

LE TRAVAIL AUPRÈS DES FAMILLES D'ENFANTS DÉFICITAIRES : UN ACCOMPAGNEMENT DE LA HONTE VERS LA CULPABILITÉ ?

ISABELLE BASSET, Psychologue Clinicienne

En préparant mon intervention pour ce colloque sur la honte et le secret de famille, je me suis rendue compte que je ne pourrai pas m'empêcher de vous poser ma question. Cette question qui me préoccupe depuis plusieurs années maintenant, m'engageant dans un travail de recherche qui me donnera peut-être une réponse, certainement partielle... Aujourd'hui j'y réfléchis sous l'angle de la honte, tout en sachant que bien d'autres fils tirés viendront l'éclairer à l'avenir.

Mais avant de vous poser cette question, je commencerai par vous en présenter le contexte. Je vous emmène vers ma clinique, celle du handicap, du sujet gravement déficitaire, ou plutôt la clinique de l'extrême, comme la nomme Simone Korff Sausse qui s'appuie sur l'idée que tout sujet, aussi déficitaire soit-il, a quelque chose à dire de sa position subjective. Je prolonge sa pensée en postulant que tout sujet, aussi effacé et abandonné soit-il, appartient à une famille et s'inscrit dans une lignée généalogique.

Je suis psychologue clinicienne dans une Maison d'Accueil Spécialisée, ouverte depuis 2003 par un Centre Hospitalier Spécialisé, qui accueille des patients dits « institutionnalisés ». Ces sujets souffrent de déficience intellectuelle profonde et de troubles psychotiques ou encore d'autisme. On lit aussi « psychose infantile vieillie ».

La majorité des personnes vivant dans cette institution a plus de 45 ans. Elles vivent entre les murs de l'hôpital depuis une cinquantaine d'années et n'ont plus aucun lien familial. Elles ont été « placées » avant l'âge de 15 ans (souvent très jeunes) entre 1955 et 1970. Certaines ont d'abord été accueillies en hospice (privé ou religieux) avant d'être hospitalisées, au « service des enfants inéducables ».

Pour les enfants placés initialement à l'hôpital, le lien familial a pu être parfois protégé.

Dans certains dossiers d'archives, le diagnostic d'hospitalisme apparaît. Tenir compte des troubles abandonniques chez ces sujets nous a permis d'éclairer bien des comportements, lorsque celui-ci est envahi d'angoisses difficilement élaborables et de manifestations clastiques de recherche d'attention. C'est aux professionnels du quotidien de traduire avec finesse leurs manifestations d'émotions, sous des formes archaïques et non verbales.

Pour restaurer et entretenir la question de l'humanité chez ceux que l'on nommait « les enfants inéducables », « les idiots », « les gâteaux » ou encore « les agités », il m'est nécessaire d'éclairer les histoires de vie de ces personnes, estompées par des années

d'institutionnalisation. Il s'agit donc de s'engager dans une compréhension singulière du sujet, pour redonner du sens aux pratiques et se dégager de la confusion dans la relation éducative ou soignante que peut provoquer l'archaïsme. Pour reprendre l'histoire de ces personnes et de leurs placements, les dossiers d'archives me sont précieux. Mais lorsqu'ils sont trop succincts, je reprends alors le contexte de la naissance d'un enfant déficitaire au sein d'une famille dans les années 50/60. Je m'appuie sur des thématiques telles que les représentations sociales de l'infirmité et de la folie, l'abandon, le secret de famille, les mécanismes des influences et de la rupture généalogique, associés à ceux de la honte et de la culpabilité.

Monsieur J. est né en 1950, il a donc 65 ans. Nous avons très peu d'éléments concernant son histoire de vie, si ce n'est qu'il a été placé enfant dans un hospice de la région, puis hospitalisé en psychiatrie à l'âge de 14 ans, du fait de son arriération mentale profonde et surtout de son agitation. Cela fait donc 51 ans qu'il vit à l'hôpital où il a fréquenté plusieurs pavillons avant d'être accueilli à la Maison d'Accueil Spécialisée dès son ouverture.

Monsieur J. souffre d'une psychose infantile déficitaire et apparaît extrêmement vulnérable. Il est totalement dépendant d'autrui et ne possède pas de moyen de communication élaboré. Toutefois, il lui est possible de s'impliquer dans une relation duelle, ce sur un mode non verbal, bien qu'il possède peu de moyens d'exprimer ses désirs ou ses désaccords. Son expérience de la vie en collectivité et de la promiscuité dans certains services de l'hôpital, par le passé, semble avoir marqué son comportement. Il montre en effet une forte sensibilité à son entourage et peut s'agiter s'il se sent menacé. L'équipe qui l'accueille a bien repéré les situations anxiogènes ou qui font intrusion chez lui. Un accompagnement le sécurisant au quotidien est mis en place.

