de leur efficacité intellectuelle.

Quoiqu'il en soit, l'I.E.M. n'admet pas de débilés mentaux vrais, bien qu'un nombre non négligeable d'entre eux aient été catalogués comme tels au cours de leur enfance. Des sondages par re-tests ont d'ailleurs été pratiqués au cours du séjour à l'I.E.M., en particulier à la suite de rééducations spécialisées et ont montré des possibilités d'évolution importante dans les résultats psychométriques (cf. en particulier "Diagnostic et rééducation des troubles de l'Organisation Perceptive Visuelle" - J.M. MALESYS, Revue de Psychologie Appliquée, 2ème trim. 1977, Vol 27 N°2).

- A l'entrée dans l'établissement

Les niveaux scolaires, mesurés au test SUBES, se répartissent selon les pourcentages suivants :

NIVEAUX	CALCUL %	ORTHOGRAPHE %
C.P. ou inférieur au C.P.	1,29	2,57
C.E. 1	7,69	7,07
C.E. 2	15,71	16,40
C.M. 1	34,29	29,26
C.M. 2	27,88	30,23
F.E.	13,14	14,47

De nombreux élèves présentent donc un retard scolaire à l'entrée à l'I.E.M. et une forte minorité a un niveau très bas.

En fait, la position de l'I.E.M. quant à son recrutement, repose sur l'hypothèse selon laquelle, dans certaines limites les aspects intellectuels et scolaires ne pèsent pas de manière décisive quant au pronostic d'avenir et accorde toute son importance aux facteurs relationnels. Les résultats obtenus valident cette hypothèse.

Le passé institutionnel

Nous n'avons pu recueillir de données très précises à ce propos, cela aurait supposé des méthodes d'enquête plus larges. Nous avons toutefois pu relever que la très grande majorité des élèves de l'I.E.M. avait un passé institutionnel important dont une part non négligeable était centrée sur les soins. Pour certains, les placements prolongés en Institution de soins ont même débuté dès les premiers mois de la vie.

Il y a là un enjeu important et pour l'adolescent handicapé et pour l'I.E.M. qui le reçoit. Pour beaucoup de ces adolescents en effet, les années passées en Institution de soins ont développé une conscience de soi comme "sujet-handicapé-invalidé-ayant besoin d'aide". Souvent, la dépendance à autrui s'est fortement développée en même temps que les attitudes de passivité, voire de soumission masochiste à la toute puissance des intervenants.

La proposition que fait l'I.E.M. au jeune apprenti d'un nouvel objectif où les qualités d'autonomie, d'activité, d'initiative, sont valorisées, est radicalement en rupture avec la proposition de ces institutions antérieures.

Cette proposition va dans le sens souhaité par les parents pour leurs enfants, "qu'il apprenne un métier pour se débrouiller dans la vie".

L'institution et les aides techniques sont manifestement d'abord vécues comme cela par les parents et les adolescents, mais aussi par le contexte administratif.

Résultats obtenus

Les résultats peuvent être appréciés à la sortie de l'établissement en considérant le taux de réussite aux examens.

Le tableau suivant les indique pour les années scolaires 1960-70 à 1977-78. Précisons que les examens professionnels sont ceux de l'enseignement technique ou horticole, que les élèves de l'I.E.M. passent ces examens mêlés aux candidats provenant des Etablissements de l'enseignement technique de l'Education Nationale. Ce taux de réussite est d'autant plus intéressant à relever que la plupart des élèves ont été rejetés des structures courantes de formation pour des raisons évoquées plus haut.

		A N N E S S C O L A I R E S												TOTAL	%
		1969 1970	1970 1971	1971 1972	1972 1973	1973 1974	1974 1975	1975 1976	1976 1977	1977 1978					
EFFECTIF AU PREMIER JANVIER DE CHAQUE ANNEE		120	122	125	119	118	118	118	121	124	123				
NOMBRE TOTAL DE GARCONS SORTANTS CHAQUE ANNEE SCOLAIRE		35	41	36	35	31	49	30	31	31	37	325			
INADAPTATION PHYSIQUE, PSYCHIQUE, CARACTERIELLE		6	2			1	2	1							
REPRIS VOLONTAIREMENT PAR LA FAMILLE		3	1	1	1	3	2	4	2	3	20			3,69%	
HOSPITALISATION (sans retour à l'I.E.M)							1	1						0,61%	
ORIENTATION VERS AUTRES CENTRES		4	4	2	1	5	5	2	2	18				5,54%	
MISE A LA PORTE								1	1	2				0,61%	

