

LES PERSONNES HANDICAPEES ET LES AIDES TECHNIQUES **DES ENJEUX PSYCHOLOGIQUES MULTIPLES**

Pierre BRUNELLES
137, rue Oberkampf
75011 Paris
Tél. : 47.00.24.96

RESUME

Je suis psychologue et depuis plus de vingt ans j'éprouve personnellement l'expérience des situations handicapantes. Je m'intéresse particulièrement aux difficultés rencontrées par les personnes handicapées quand elles font usage d'aides techniques. J'insisterai ici sur la dimension historique et temporelle de l'utilisateur pour envisager un avenir sans référence obligée à une restauration illusoire de possibilités aujourd'hui disparues.

ABSTRACT

I am a psychologist and have a personal experiment of over twenty years' handicapped circumstances. I feel an interest in the difficulties of the use of technical aids meant for physically handicapped people. I will insist upon the significance of the historical and temporal dimensions of the user to look forward a future without referring to an illusive restoring of now vanished abilities.

MOTS CLES

Aides techniques, deuil, enjeux psychologiques, incapacités motrices, situations handicapantes.

Je m'appelle Pierre Brunelles. C'est un événement autobiographique qui est sans doute à l'origine de cette intervention. Une poliomyélite contractée voici plus de vingt ans m'a plongé d'un coup dans un autre **monde, celui de l'infirmité**. Il m'a fallu du temps et du travail pour découvrir qu'il ne s'agissait pas en fait d'un autre monde, mais plutôt d'une distorsion de celui que chacun d'entre nous perçoit, déformé selon sa propre histoire, consciente et inconsciente, de telle façon que des aménagements successifs permettent à notre personnalité de se développer avec une cohérence interne minimum, et autorisent l'élaboration des stratégies d'existence qui nous font préférer la vie à la mort.

Mon histoire n'aurait qu'un intérêt anecdotique si elle n'avait pas permis d'étudier comment se tissent quelques-unes des relations qui unissent certains des protagonistes en cause dans les tentatives de réadaptation des personnes handicapées, particulièrement dans le domaine des appareillages et plus précisément encore, en ce qui concerne les aides techniques. C'est dans le cadre d'une recherche en psychologie clinique de l'Université de Paris-7 que j'ai mené un travail d'enquêtes et de réflexions sur ce sujet.

Je n'ai pas pu envisager longtemps la possibilité d'exclure mon expérience personnelle du champ de cette recherche dans l'espoir d'atteindre une objectivité fictive et dérisoire. Nous savons tous que le poids de l'observateur, si tant est que l'on puisse clairement l'identifier dans un protocole scientifique, ne saurait être nul : et s'il faut admettre que des résistances sont encore nombreuses, de plus en plus d'intervenants auprès des personnes handicapées s'impliquent dans leur travail. Ce chemin de l'implication, il m'était impossible de le suivre. Il aurait en effet signifié que selon les moments ou les activités, j'étais plus ou moins invalide. Or, si je ne me trouve pas sans cesse confronté à des situations handicapantes, les incapacités qui limitent mon rayon d'action sur le monde, aucun vestiaire ne peut les prendre en charge, elles sont en moi, elles font partie de mon histoire. Je ne peux m'impliquer dans une situation que je vis quotidiennement, seconde après seconde.

Je choisis donc de rejeter le slogan, « Handicapé... moi, jamais ». Non pas pour exhiber ma carte d'invalidité comme un calicot dans une manifestation permanente, mais plutôt pour exprimer mon existence dans sa plénitude, ne pouvant me résoudre à des mutilations volontaires pour la satisfaction de ceux qui souhaitent voir l'homme conforme au modèle statistique donnant corps à l'idée de normalité.

Ma réflexion a jusqu'à présent porté sur des personnes dont le handicap est pour l'essentiel lié à des incapacités fonctionnelles à prédominance motrice, sans atteinte psycho-intellectuelle manifeste. Pour réduire ces incapacités, les professionnels de la rééducation ont à leur disposition tout un arsenal thérapeutique dont l'appareillage représente un des atouts majeurs.

Les orthèses et les prothèses relèvent presque exclusivement du pouvoir médical, en revanche, les aides techniques qui sont au centre de mes intérêts se situent à la croisée de nombreux chemins, à l'exception semble-t-il de ceux de l'administration de la santé.

Je ne chercherai pas à faire l'inventaire des difficultés rencontrées dans la diffusion des aides techniques. En résumé, elles peuvent se répartir sur trois niveaux qui s'interpénètrent souvent et rendent la complexité évidente :

1. la rareté des transferts de technologie dans les actions en faveur d'une indépendance accrue des personnes handicapées ;
2. les problèmes économiques dus aux prix de revient des matériels spécifiques d'une part, et à la faiblesse des revenus des populations éventuellement concernées d'autre part ;
3. l'intégration par les utilisateurs potentiels et leur entourage proche d'apports techniques qui évoquent souvent une rationalité éloignée des aspects humains et relationnels de l'aide nécessaire pour « vivre ensemble ».