On ne lui connaissait pas de famille, même si l'hôpital détenait l'adresse de son père qui ne s'était manifesté qu'en 1968, lorsque l'autorité militaire l'avait contacté pour que Monsieur J., alors âgé de 18 ans, effectue son service militaire. Le père avait donc sollicité l'hôpital par courrier, pour obtenir un certificat médical afin de régulariser la situation.

C'est en 2010 que deux sœurs se sont présentées, juste après le décès de leur père. Celui-ci, alors malade, leur avait révélé l'existence de leur frère aîné, qu'elles n'avaient pas connu puisqu'elles étaient nées après son placement. Elles avaient alors entrepris des recherches assez laborieuses jusqu'à le retrouver.

Elles rapportent être issues d'une famille construite sur le secret. Leur mère n'avait pas de lien avec son ascendance, elle ne leur a jamais parlé de ses parents.

Lorsqu'elles étaient adultes et installées, leur père a déroulé l'histoire. Leur frère est né d'un premier lit, la mère l'aurait eu très jeune (on ne sait pas qui est le père) et lorsqu'elle s'est mariée, son mari a reconnu cet enfant, alors infirme. Puis le couple a eu un second enfant, lui aussi handicapé. Ils étaient ouvriers agricoles, extrêmement démunis et en difficulté avec leurs deux enfants à soigner. C'est ainsi que Monsieur J. a été placé à l'hospice. Les filles sont

nées plus tard, après le décès du second enfant âgé de huit ans et n'ont jamais su qu'elles avaient deux frères, jusqu'à la maladie de leur père.

Monsieur J. avait donc 60 ans lorsque ses sœurs l'ont retrouvé. L'éducateur spécialisé les ayant reçues à cette époque les aurait mises en garde. Elles rapportent ainsi ses propos : « Monsieur J. ne les reconnaîtrait pas du fait de sa pathologie trop profonde, il n'aurait aucune réaction ». Elles racontent avoir été saisies d'émotion, notamment en reconnaissant des traits de la physionomie de leur mère chez ce vieil homme infirme. Elles n'ont jamais pu dire à leur mère qu'elles avaient retrouvé leur frère, protégeant et perpétuant ainsi le secret. Elles expliquent que leur mère était cardiaque, très malade et qu'elles craignaient de l'anéantir avec une telle annonce. Elle est décédée peu de temps après les retrouvailles.

Aujourd'hui, elles le rencontrent deux fois par an, à Noël et autour de son anniversaire. Elles viennent ensemble, d'une façon quasi-rituelle, sans maris ni enfants. Elles lui apportent des cadeaux et disent que « c'est davantage pour elles que pour lui, puisqu'il ne ressent rien. » De mon côté, je n'en suis pas si sûre. J'observe Monsieur J. se redresser pour tendre son visage vers elles, faisant des mimiques que je ne lui connais pas. Lorsque je remarque que tout sujet doit pouvoir se sentir appartenir à une famille, elles apparaissent touchées mais également incroyables, comme si elles préféraient se convaincre que leur frère reste étranger à son histoire.

Lorsque l'on travaille auprès de sujets déficitaires, il est davantage d'usage d'évoquer la question de la culpabilité que celle de la honte, notamment à propos des familles. Associer honte et handicap n'est pas si évident de nos jours, dans la mesure où nos représentations de l'anormalité se modifient et nous poussent à l'empathie vers le sujet différent. Pourtant, l'arrivée d'un enfant porteur d'une anomalie dans une famille provoque l'expérience de la honte. Nous l'avons vu tout au long de cette journée, la honte survient lorsqu'un traumatisme risque de nous stigmatiser par le regard de l'autre, de notre groupe social. C'est l'idéal du moi qui est en jeu, le danger de l'effondrement narcissique qui nous entraînerait du côté de l'inhumanité. Aussi, lorsque l'inquiétante étrangeté fait irruption dans la famille, l'enfant que nous découvrons monstrueux nous engage dans ce registre de l'archaïque, dans une autre dimension humaine et provoque une blessure narcissique. Nombreux sont les parents qui énoncent avoir été confrontés à un fantasme de disparition et qui ont eu comme première réaction la démarche de cacher cet enfant, ou son handicap dans le meilleur des cas. Ils racontent aussi leur sidération et ce profond sentiment d'être isolés, seuls au monde.

