

Collection « Des travaux et des jours »
dirigée par Patrick Faugeras et Michel Minard

Entre mises en forme personnelles d'une pratique et d'une pensée et ouvrages collectifs thématiques, la collection « Des travaux et des jours » veut faire place à des essais traitant de cliniques de la folie telles qu'elles s'inventent au jour le jour, empruntant les chemins qu'elles tracent à travers des réalités multiples et diverses. L'essai, comme l'acte clinique, suppose patience et endurance pour que quelques mots, quelques mesures soient gagnés sur le silence et sur l'oubli. Cette collection fait donc place à des écrits qui, au singulier ou au pluriel, déploient un espace clinique comme un saut risqué par-delà l'abîme.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Portrait de groupe avec analyste

DU MÊME AUTEUR :

*Secrets de vie, secrets de mort,
lecture d'un conte russe : Vasilissa la très-belle*
Éditions Calligrammes, 1989

Clinique psychanalytique de l'autisme
Éditions Calligrammes, 1990

*La voie du loup :
abord clinique de la question du père dans la psychose*
Éditions Point Hors Ligne, 1991, Prix *Œdipe*

L'enfant lumière. Itinéraire psychanalytique d'un enfant bizarre
Éditions Payot, collection « Rivages/Psychanalyse », 1995

Michèle Faivre-Jussiaux

**PORTRAIT DE GROUPE
AVEC ANALYSTE**

**DES ENFANTS POLYHANDICAPÉS
EN INSTITUTION**

Collection "Des Travaux et des jours"



érès
Éditions

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Illustration :
Olivier Bordes, sans titre
Collection privée

Publié avec le concours du Conseil régional Midi-Pyrénées

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-3548-6
Première édition © Éditions érès, 2005
33 avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

TABLE DES MATIÈRES

Au-delà du possible	11
I. Appareillages	15
II. Malaise dans l'institution	23
III. Profil d'un groupe avec analyste	31
IV. Le corps du groupe.....	39
<i>Transfert</i>	
1. L'écriture du psychanalyste.....	45
V. Pratiques de l'urgence.....	47
VI. Johnny doit mourir	55
VII. ... Ce par quoi la pensée tient au corps.....	65
<i>Transfert</i>	
2. Le corps du texte.....	69
VIII. Des lieux transparents.....	71
IX. Du côté de Julie et Léa.....	77
X. Impulser le mouvement.....	85

<i>Transfert</i>	
3. <i>Détours</i>	93

XI. Abandons	95
XII. L'Autre cruel	103

<i>Transfert</i>	
4. <i>Impolitesse oblige</i>	111

XIII. Coquilles	113
XIV. Douleurs avec ou sans fièvre	119
XV. Comme en courant.....	125

<i>Transfert</i>	
5. <i>Un être à deux, quatre, trois pieds...</i>	131

... De l'impossible.....	135
Bibliographie.....	140

*Aux enfants et à l'Équipe des Polys.
À Frédéric, qui a choisi le difficile
métier d'éducateur.*

*« Sur terre il est un être à deux, quatre, trois pieds,
et même voix toujours ; le seul dont le port change
parmi tous ceux qui vont rampant au ras du sol,
qui montent dans les airs ou plongent dans l'abîme. »*

L'énigme de la Sphinge
(Anthologie palatine)

AU-DELÀ DU POSSIBLE

Bien des vies humaines ont été sacrifiées quand l'histoire individuelle se tisse à la guerre et au surgissement de la barbarie. Mais que penser de celles où le corps même, à chaque instant et dès le départ, est un obstacle au mouvement et à la pensée qui s'y noue ?

D'où viennent les enfants dits « polyhandicapés », à la fois affectés dans leur corps et dans leurs possibilités de se constituer comme sujets ? De quels drames humains, catastrophes ou accidents du destin sont-ils les effets ? Sont-ils de plus en plus nombreux à naître atteints de malformations ou de maladies dégénératives ? Faut-il incriminer la médicalisation de plus en plus poussée de la grossesse, qui permet aussi bien d'empêcher ces enfants de naître que d'en faire dès leur naissance des objets de soins et d'observation ? Dans un cas comme dans l'autre, leur vie ne serait-elle suspendue ou maintenue que grâce à l'évolution fulgurante de la science médicale qui projette

l'humain bien au-delà de ce que la pensée est capable d'en élaborer ?