		NOMBRE DE GARCONS SORTANTS EN FIN D'APPRENTISSAGE												TOTAL	%
		1969 1970	1970 1971	1971 1972	1972 1973	1973 1974	1974 1975	1975 1976	1976 1977	1977 1978					
C.A.P Industriels et C.A.P.A Horticole		22	34	33	33	27	39	23	26	34	271			83,38 %	
Présentés		16	28	28	20	27	27	20	26	25	217			80,07 %	
Reçus		10	13	13	12	16	20	18	21	19	142			65,44 %	
Reçus en pratique		2	4	2	2	6	6	1	3	5	31			14,28 %	
E.F.A Horticole et Montage-Cablage															
Présentés										12					
Reçus										9					

PROFESSIONNELS

Les résultats peuvent être appréciés aussi en fonction de l'insertion socio-professionnelle des élèves sortant de l'établissement. Nous n'avons pas de données récentes et précises à ce propos, l'établissement ne possédant pas de véritable service de suite. L'aide aux sortants ou aux élèves sortis se fait soit par le personnel de l'établissement en liaison éventuelle avec les services sociaux, soit par l'Amicale des Anciens Elèves.

Nous possédons toutefois les résultats d'une enquête portant sur les élèves sortant au cours de 9 années consécutives, de 1964 à 1972 inclusivement. Les résultats actuels seraient sûrement différents compte-tenu de la crise économique et du chômage qui en résulte.

Cette enquête a porté sur les 297 élèves sortis pendant cette période. Sur ce nombre, des renseignements précis ont pu être recueillis sur 263 d'entre eux, soit 88,55 % des sujets concernés. Parmi eux :

- 1 est décédé
- 6 étaient en traitement
- 27 exerçaient une autre profession que le métier appris à l'I.E.M.
soit 10,26 %
- 12 étaient en perfectionnement professionnel
soit 4,56 %
- 199 exerçaient le métier appris
soit 75,66 %
- 18 étaient sans travail
soit 6,8%

Un peu plus de 90 % de ces anciens élèves étaient donc intégrés à la vie professionnelle et un peu plus de 80% des élèves sortis poursuivaient dans la voie apprise.

Ces derniers résultats (poursuite dans la voie apprise), nettement supérieurs à l'Enseignement Technique de l'Education Nationale peuvent être interprétés selon différentes hypothèses :

- c'est certes le signe d'une bonne validité de l'orientation et de la formation pratiquée à l'I.E.M.
- mais ces résultats peuvent aussi refléter les contraintes découlant du handicap et qui réduisent considérablement la marge de liberté des personnes qui en sont porteurs.

Les archives de l'établissement contiennent plusieurs sondages sur le devenir de ses élèves. Tous portent sur la vie professionnelle. On peut y voir à la fois la traduction de cet aspect particulièrement valorisé et l'expression d'un certain morcellement privilégiant l'aspect professionnel au point d'exclure d'autres éléments de vie. C'est ainsi que nous n'avons trouvé aucune étude sur le devenir familial et sentimental des élèves, qui constitue ainsi une zone aveugle.

Quoi qu'il en soit, ces données concernant l'I.E.M. montrent que le vécu des aides techniques médico-chirurgicales ne constitue qu'un aspect limité des problèmes qui s'y posent, alors que les garçons sont en dégageant par rapport à ce type d'aide.

CONSIGNE ET GUIDE POUR LES ENTRETIENS AVEC LES GARÇONS DE RANG DU FLIERS

CONSIGNE DE DEPART

Les garçons qui sont ici à Rang du Fliers, ont en commun d'être handicapés et pour beaucoup d'entre eux, d'avoir subi une ou plusieurs interventions médicales ou chirurgicales.

Actuellement, au plan national, des crédits de recherche sont réservés à mieux comprendre les problèmes posés par ces interventions, de façon à les améliorer.

Dans ce cadre, nous réfléchissons ici à ces interventions, à la manière dont les garçons peuvent les vivre.

J'aimerais que vous me disiez comment vous avez personnellement vécu l'intervention (les interventions) que vous avez subi (es).

GUIDE D'ENTRETIEN

1 - Description du handicap et de son histoire

11 - QUAND ?

12 - COMMENT ?

13 - Etre attentif dans ce récit du garçon, à la manière dont il vit et ressent ce dont il parle.

Repérer comment, dès le départ, le handicap a été vécu par sa famille et à quelle place lui, garçon handicapé, a été mis.

2 - Comment avez-vous été informé de la possibilité d'intervention ?

Et votre famille ?

Comment s'est prise la décision d'intervention. A la suite de quelles négociations ?

