



L'enfant monstre

Voyage au pays de la folie et du handicap

Daniel Terral

DANS **VST - VIE SOCIALE ET TRAITEMENTS** 2001/2 n^o 70 , PAGES 33 À 35
ÉDITIONS **ÉRÈS**

ISSN 0396-8669

ISBN encours

DOI 10.3917/vst.070.0033

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2001-2-page-33?lang=fr>



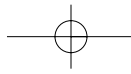
Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour érès.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [cairn.info/copyright](https://shs.cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.



L'enfant monstre

Voyage au pays de la folie et du handicap*

« On ne peut traduire en concepts ce qui élève parfois d'un degré au-dessus des concepts (...). Il faut d'abord apprendre à vivre, et ensuite, peut-être, on apprend à penser. » (Robert Musil).

Je ne t'ai pas dit bonjour, enfant monstre né de ce ventre qui pour chacun est de mère, fils de cet homme incapable d'accueillir un petit qui se « monstre¹ » à la fois semblable et différent, dévoilant ce sentiment d'« inquiétante étrangeté » tandis que « la maison du juste n'a que de beaux enfants », est-il dit dans *l'Agamemnon* d'Eschyle. Cette filiation boiteuse² ne peut que témoigner d'une faute originelle, qui tel le péché du même nom marque tragiquement toute une descendance au-delà des siècles.

Ce petit mon enfant me dissemble jusqu'au point de l'inacceptable, tandis que toute ressemblance ne peut qu'insister dans le malaise, la honte, la déchéance promise, sur ce même point. « Je suis le père d'un monstre³ », est-ce dont ainsi une *Affaire personnelle* qui pose la question : *Dites-nous comment survivre à notre folie* pour enfin parvenir à *Une existence tranquille*, dans *Une famille en voie de guérison* ? Tenté avec effroi de mettre fin au plus tôt à la vie de ce bébé informe, « déchiré par des sentiments contradictoires », comment des relations tout simplement humaines vont-elles pouvoir se nouer autour de cet être déconcertant, comment des liens d'amour vont-ils pouvoir se tisser sur fond d'incoercible malheur ? Aimer devient inégal combat, pas toujours vain, où la « richesse intérieure de cet être humain à part entière » dévoilée

prend un pas victorieux sur l'arrogante fatalité.

Les mots porteurs de malheur

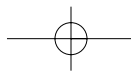
C'est d'un tel combat que ce professeur des universités, directeur des recherches doctorales en science de l'éducation et responsable des enseignements liés aux problèmes spécifiques inhérents aux déficiences mentales, sensorielles et physiques, fera l'argument d'une série de publications⁴, organisant une vaste réflexion autour de l'arrivée dans une famille et de son inscription dans le lien social d'un enfant *handicapé*. Président du Collectif universitaire de recherches sur le handicap et l'éducation spécialisée⁵, il est également administrateur de l'IME (Institut médico-éducatif) qui accueille sa fille handicapée.

« Si le handicap apparaît souvent comme une confrontation et une lutte sans répit avec l'adversité, une empoignade avec l'angoisse et même le désespoir, il ne se découpe pas exclusivement sur fond d'obscurité et de nuit. S'il dévaste à la manière d'un orage de fin d'été ou d'un cyclone tropical, paradoxalement il préserve et affermit ce qui constitue l'essence humaine. Telle est la teneur du message que dévoilent les personnes qui en sont affectées et pour lesquelles le jour semble parfois refuser de se lever⁶. »

Des mots horribles seront mis sur ce qui paraît innommable. Des mots terribles qui ne peuvent être entendus, et seront dès lors reçus par les tout nouveaux parents comme une blessure supplémentaire, qui deviendra incicatrisable. Ce ne sont pas les mots qui font mal mais ce qu'ils révèlent, dévoilent, disent. Ils produisent alors « un effet de nouage avec ce que nous portons en nous, des traces, des cicatrices, des démons et des fantômes, des souvenirs enfouis, en lien avec des « catastrophes » bien plus anciennes de notre histoire personnelle ou transgénérationnelle. Ce ne sont nullement les paroles des médecins qui font traumatisme, c'est l'impossible pour les parents à se représenter cet événement qui est arrivé, cet événement qui est signé, authentifié, nommé par la « parole médicale »¹. »