En retour, ces enfants ne sont-ils pas raptés, corps et âme, par une science pour laquelle le corps infirme, malade, se substitue au sujet lui-même en souffrance ? Est-ce ainsi, au prix fort, que se paye ce type de sauvetage ?

Le point de vue psychanalytique ne peut que relativiser ces questions en considérant qu'une vie ne saurait aboutir et se soutenir sans un désir de la vivre. Donner au sujet de quoi advenir avec des mots qui lui soient propres, sa vie fût-elle emprisonnée dans un corps aux formes altérées, un corps vulnérable et torturable à merci, c'est là ce qui oriente ma pratique d'analyste.

La question « d'où viennent les enfants ? », fondatrice de la démarche psychanalytique, est une véritable question qui s'ouvre pour chaque humain sur son origine sexuée, dans l'étonnante singularité de son histoire. Sa variante « d'où viennent ces enfants-là ? » constitue déjà un déni de cette origine. Elle montre plus qu'elle ne questionne ces petits autres amalgamés par un regard qui les éloigne en une seule et même image si radicalement étrange, monstres soudain privés de leur humanité. Tout mouvement social visant à l'intégration des « personnes polyhandicapées », aussi nécessaire que méritoire, n'intervient que secondairement à cette privation.

*

Valant à lui seul son pesant de discrimination, le terme de « polyhandicap », tel qu'il est entériné par le langage courant, vient nous boucher la vue, nous fermer l'horizon. Il s'impose, pense à notre place, balaie nos hésitations pour

faire de nos improbables idées une assertion qui occulte l'ensemble du trajet dont il prétend nous dispenser.

Si nous laissons les mots surgir avec leur résonance propre, il nous vient ici celui de verdict. « Polyhandicap » est là comme un écriteau qui désigne le corps, stigmatise ses dysfonctionnements tout en reléguant à l'arrière-plan la question du psychisme suspect, justement, d'arriération.

Voici donc simplifiée à l'extrême la réalité psychique. Une réalité pour sa part si mobile, si complexe qu'elle risquerait de nous embrouiller, nous entraîner dans ses méandres trop loin du corps bien réel, assurément statique, auquel il s'agit de l'épingler une bonne fois pour toutes en parlant de *retard psychomoteur* appréhendé sur la voie express du quantitatif.

La question du sujet est ainsi escamotée, tandis que le *corps pulsionnel* – la pulsion et son objet – est confondu avec le *corps fonctionnel* – l'organe et sa fonction –, ce qui supprime effectivement bien des problèmes. Et la délicate question de *l'image du corps*, qu'il convient de chercher comme un feu follet dans la brume, est quant à elle complètement obscurcie, éteinte par la réalité plus tangible, bien ancrée à la physiologie, du *schéma corporel*. De l'assomption de cette image par le sujet va pourtant dépendre l'existence de toute la dimension imaginaire, celle qui fonde comme tel l'espace psychique.

Pour commencer à penser, il semble donc qu'il faille déplacer l'écriteau « polyhandicap » et attendre ce qui pourrait surgir à cette place. Laisser parler autour de ce qu'il représente pour relever çà et là quelques signes de présence étouffés, quelques mots ou quelques traces comme on peut le faire à l'endroit d'une disparition. Et c'est Julie, la petite Julie de 8 ans, accolée, sanglée à son fauteuil roulant, qui s'écrit la première : « Y en a marre, des Polys ! C'est n'importe quoi ! »

*

L'ouverture d'un service pour enfants polyhandicapés au sein même d'un IME ¹, dans une population où psychose, autisme et débilité, considérés comme handicaps majeurs, affectent le psychisme tout en épargnant le corps, pose de multiples questions.

Auparavant, les enfants polyhandicapés étaient regroupés dans quelques centres peu nombreux et souvent éloignés du domicile parental. L'admission de cette population, qui semble en voie de développement, dans divers services médico-éducatifs a eu comme principal avantage de rapprocher géographiquement certains enfants de leur famille. Quant à la discrimination qu'elle aurait pu contribuer à enrayer, elle n'est que reconduite dans les nouvelles structures d'accueil où les unités pour enfants polyhandicapés se retrouvent vite marginalisées. Les mêmes causes engendrent les mêmes effets, et cette invariante reproduction des conditions de la ségrégation exigerait une vigilance de chaque instant pour être, sinon évitée, du moins réinterrogée.