Il y aurait lieu d'apprécier ici le rôle respectif du garçon et de la famille dans ces négociations, et de noter s'il y a continuité ou non, entre la période de la petite enfance où seuls les parents ont négocié avec les médecins, et la période d'adolescence où le garçon peut intervenir.

3 - Explication des interventions qui ont été pratiquées

(ou éventuellement qui ont été refusées)

En confrontant le récit avec le dossier, on pourra apprécier l'écart entre l'appréciation subjective et les données objectives.

31 - Intervention de la petite enfance

32 - Interventions récentes ou actuelles

33 - Comment avez-vous vécu le temps de l'intervention ?

34 - Avez-vous le souvenir d'une personne qui vous a aidé ?

Etre attentif ici à :

- a) - les attentes avant l'opération - la confrontation aux résultats après.
- b) - tout ce qui est vécu et ressenti par le garçon au sujet de cette intervention sur son corps.
- c) - de qui s'est-il senti écouté ?
Essayer de faire expliciter la relation qui a été vécue avec les médecins - les soignants.

4 - Et maintenant, comment vous ressentez les conséquences, les effets dans dans votre vie de cette intervention ?

41 - Effets ressentis comme positifs, comme négatifs ?

42 - Comment l'intervention affecte les capacités : apprentissage - sports - relations - sexualité ?

43 - Comment l'intervention affecte l'image du corps ?
Comment l'intervention organise ou non une conscience de soi comme handicapé ?

5 - Les aides techniques dans l'apprentissage

Explorer ici l'aide technique, non pas médicale, mais au travail, à travers les ajustements et les adaptations du poste de travail.

6 - Comment voyez-vous votre avenir ?

Susciter un travail d'imagination réalisante et repérer dans les aspirations, les niveaux de réalité et d'imaginaire.

Quelle aide attendez-vous des personnes de cette institution et éventuellement de vos parents dans la préparation de cet avenir ?

GRILLE D'ANALYSE THEMATIQUE DES ENTRETIENS

1 - Description du handicap et de son histoire

- 10 - Qui en a parlé
- 11 - Définition du handicap
- 12 - Les "représentations" des causes
- 13 - Ressenti du sujet à travers son récit
- 14 - L'image de soi du sujet à travers son récit -
Attitudes de l'entourage
- 15 - Articulation entre handicap et demande de soin

2 - Histoire du sujet

- 20 - Le silence forcé (ce qu'il dit de sa non-liberté de parole)
- 21 - relation aux parents
 - 211 - la mère
 - 212 - le père
- 22 - Relation aux frères et soeurs
- 23 - Histoire scolaire
 - 231 - les faits
 - 232 - ressenti
- 24 - Histoire hospitalière et médicale avant Berck
 - 241 - les faits
 - 242 - ressenti
 - a) les attentes avant l'opération - la confrontation aux résultats après
 - b) tout ce qui est vécu et ressenti par le garçon au sujet de cette intervention sur son corps
 - c) de qui s'est-il senti écouté ?
essayer de faire expliciter la relation qui a été vécue avec les médecins - les soignants
- 25 - Histoire hospitalière à Berck
- 26 - Ce qui concerne dans le récit, l'image que le sujet a de lui-même
- 27 - Identité sexuelle - relation aux filles

3 - Les interventions - Prothèses - Orthèses

- 30 - Dans la petite enfance
 - 300 - désirs/attentes
 - 301 - négociation avec les médecins
 - 302 - vécu

- 31 - Récentes et actuelles
 - 310 - attentes - désirs
 - 311 - négociation
 - 312 - le vécu
- 32 - Le vécu de l'aide médicale en général
- 33 - Le vécu des appareils

- 4 - Les effets des aides techniques
 - 41 - En général (+ ou -)
 - 42 - Comment l'intervention affecte les capacités : apprentissage - sports - relations - sexualité
 - 43 - Comment l'intervention affecte l'image du corps ?
Comment l'intervention organise ou non une conscience de soi comme handicapé.
 - 44 - Demande d'autres interventions

- 5 - Les aides techniques dans l'apprentissage
Explorer ici l'aide technique, non pas médicale, mais au travail à travers les réajustements et les adaptations du poste de travail.
 - 50 - Importance
 - 51 - Choix du métier
 - 52 - Handicap et métier

- 6 - Comment voyez-vous votre avenir ?
Susciter un travail d'imagination réalisante et repérer dans les aspirations, les niveaux de réalité et d'imaginaire. Quelle aide attendez-vous des personnes de cette institution et éventuellement de vos parents dans la préparation de cet avenir ?
 - 60 - Vécu d'admission
 - 61 - L'insertion de l'I.E.M.
 - 62 - Image de soi