La puissance des mots ici évoquée est toujours celle à l'œuvre des années plus tard, lorsque les parents s'aventurent à faire le récit de cette expérience de « fin du monde », « meurtrière comme une bombe atomique⁷ ». L'étourdissement premier, la sidération laissent la place à la colère, l'incompréhension et le refus, pour bientôt tenter avec acrimonie de marchander sa peine, sa souffrance pour laquelle la société se doit de réparer financièrement la totale injustice. Vient ensuite la dépression avant que ne s'amorce éventuellement le travail du deuil et de la reconstruction⁸.

Les mots porteurs de malheur sont aussi ceux requis pour aborder une situation ineffable. En effet, « mettre un nom sur la



34

“chose” la rend humaine, proche de nous, semblable». Ce sont les paroles autour des berceaux qui font «naître humain». «L'effet de nomination et de désignation de ces premières paroles autour des berceaux est fondamental dans l'avènement de l'humanité. Ces premiers mots inscrivent l'enfant dans son histoire, sa lignée, ses ressemblances [...]. Sa condition humaine s'avère suspendue à ces registres de la désignation, de la nomination, de la reconnaissance, par ces mots qui l'inscrivent dans le mythe familial, marquent sa place, lui attribuent sa valeur et son sens. Toutes ces paroles autour des berceaux contribuent ainsi à créer un socle inaliénable, robuste, fondateur de la parentalité¹.»

Gardons-nous de la bousculade des mots

Pour ce qui me concerne, voici déjà vingt-cinq années de passées en compagnie d'enfants fous ou dits tels. Encore déclarés idiots, encéphalopathes, débiles et autres. Surnoms génériques qui renvoient d'emblée de l'autre côté de l'humain. Pas du côté de l'altérité, mais de l'étrangeté et plus radicalement de l'étrangèreté: là d'où et où je ne me reconnais pas moi-même. Hors de cette altérité qui fait d'une rencontre qu'elle est d'abord et toujours singulière. Vingt-cinq années d'un long et lent apprentissage qui me donne aujourd'hui un minuscule savoir, suffisant cependant pour m'enseigner contre toute évidence le ridicule de ce savoir-là, pourtant soutien de la remise en cause de toutes les certitudes.

Ridicule... Ce mot à lui tout seul dirait l'insignifiant. Dès lors gardons-nous de la bousculade des mots, pour lesquels je n'aurai de cesse de dire mon attachement. De ces mots pleins, simples et vrais, de ces mots difficiles et beaux, oubliés ou tus, de ces mots outils à penser autant qu'œuvre produite.

Aujourd'hui «je ne sais rien de mon patient¹» alors que depuis tant d'années j'ai mes habitudes dans tous ces recoins

obscur de quelques institutions pour folie recluse. S'y dissimule ainsi tout un questionnement où se mêlent des histoires de filiation et de parentalité quand le handicap surgit. Le d'où ça vient réinterroge autant l'étiologie que l'histoire de la famille où la généalogie retrace l'histoire de coïncidences. L'absurdité du handicap ne saurait trouver d'autre origine que dans une filiation fautive ou un secret¹² dévoilé, et l'imprévisibilité de la transmission fait rôder la mort à l'orée de la vie. Et comment ce fait individuel, inscrit dans la filiation, témoigne-t-il d'une inscription dans l'histoire?

Pour avancer dans mon propre travail d'écriture, d'élucidation, d'élaboration, mon terrain va se trouver délimité par ma pratique actuelle de l'accueil des parents lors de la *visite d'admission* de leur enfant polyhandicapé ou autiste ou psychotique, en placement spécialisé.