C'est à partir de telles interrogations que s'est construit cet essai.

1. IME : Institut médico-éducatif

I

APPAREILLAGES

Ordinairement, les enfants grandissent, s'élèvent pour ainsi dire corps et âme vers un statut idéalisé d'adulte autonome. Grandir, marcher, parler, tous ces franchissements liés à l'espèce humaine sont pour chaque individu non tant à reproduire qu'à réinventer. Leur fréquence même les banalise et fait oublier qu'à l'échelon individuel, ils tiennent tout simplement du prodige.

Que ces imperceptibles miracles n'aient pas lieu, ne serait-ce que pour quelques-uns, nous amène à nous interroger sur leur genèse et rend tangibles la complexité comme la fragilité de ce qui fait la construction de l'humain.

Les enfants dont il est question ici semblent bouger à l'envers de cette construction. Ils tendent à se rétracter, s'affaïsser, se déformer jusqu'à perdre parfois leur apparence humaine. Et c'est d'emblée, le plus souvent, qu'ils contrarient le projet d'humanisation dont ils sont virtuellement porteurs.

*

À son arrivée dans le service, José se déplaçait en rampant sur le sol, à la façon d'un serpent. De tout son corps, il adhéraît à n'importe quelle surface de rencontre, s'enroulant aux obstacles plutôt que les évitant. Qu'il s'agisse indifféremment d'un meuble ou d'une personne, seul lui importait ce contact adhésif à un support sur lequel il venait en quelque sorte s'imprimer. Sans doute pour tenter de prendre corps, ou du moins de ressentir à cet endroit une certaine consistance. Dans l'abolissement de toute séparation.

À 8 ans, José évoluait ainsi dans un monde où alternaient les moments d'accolement et de décollement. Mais alors que les premiers semblaient lui procurer un peu d'apaisement, il vivait les seconds comme un véritable arrachement. Le quotidien implique nécessairement quelques changements de rythme, même lorsqu'il se réduit au minimum vital, et la plus douloureuse des épreuves était régulièrement infligée à José par le signal du repas. Dès qu'il entendait le roulement des chariots apportant la nourriture, il se mettait à hurler et, dans un accès de fureur, se frappait et se mordait jusqu'au sang.

Redoutable épreuve pour l'équipe elle-même qui cherchait constamment le moyen de prévenir de tels désastres. En saisir les enjeux serait le but de ce travail clinique.

Au bout d'une année environ, José abandonnera ce type de déplacement par reptation pour se mettre à sauter accroupi comme une grenouille. Plus tard, sa façon d'être évoquerait dans le groupe celle d'un autre animal encore. Un chien, cette fois, flairant ici et là, tour à tour soumis ou agressif. Se blottissant au pied ou mordant sauvagement.

Cependant, à aucun moment José ne se réduirait pour l'équipe à une image non humanisée. Bien plutôt cette image déclencherait-elle un malaise et n'y serait-il fait allu-

sion dans le groupe que de loin en loin, avec réticence. Car les éducateurs sont là pour s'occuper d'enfants et certainement pas d'animaux bizarres. Si le groupe parlait très souvent de José, c'était d'abord parce que cet enfant souffrait, mais aussi parce que son cas posait on ne pouvait plus clairement la question de l'articulation entre les possibilités du corps et le désir du sujet.

José faisait partie des quelques enfants, minoritaires dans le service, pour lesquels la part organique des symptômes, par ailleurs bien réelle, ne faisait pas spécifiquement obstacle à l'acquisition de la marche.

« Ils pourraient marcher », ne cessait-on de répéter dans le groupe. « Ils pourraient, *s'ils le voulaient*. »

Certes, mais le voulaient-ils ? Et qu'est-ce que vouloir ? La volonté s'intègre dans un fonctionnement psychique élaboré que la plupart des enfants étaient loin d'avoir acquis. Elle présuppose un *moi* déjà unifié et séparé de l'Autre, un *moi* organisé avec son imaginaire et ses refoulements, ses représentations et ses idéaux. Et nous étions en deçà de ce registre qui est celui du narcissisme précisément qualifié de secondaire.

*

Claire, une fillette de 6 ans médicalement suspecte de lésion cérébrale – sans que ce diagnostic ait jamais pu être établi avec certitude –, ne marchait que soutenue par la main de l'adulte. Elle pouvait s'y agripper lorsqu'elle était au sol, et trouver d'elle-même la force de se lever. Elle marchait alors sans même s'appuyer sur cette main qu'elle se contentait de tenir. Mais que la main se dérobe et Claire se laissait tomber, dans une totale détresse.