De nombreuses personnes travaillent sur les deux premiers axes de recherche, technologique et économique : je leur souhaite courage et persévérance, mais à la lumière de ce dont j'ai été témoin depuis les vingt dernières années, je suis assez sceptique sur les bénéfices que pourraient tirer les personnes handicapées, dans les temps à venir, des technologies de pointe. Je ne prendrai qu'un seul exemple, à propos de l'intégration scolaire, celui de l'utilisation de la micro-informatique : combien d'élèves ayant des difficultés pour écrire peuvent aujourd'hui passer des examens officiels en utilisant des logiciels et traitement de texte, y compris pour les épreuves de mathématiques ?

En examinant les décisions prises ces dernières années en matière de politique sociale, rien dans les projets actuels ne permet de penser que les personnes handicapées jouiront bientôt de revenus leur permettant de choisir leur mode de vie. Les responsables de la gestion du bien commun, inquiets des déficits chroniques des budgets de la santé, cherchent toujours quels moyens mettre en oeuvre afin de concilier attitudes démagogiques et impératifs économiques. Il faut la santé pour tous certes, mais avec le meilleur rapport qualité/prix.

Dans les services d'ergothérapie que j'ai fréquentés, je n'ai rencontré ni téléthèse ni systèmes de contrôle d'environnement très sophistiqués : les professionnels avec lesquels je me suis entretenu m'ont paru avant tout sensibles à la relation qui s'instaurait entre eux et leurs patients à la faveur de la conception d'une aide à l'écriture ou bien d'un système facilitant le transfert et l'habillage.

Je ne crois pas simplifier outrageusement la pensée des ergothérapeutes si je rapporte ainsi ce qui m'a été dit des caractéristiques essentielles des aides techniques : conçue par un spécialiste pour une personne, l'aide technique est un objet, plutôt simple, représentant la solution pour compenser une incapacité déterminée.

La démarche des équipes thérapeutiques est, somme toute, toujours la même : identifier les corrections à apporter à certains gestes pour les rendre fonctionnels et concevoir les moyens à mettre en oeuvre pour atteindre un objectif défini. Si les aventures sont toujours nouvelles, d'une personne à l'autre, les histoires doivent être réduites pour que les techniques soient applicables et le jeu institutionnel respecté.

La participation du patient est nécessaire à l'élaboration d'une aide technique. Mais elle ne s'affirme qu'à travers la volonté qu'il a d'accroître son indépendance et par ses capacités d'acquérir la maîtrise de quelques objets. Le chef d'orchestre de la réadaptation, ce n'est jamais lui. Toutes les enquêtes que j'ai menées, auprès des personnes handicapées, des ergothérapeutes, des médecins spécialistes en réadaptation fonctionnelle, le confirment, il n'est que le point de convergence de multiples interventions entreprises pour son bien. Il est souvent écouté mais si sa demande implicite est irrecevable, si par exemple ce qu'il veut au fond, c'est guérir, et qu'il exprime cela par une inertie massive ou des revendications agressives, on saura faire appel à un spécialiste de plus, le psychiatre... comme si la révolte était un signe indubitablement pathologique et l'enthousiasme devant la perspective de se brosser les dents sans les mains, avec une aide technique, une marque évidente de santé mentale.

Il faut dire que l'échec et le succès sont intensément ressentis dans les services. Quand il s'agit d'une réussite, c'est celle de tous. Elle est la marque d'une certaine harmonie, d'une empathie suffisante et elle donne le courage d'affronter des situations encore plus délicates. La défaite est vécue de façon plus ambivalente. Après des mois, voire des années d'efforts, le patient craque : cet abandon est vécu comme une trahison de la confiance que les soignants et parfois tout l'entourage, avaient placé en lui. Mais il a perdu car il n'avait plus la volonté de vaincre, et personne ne pouvait rien pour lui car en fait, il n'a pas été en mesure d'effectuer le travail de deuil nécessaire pour affronter les situations nouvelles.

En écoutant les professionnels, un deuil bien accompli permettrait à un patient, après une période de sidération, d'imaginer d'autres projets de vie et d'avoir envie d'aller de l'avant, en utilisant toutes les ressources techniques dont il peut disposer.

Je voudrais m'arrêter un instant sur ce phénomène du deuil. Daniel Lagache disait : « Le travail du deuil consiste à "tuer le mort" ». Je me demande à la suite de quel cheminement intellectuel ce mort est identifiable quand l'objet d'attachement est assimilé à un projet existentiel ou à un système de relations aux autres. Le deuil, provoqué par la perte réelle, par la mort d'un objet d'amour, peut-il s'accomplir quand celui-ci a certainement explosé, sans doute disparu mais dont les morceaux sont épars, sans sépulture. Ce deuil qui devrait s'accomplir malgré une réactivation permanente du souvenir de l'objet perdu : tests musculaires, multiples essayages de chaussures orthopédiques, entretiens pour le reclassement professionnel, visites médicales auprès des COTOREP, expertises d'assurances, présence-absence des amis, de la famille, permissions de fin de semaine... S'agit-il enfin d'un deuil, avec le détachement progressif de l'objet d'amour aujourd'hui défunt qui le caractérise, ou bien l'abandon d'une lutte dérisoire face aux épreuves d'une réalité cruelle ?