Avant d'être psychologue clinicienne, j'étais éducatrice spécialisée dans une institution accueillant des enfants polyhandicapés et très déficitaires. En m'interrogeant à propos de la honte, il m'est revenu le souvenir d'une famille qui a un jour poussé la porte de l'institution. Madame L. portait sa fille contre elle, et sa forte scoliose faisait que celle-ci s'enroulait physiquement autour du cou de sa mère, donnant le sentiment de deux pièces imbriquées.

Le psychologue de l'institution percevra de façon très pertinente l'image de « Madame L. portant sa croix ».

Le couple était peu avenant, Monsieur L apparaissait très en retrait, silencieux et Madame L. avait un visage fermé. Ils nous regardaient à peine et répondaient aussi brièvement que sèchement à nos questions. On percevait chez elle une colère à la limite du débordement et une souffrance difficile à mettre en mots. Aurélie, leur fille, restait silencieuse, recroquevillée sur elle-même mais elle nous observait avec curiosité et semblait chercher nos regards.

« Puisque vous la voulez, prenez-la ! » avait conclu Madame L. pour le premier entretien.

Elle qualifiait son accouchement de « boucherie » et rencontrer un médecin lui demandait un effort important de maîtrise. Le couple avait gardé leur fille à la maison près de dix ans, sans aucune aide, si ce n'est quelques consultations au CAMSP. Ils vivaient à la campagne, Monsieur L. était ouvrier agricole et son épouse faisait des ménages chez des particuliers. Elle y emmenait sa fille en l'enroulant autour de son cou, puis elle la « déposait » dans un fauteuil ou sur un lit. C'est le médecin du village, qui avait fini par les convaincre du bénéfice d'un accueil en externat pour Aurélie.

Cette première séparation fut difficile. Aurélie pouvait passer des heures à crier d'une voix rauque et nous étions bien en peine pour l'apaiser. Nos chansons la stoppaient. Nous avons découvert par hasard que notre reprise de la ritournelle publicitaire d'un fromage la faisait rire à tous les coups, même en pleine détresse. Parfois, elle chantonait quelques onomatopées. Il y avait de la gaieté chez cette enfant. Alors, nous avons fait le pari qu'il devait y en avoir aussi chez ses parents.

Mais Madame L. nous disait toute sa difficulté à vivre avec une enfant « comme ça ». L'entourage qui s'amenuise, les gens du village qui se détournent. Aurélie était « insortable ». Peu à peu, comme avec Aurélie, nous avons réussi à nous lier avec cette famille et nos difficultés semblaient rassurer Madame L., comme si nous partagions quelque chose. Puis, nous l'avons entraînée sur le chemin du rire, en lui proposant notre plaisir à divertir sa fille même si, par intermittence, nos relations se tendaient, nous essayions alors des projections agressives. Après plusieurs années d'accueil, je garde un souvenir : celui de l'anniversaire d'Aurélie que nous étions venus fêter avec tous les enfants du groupe, à la campagne, dans le jardin fleuri et joyeux de la famille.

Dans l'après-coup, je saisis à quel point cette famille était taraudée par la honte et l'isolement. Nous aurions pu « prendre » Aurélie, comme Madame L nous l'enjoignait et ainsi accomplir sa disparition. Et c'est ici que l'on constate l'avancée de nos pratiques de 1960 à aujourd'hui. En partageant nos difficultés à apaiser Aurélie et nos interrogations avec sa famille dans les méandres de son accompagnement au quotidien, nous avons pu accueillir et partager l'expérience de honte. En donnant une place à cette enfant et sa famille dans l'institution, en nous posant en tiers tout en nous montrant parfois aussi démunis qu'eux, pris dans la tempête des cris d'Aurélie et de son exigence à faire corps avec nous comme elle le faisait avec sa mère, nous avons permis que s'opère une séparation. L'épissure des corps s'est desserrée et au passage, la porte de la maison s'est élargie pour permettre le

maniement d'un fauteuil roulant et de matériel adapté, puis le débarquement festif des camarades. Aurélie restera leur fille et ne sera pas raptée par l'institution, comme dans le fantasme de sa mère.