Privée de cet appui que le groupe qualifiait de « symbolique », « elle perd pied », disait-on. Expression à prendre

ici *au pied* qui est celui de la lettre, car elle renvoyait au rapport surprenant que Claire avait établi avec ses propres pieds qu'elle manipulait comme s'il s'agissait d'objets étrangers, coupés de son corps. Elle ne supportait pas que l'autre y touche et se montrait terrifiée au moment de la toilette lorsqu'on les lui saisissait, avec des mots aussi banals que « maintenant, tes pieds... donne-moi tes pieds ! » C'était alors que pour elle, réellement, on les lui prenait.

Mais comment ces pieds, la plupart du temps appareillés dans de lourdes chaussures orthopédiques destinées à corriger leurs déformations, auraient-ils pu lui appartenir ? De telles mesures de contention ne venaient-elles pas radicaliser la coupure d'avec l'ensemble d'un corps dont l'image unifiée n'était rien moins qu'établie ? Comment Claire aurait-elle pu s'appuyer sur ces pieds que l'Autre lui prêtait et lui retirait sans cesse, suivant son caprice ?

Laissée à elle-même dans la vie quotidienne du service, Claire avait souvent l'allure et les réactions d'un petit animal effrayé, qui sursautait au moindre bruit, en proie à la panique quand un autre enfant l'approchait. Elle n'avait que quelques mots à sa disposition, qu'elle utilisait sur le mode autistique de l'écholalie. Elle faisait parler l'Autre en attachant questions et réponses. « Dodo-pas dodo », disait-elle lorsqu'elle ne voulait pas faire la sieste. Parfois, elle chantonait, toujours les mêmes ritournelles qu'elle fredonnait sur un ton monocorde. Lorsqu'elle avait peur, elle augmentait le volume de cette boîte à musique où elle s'enfermait, s'isolait, comme dans une bulle qui la protégeait d'un monde pour elle trop menaçant.

À d'autres moments, Claire se laissait manipuler par l'adulte, petite poupée sans vie, aux grands yeux vides, sans regard.

Dans le groupe, le souhait unanime était évidemment que Claire et José se mettent à marcher, puisque rien dans

leur constitution physique ne s'y opposait. Ce qui aurait représenté un formidable progrès pour ces enfants, mais aussi une réussite incontestable et gratifiante pour l'équipe. Cependant, quand les participants du groupe affirmaient en chœur : « Il faut les faire marcher ! », eux-mêmes franchissaient un pas qui les conduisait hors de la réalité sur laquelle ils auraient voulu agir. Car ils ne faisaient que plier les enfants à leur propre volonté en les commandant et en les forçant sur ce qu'ils n'étaient pas en mesure d'assumer. Cette volonté était en partie légitimée par des idéaux socio-éducatifs par ailleurs lourdement entamés, si bien qu'il ne m'était pas toujours facile de donner à entendre ce qu'elle venait masquer, du côté des enfants : un grand vide subjectif que toute l'équipe s'appliquait à combler.

D'où l'étrangeté du débat, des mots qui surgissaient pour parler non tant d'enfants que de corps qui n'étaient pas même *leur* corps, mais plutôt une masse organique réfractaire à ses fonctions, et qu'il fallait soutenir au moyen de dispositifs aussi contraignants qu'insolites.

Verticalisateurs, déambulateurs, attelles, prothèses, corsets, plâtres, coquilles, extenseurs, élongateurs... ces termes peu engageants, propres à blesser l'oreille, suivaient ou précédaient directement l'évocation de chacun des enfants. C'était « les attelles de Djamila », « Pierre dans sa coquille », « le déambulateur de Claire », « un nouveau corset pour Julie ». Si les enfants n'avaient pas reçu de corps qui leur soit propre, tous étaient en revanche dotés de leurs propres appareils, fabriqués sur mesure. Tous *appareillés*, selon le terme qui qualifiait leur ajustement forcé à cette panoplie d'instruments de contention.

Entendre appareillés au sens de rendre pareils ? Pareils aux autres enfants ? Ou encore trouver un pareil ? Unir deux choses pareilles, l'appareil du corps et un autre appareil qui