C'est le champ du handicap et de la maladie mentale, traité depuis le médico-social. C'est au quotidien, une des formes d'une clinique de la folie qui est abordée, éprouvée. Ce qui m'est dit dans ces entretiens tend à énoncer le problème que je veux aborder ici. «Ça n'est pas mon fils, [...] ça ne peut pas être mon enfant, [...] comment voulez-vous vivre après ça? [...] après nous il n'y aura plus rien, [...] on n'avait que celui-là... il y a bien ses sœurs.» Il s'est passé ce jour-là une catastrophe qui marque à jamais cette famille, ce jeune couple: cet enfant qui leur est né n'est pas un enfant mais un *monstre*. De quoi l'enfantement horrible témoigne-t-il? de quelle boiterie singulière du destin est-on victime? Pourquoi le hasard a-t-il fait que la roue de l'infortune les désigne comme gagnants du malheur: celui qui arrête tout, le temps et la vie?

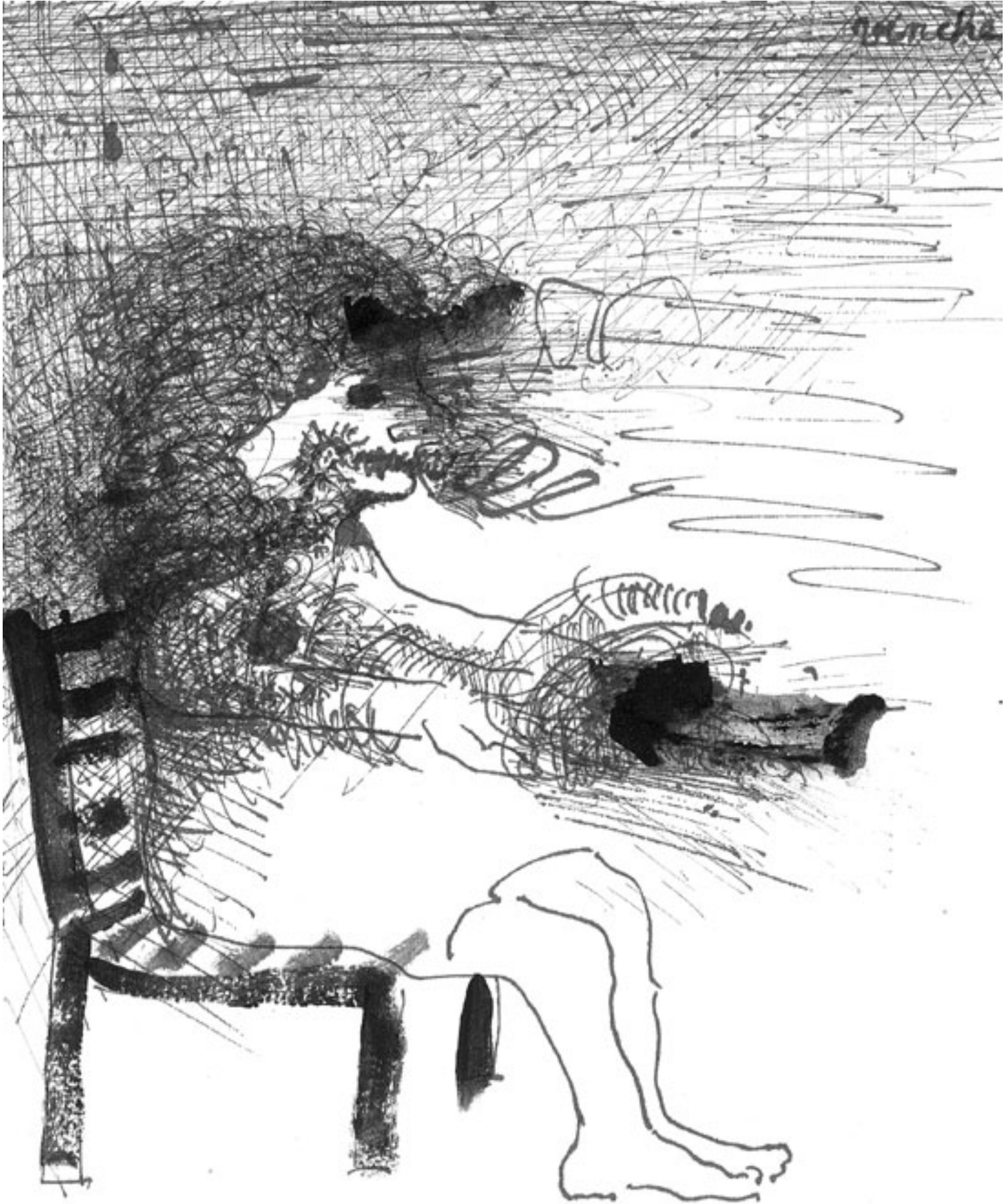
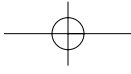
Ce fils n'est pas reconnu. La descendance s'arrête. L'histoire revisitée tend à révéler des coins d'ombre, de curieuses coïncidences, de singuliers événements depuis longtemps oubliés. Ou jamais oubliés parce que jamais véritablement sus. Mais celui qui semble tout arrêter, capable de tout arrêter, ne serait-il pas le nocher, pas-