Toutefois, ne restons pas sur l'image des fleurs et du ciel bleu, car cette famille est restée fort souffrante. D'une part, du fait de la croissance compliquée d'Aurélié et de ses troubles orthopédiques et d'autre part, parce le dégagement de la honte enfermante a permis l'irruption de nouveaux affects, tout aussi difficiles à soutenir. En effet, de cette honte qui a pu être accueillie et partagée, la famille s'est engagée vers une culpabilité importante. Si celle-ci est décrite par Serge Tisseron comme un aménagement structurant et socialisant de la honte, elle n'en est pas moins douloureuse. Il fallait un coupable à leur malheur. Les médecins et les professionnels se sont trouvés en première ligne, puis Monsieur et Madame L. ne se sont pas épargnés. Là encore dans l'après-coup, je retrace un cheminement. Cette famille a d'abord vécu dans l'isolement, sous le coup de la honte en adoptant un fonctionnement presque incestuel, traduit par la proximité des corps et le repli. Puis, en s'engageant vers l'institution, ils venaient nous déposer leur enfant infirme et criante. En s'emparant de la reconnaissance et de la fonction de tiers que nous leur proposons, ils ont pu partager et sortir de leur état de rupture, mais en contrepartie, nous avons dû accepter un moment la responsabilité de leur épreuve. Ils en viendront à se l'approprier, en engageant une séparation tant physique que psychique avec leur enfant, qui leur permettra aussi de séparer et donc de distinguer Aurélié, leur fille, de son handicap. C'est ainsi qu'à mon sens, la famille a pu passer de l'enfouissement intime de la honte, telle qu'elle existait dans les années soixante et qui pouvait aboutir au passage à l'acte de l'abandon, à la culpabilité, plus projective mais socialisante, telle qu'on la rencontre aujourd'hui dans nos institutions.

Revenons maintenant aux sœurs de Monsieur J., que viennent-elles chercher ainsi, auprès de ce frère qui ressemble à leur mère mais qui ne saurait pas qui elles sont ? Elles apparaissent se dégager peu à peu de l'emprise du secret de leur histoire familiale pour accéder à des réaménagements psychiques. Notre accueil dans l'institution tente de les accompagner dans ce sens. Si, au départ, elles ne répondaient pas à mes propositions d'entretiens en expliquant que ceux-ci n'apporteraient rien, ni à leur frère ni à elles-mêmes, elles viennent maintenant à ma rencontre et me font part de la reconstruction de leur histoire familiale. Ainsi m'ont-elles confié leurs dernières découvertes, après avoir fouillé le grenier à la recherche de lettres pouvant leur en apprendre plus sur le père de leur frère et sur le contexte de sa naissance, mais aussi sur leurs grands-parents jamais évoqués par leur mère. Elles se sont autorisées à offrir à leur frère, pour Noël, une photo de leurs parents. Actuellement, l'ainée candidate au poste de représentante des familles au Conseil de Vie Sociale de l'institution. Ainsi les voit-on peu à peu devenir désirantes à l'égard de ce frère et lui donner une place de sujet dans la lignée familiale tout en quittant leur posture silencieuse, presque clandestine dans l'institution.

Lorsque je suis arrivée à la Maison d'Accueil Spécialisée, forte de mon expérience auprès des enfants et de leurs familles, je me suis demandée comment il était possible que tant de personnes se trouvent là depuis si longtemps, sans famille. C'est en m'appuyant sur le contexte historique que j'en suis arrivée à comprendre l'abandon. Aujourd'hui, l'évolution du travail auprès des familles et des instances telles que les CAMSP, les SESSAD, les institutions spécialisées viennent se poser en tiers pour soutenir la place de l'enfant au sein de sa famille. Ainsi, si la honte est active dans un premier temps traumatique, le travail d'accompagnement effectué par les professionnels gravitant autour de la famille peut permettre des aménagements et une évolution vers la culpabilité, davantage mobilisable. L'histoire des sœurs de Monsieur J. nous montrent que bien des années après, lorsque le secret se rompt, il est encore possible de permettre un dégageant et de restaurer une place au sein de sa famille pour le sujet.

Alors, pour conclure, venons-en à cette question dont je vous parlais au départ.

Après le décès d'un patient, lorsque celui-ci est isolé, un notaire effectue une enquête afin de retrouver la famille du défunt pour la succession. Ainsi, lorsqu'il y a eu rupture familiale et peut-être secret, celui-ci est révélé sans qu'aucun travail d'accompagnement n'ait pu être effectué et qu'aucune retrouvaille ne s'avère plus possible.

Dans les dossiers d'archives de plusieurs patients apparemment sans lien familial, des noms peuvent apparaître ici et là. Souvent, nous ne savons rien des circonstances de la rupture du lien.

Un questionnement éthique se pose ici: lorsque nous savons que le notaire interviendra puisque nous avons des traces de l'existence d'une famille, devons-nous nous engager dans une recherche pour reprendre lien? La conséquence serait de bouleverser un équilibre familial construit sur l'absence, la honte et le secret mais sur un autre versant, la démarche permettrait aussi d'accompagner l'éventuelle restauration du lien et de réinscrire le sujet dans une famille.

Est-ce à nous, professionnels accueillant ces personnes, qui soutenons leur subjectivation au quotidien d'engager une telle démarche ?