- 7 - L'avenir
 - 71 - Personnel - familial
 - 72 - Professionnel

- 8 - Attitudes par rapport à l'entretien

- 9 - Être handicapé

CONSIGNE ET GUIDE POUR LES ENTRETIENS AVEC LES PARENTS DE GARÇONS
DE RANG DU FLIERS

Consigne

Monsieur, Madame,

Je fais partie d'une équipe de recherche qui travaille à Rang de Fliers. La question qui nous préoccupe est de savoir si l'aide qui y est apportée aux garçons handicapés, correspond vraiment à ce que ces garçons et vous, parents, souhaitez.

L'équipe de recherche a eu l'occasion au cours de l'année passée de rencontrer une dizaine de garçons pour recueillir leur avis sur cette question.

Je m'intéresse à présent à l'avis des parents et j'ai pris contact à ce sujet avec plusieurs familles. Acceptez-vous d'apporter votre contribution à cette recherche comme d'autres parents de garçons de l'I.E.M. ?

Guide d'entretien

1 - Avant de parler de votre fils, j'aimerais faire mieux connaissance avec vous. Voulez-vous me parler de la famille de... (prénom du garçon), des différentes personnes qui la composent et ce qu'elles font ?

WISEE : 1 - nouer le contact avec les parents

2 - faire connaissance avec le milieu dans lequel le garçon s'est développé

2 - Quelle place occupe ... x ... dans la famille ?
(Probablement ici, peut-être plus tard dans l'entretien, il y a lieu d'explorer comment les parents ont pris conscience du handicap de leur fils, comment ils y ont réagi (culpabilité, rejet, surprotection...), quelle place ils ont donnée à ce garçon à partir du moment où il a été "handicapé").

3 - Le placement à Rang du Fliers

Comment ont-ils connu cette institution ? Par qui ? Comment s'est prise la décision d'inscription ? Qui a pris cette décision ? Eux-mêmes ?

Des travailleurs sociaux ?

Qu'attendent-ils de l'I.E.M. ?

- aide éducative
- apprentissage
- soins médicaux
- institution "dépotoir"

Comment apprécient-ils les aidés effectivement apportées - Remarques et critiques sur l'I.E.M.

Comment le placement à l'I.E.M. s'articule avec les placements antérieurs.

4 - Les aides techniques

Reprendre ici les points 2 - 3 - 4 du guide "entretiens garçons" :

- 2 - Informations sur les possibilités d'intervention - rôle des parents dans la décision
- 3 - Interventions pratiquées
- 4 - Conséquences, effets des interventions
- 5 - Comment est vu l'avenir du garçon

Approcher ici les niveaux d'aspiration des parents
- par rapport à l'avenir professionnel
- par rapport à l'avenir familial du garçon

Quelques remarques concernant la conduite des entretiens

- 1 - Ce sont des entretiens impliquants sur un sujet difficile. La phase de prise de contact est essentielle pour développer un climat de confiance.
- 2 - Afin d'éviter la mise en place de trop de défenses et de rationalisations quand les thèmes sont trop impliquants, l'interviewer peut susciter un discours "projectif" sur des thèmes plus globaux que le garçon lui-même.
 - a) faire exprimer les choses par rapport aux handicapés en général
 - b) demander ce qu'ils pensent que leur enfant vit en postulant qu'ils se projettent en parlant.
- 3 - La partie de l'entretien où ils relateront comment la prise de conscience du handicap du garçon s'est réalisée risque d'être chargée d'affects et nécessite un accompagnement chaleureux de l'interviewer.
- 4 - Le guide indique des points clefs. C'est par les reformulations, les relances, que l'interviewer focalisera l'exploration en référence à ses hypothèses et visées spécifiques.
- 5 - Le matériel recueilli sera enrichi par les données recueillies spontanément au cours des entretiens d'admission.

Grille d'analyse du contenu

Il y a lieu d'explorer tout ce qui concerne le vécu des orthèses, prothèses, interventions chirurgicales.

Repérer en particulier les thèmes suivants :

- Qu'est ce qui se passe depuis qu'il est opéré ?
 - qu'il a son appareillage ?
 - . du point de vue confort, aisance corporelle, vêtements, image offerte à autrui.
- Quels changements cela a entraînés ?
- Est-ce qu'il porte toujours l'appareil ?
- Dans quel type de rapport au chirurgical cela s'inscrit ?
Par rapport à quelles visées ?