Il faut dire combien le recours au deuil peut être économique pour l'équipe soignante. Il s'agit d'un phénomène intrapsychique personnel. Sigmund Freud l'avait justement remarqué, il n'est pas d'usage d'intervenir, la souffrance est naturelle et doit s'estomper avec le temps. Ce qui dégage en dernière instance la responsabilité de l'entourage.

En tout état de cause, la réadaptation est le fruit d'un travail commun. L'institution apporte son savoir et sa bonne volonté, le patient sa personnalité, si elle est forte tant mieux, si elle est faible... c'est qu'à la loterie de l'hérédité, malheureusement, il avait tiré un mauvais numéro.

Il n'est jamais envisagé qu'un individu puisse intégrer dans son histoire cet épisode de vie autrement que par une sorte de refoulement obligé de ce qui représentait hier le ressort de son existence. Il s'agit bien de masquer l'intolérable et de faire taire les protestations de celui ou celle qui cherche désespérément un point d'ancrage pour rassembler ses esprits et retrouver son identité. Or, ce que nous voyons toujours à l'œuvre, c'est ce contrat tacite proposé aux personnes handicapées moins elles manifesteront leurs différences, plus elles seront acceptées par la communauté sociale.

Il fallait bien en arriver là.. à la communauté des hommes. Le but ultime de la réadaptation, c'est bien la réduction des handicaps, donc des désavantages sociaux qui peuvent toucher certaines personnes. Il est facile d'imaginer comment un aide technique peut limiter une incapacité, mais peut-elle aussi aisément réduire un handicap ? Le couteau-fourchette ouvre-t-il systématiquement la porte des restaurants, a-t-il une action immédiate sur le regard des autres ?

L'aide technique inscrit parfois la marque de l'irréversibilité des désordres fonctionnels dans la vie d'un patient et peut inhiber certains comportements. Si l'ergothérapeute voit dans l'objet réalisé la potentialité de rendre possible un geste qui ne le serait pas sans son aide, l'utilisateur n'y perçoit souvent qu'un léger infléchissement de l'impossible, utilisable à la condition d'être aisément reproductible, c'est-à-dire sans contraintes insupportables à long terme, notamment en temps d'exécution de la tâche et en fatigue.

J'ai expliqué que les personnes handicapées étaient parties prenantes dans l'élaboration des aides techniques, mais cette participation demeure toujours limitée à des acquisitions de manipulations concrètes, jamais à la découverte des méthodes et de savoir-faire. Connaître le fonctionnement, les procédés d'utilisation d'un appareil ou d'un outil, que ce soit un marteau, une attelle de ténodèse ou un fichier, c'est toujours dominer avec plus ou moins de bonheur des objets, et c'est indispensable cependant, c'est insuffisant pour faire face à des situations inhabituelles.

L'appropriation des instruments ne dispense pas d'apprendre à utiliser les mots comme les matériaux, afin d'être en mesure, par la puissance du langage, d'organiser pour soi des structures valides dans plusieurs champs : savoir s'exprimer oralement et par écrit, savoir s'organiser, savoir construire et utiliser des outils d'apprentissage, etc., est fondamental pour qu'une personne handicapée puisse élaborer ses propres stratégies d'existence et choisir, si elle y trouve des avantages, de vivre entourée d'objets techniques. Ce dont les personnes handicapées ont besoin, c'est de vivre, c'est-à-dire de créer sans cesse, non pas à partir de la mort, mais à partir de leurs expériences.

Je suis prêt à admettre que les équipes soignantes, de l'exécutant au décideur, ont besoin d'un soutien psychologique pour supporter la déchéance de l'autre et l'image de leur propre mort. Peut-être est-il inéluctable que chacun entreprenne le travail de deuil nécessaire après la perte des illusions de jeunesse qui portaient l'idée d'aider à tout prix l'humanité en détresse.

Aujourd'hui, pour moi, l'espoir réside dans la réflexion et l'action d'hommes qui ne privilégiaient plus l'intelligence analytique dans toute sa rigueur, mais qui se souviendraient de la métis des Grecs du Ve siècle, intelligence de la ruse qui combinait le flair, la sagacité, la prévision, l'attention vigilante et le sens de l'opportunité. Alors la recherche de la meilleure solution à apporter aux problèmes des personnes handicapées pourrait-elle céder la place à l'exploration des voies multiples qui peuvent être empruntées pour parvenir à une bonne solution souvent préférable à l'application de la loi binaire qui partage les hommes en gagnants et en perdants.

Pour conclure, je voudrais citer une phrase de Georges Devereux qui a tant aidé les chercheurs en sciences humaines à comprendre le rôle du contre transfert et l'importance de l'interaction entre l'observateur et le sujet : « Nous ne pouvons tous être des génies, mais il y a bien des manières d'éviter d'être des sots. »

Cette phrase, bien sûr, s'adresse à nous tous.

Je vous remercie.