seur d'Achéron? Comprendre la place de l'enfant handicapé ou fou dans une transendance mystico-mythique n'entre pas dans notre projet. C'est plutôt tenter seulement de saisir en quoi la survenue de cet enfant-là qui fait catastrophe (avant que de porter témoignage d'une autre catastrophe, séculaire, éventuellement plus tardivement mise à jour), brutalise l'histoire jusqu'ici délibérément sereine de cette famille. Partant d'un constat empirique que l'obstacle fait repère, est soudain isolé un événement, intrus majestueux dans le *long fleuve tranquille* de la vie. À identifier l'inconnu, comme en mathématiques, science tellement ancienne, ne peut-on s'avancer à la découverte de la solution? Sauf qu'ici, il n'y a pas de solution. Elle sera remplacée par un possible éclairage, loin d'être vain, puisqu'il peut ressembler à une nouvelle aube naissante, après l'ambigu crépuscule.

DANIEL TERRAL
Les Parpaillols, (10) Les Bréviandes

* Ce texte est repris d'une recherche menée à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS), Paris, 1998, sous le titre *Je ne t'ai pas dit bonjour... Naître en marge de la langue maternelle, ou lorsque le handicap questionne la filiation*.

1. Sausse Simone, *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy, 1996.
2. Sticker Henri-Jacques, *Corps infirmes et société*, Paris, Dunod/APF, 1997.
3. Oe Kenzaburo, *Une affaire personnelle*, op. cit.; *Dites-nous comment survivre à notre folie*, Paris, Gallimard, 1982; *Une existence tranquille*, Paris, Gallimard, 1995; *Une famille en voie de guérison*, Paris, Gallimard, 1998.
4. Gardou Charles et coll., *Le handicap en visages* (4 vol.), Érès.
5. CRHES, université Lumière-Lyon II.
6. Gardou Charles et coll., op. cit. (Gardou Charles, «Arracher les masques», p. 11-23).
7. Cf. Dr Barrois Claude, et notamment *Les névroses traumatiques*, Paris, Dunod, 1998, 2^e éd.
8. Cf. Van Eersel Patrice, *La Source noire*, Paris, LGF, 1987, p. 84-85, et Mettey René, Serville Françoise, *Mon enfant est différent*, Paris, éd. Frison-Roche, 1996, p. 12-17, à propos des travaux d'Elisabeth Kübler-Ross sur les Near Death Experiences (NDE).



VINCHE

VST n° 70 - 2001

